

## Jong en longemfyseem



# **Jong en longemfyseem**

**Huub Piepers**

© Huub Piepers 2006

Ontwerp: Henri van Santen, Studio Imago, Amersfoort

Aan de totstandkoming van deze uitgave is de uiterste zorg besteed. Voor informatie die nochtans onvolledig of onjuist is opgenomen, aanvaarden auteur(s), redactie en uitgever geen aansprakelijkheid. Voor eventuele verbeteringen van de opgenomen gegevens houden zij zich gaarne aanbevolen.

Waar dit mogelijk was, is aan auteursrechtelijke verplichtingen voldaan. Wij verzoeken eenieder die meent aanspraken te kunnen ontlenen aan in dit boek opgenomen teksten en afbeeldingen, zich in verbinding te stellen met de uitgever.

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Voor zover het maken van reprografische verveelvoudingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16 h Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, [www.reprorecht.nl](http://www.reprorecht.nl)). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, [www.cedar.nl/pro](http://www.cedar.nl/pro)). Voor het overnemen van een gedeelte van deze uitgave ten behoeve van commerciële doeleinden dient men zich te wenden tot de uitgever.

NUR 741

Deze uitgave is mogelijk gemaakt door GlaxoWellcome The Netherlands, een divisie van GlaxoSmithKline. Deze uitgave kwam tot stand buiten verantwoordelijkheid van GlaxoWellcome The Netherlands. GlaxoWellcome is derhalve niet aansprakelijk voor de inhoud van deze uitgave.

# Inhoud

- Voorwoord** 7
- 1. Wat is longemfyseem?** 9  
Anne-Marie 12  
Sjeng 19
- 2. Roken** 25
- 3. Longrevalidatie** 27  
Ceciel 29
- 4. Medicijnen** 33  
Tinie 37  
Trudie 40
- 5. Longfunctieonderzoek** 49  
Marijke 52
- 6. Longtransplantatie** 57  
Annelise 58  
Ria 61  
Joke 68
- 7. Prikkel** 75  
Benny 77
- 8. Longverpleegkundige** 83  
Joyce 84
- 9. Voeding** 91  
Albert 92
- Over de auteur** 96

Voor meer informatie kunt u bellen met de Astma Fonds Advieslijn:  
0900 2272596 (€ 0,10 per minuut). Of bezoek de websites  
[www.astmafonds.nl](http://www.astmafonds.nl) en [www.allesovercopd.nl](http://www.allesovercopd.nl).

Dit boekje is ook gratis te downloaden op de site [www.allesovercopd.nl](http://www.allesovercopd.nl).

# Voorwoord

Dit boekje is een bundeling verhalen van ervaringsdeskundigen. Van ‘jongere ouderen’ van 30 tot 50 jaar die nog volledig in het leven actief moeten zijn. De een om het gezin draaiende te houden, de ander om het te onderhouden. De artikelen die verschijnen over longemfyseem gaan over het algemeen over oudere mensen. Veel problemen die de ‘jongere ouderen’ ondervinden, komen daarin niet aan bod. De diagnose longemfyseem is voor iedereen schokkend. Een ongeneeslijke ziekte hebben (met een onvoorspelbaar verloop) en ook een jong gezin is echter extra wrang.

Longemfyseem is een van de meest ingrijpende ziekten die een mens kan overkomen. Het heeft niet alleen lichamelijke gevolgen, maar ook geestelijke. Veel jongere emfyseempatiënten blijven na de diagnose door de arts met veel vragen zitten. In de directe omgeving, meestal leeftijdgenoten die nog nooit van longemfyseem hebben gehoord, kunnen ze vaak niet terecht met hun vragen en problemen. Vaak kennen ze wel iemand die ‘net zoiets heeft’, maar die is oud en ‘de rek is eruit’. Maar dat is vast iets anders, iets voor oude mensen.

Met deze persoonlijke verhalen wil ik de ‘beginnende longemfyseempatiënt’ laten zien hoe anderen met de ziekte omgaan. Zowel de positieve als de negatieve kanten. De lezer moet zich er echter van bewust zijn dat ieder mens lichamenlijk en geestelijk anders met longemfyseem omgaat. Dit is geen medische of sociale handleiding.

Tussen de verhalen worden diverse zaken uitgelegd.

Om privacyredenen zijn de namen van een aantal mensen gefingeerd.

Bij mijn zoektocht naar jonge mensen met longemfyseem kwam ik er snel achter dat meer vrouwen dan mannen bereid

waren om mee te werken aan dit boek. Dat wil niet zeggen dat er minder jonge mannen zijn met longemfyseem. Naar het waarom blijft het gissen. Van een aantal weet ik dat ze het voor de omgeving verborgen houden omdat ze bang zijn voor problemen binnen de werkkring. Een werkgever zit niet te wachten op mogelijk verzuim.

Ik wil alle mensen die hebben meegewerkt aan dit boekje bedanken voor hun belangenloze inzet. Met name de schrijvers van de verhalen, bedankt en nog vele jaren levensgeluk.

*Zeewolde 2006*

*Huib Piepers*

# 1 Wat is longemfyseem?

## Beschadigde longstructuur

Bij longemfyseem is er sprake van een beschadiging van de longstructuur.

Een groot deel van de elasticiteit van de wanden van de longblaasjes is verloren gegaan als gevolg van een toename van de grootte van de longblaasjes. Door het verlies van het elastische weefsel valt het steunelement, vooral van de kleinere luchtwegen, weg ('de rek is uit de longen'). Bij longemfyseem gaat het inademen gemakkelijker dan het uitademen. Bij het uitademen, waarbij de druk in de borstkas verhoogd wordt, worden de kleinere luchtwegen dichtgedrukt. Hierdoor ontstaat een sterke uitademingstoornis.

## Inspanning

Bij inspanning neemt de ademfrequentie vaak toe. De versnelde uitademing geeft een verhoogde druk in de borstkas, waardoor de kleinere luchtwegen nog sneller dicht komen te zitten dan bij de 'normale' uitademing. Bij het inademen komt dan vaak meer lucht naar binnen dan met de uitademing naar buiten gaat. 'De patiënt blaast zich op'.

Doordat de hulpademhalingspijpen bij inspanning intensief gebruikt gaan worden, ontstaan er veranderingen in de borstkas. De borstkas wordt tonvormig en het middenrif vlakkt af, met als gevolg een minder efficiënte blaasbalgwerking van de borstkas. De patiënt kan bij inspanning minder efficiënt ademen, maar ook minder goed slijm ophoesten.

## Neerwaartse spiraal

Omdat de longafwijking niet te genezen is en vaak zelfs alleen maar erger wordt, komt de patiënt in een neerwaartse spiraal. Iedere inspanning zal meer van de (hulp)ademhalingspijpen vragen, zal de long meer rekken. Langzaam maar zeker komt de patiënt in een toestand waarbij de geringste inspanning al zo veel ademarbeid kost, dat hij die inspanning nauwelijks kan verrichten. In het begin treedt de kortademigheid alleen op bij zware lichamelijke inspanning zoals hard lopen, tegen de wind in fietsen of zwaar lichamenteel werk. Na verloop van tijd treden de klachten ook op bij traplopen of (stevig) wandelen. Mensen met ernstig longemfyseem worden al kortademig bij dagelijkse activiteiten zoals wassen, aankleden en soms ook eten.

De klachten zijn niet altijd even erg. Er zijn goede en slechte dagen. Ook zijn de klachten in de loop van de dag niet steeds gelijk; 's nachts of 's ochtends zijn de klachten vaak erger dan de rest van de dag.

## Lichamelijke gevolgen

Mensen met longemfyseem ervaren problemen op diverse gebieden. Vaak is er sprake van chronische ontstekingen die verheviging van benauwdheid tot gevolg hebben doordat er in meerdere of mindere mate sprake is van zwelling van het slijmvlies, verhoogde slijmproductie en verkramping van het gladde spierweefsel rondom de kleine luchtwegen. Omdat emfyseempatiënten vaak een minder goed verdedigingssysteem tegen bacteriën en virussen hebben, zijn ze gevoeliger voor ontstekingen veroorzaakt door virussen of bacteriën. Op den duur kan een cor pulmonale ontstaan. De rechterharthelft krijgt grote moeite om het bloed door minder longbloedvaten heen te pompen. Doordat er minder longbloedvaten zijn, wordt het zuurstofgehalte lager en wordt de doorstroming nog moeilijker. Er kan vochtophoping ontstaan in de lever en benen.

## Emotionele problemen

Emotioneel is na de diagnose longemfyseem het een en ander te verwerken. De persoon moet bijvoorbeeld leren omgaan met:

- de angst voor benauwdheid, de volgende aanval of hoestbui;
- een ‘minder betrouwbaar’ lichaam;
- inhalatie van medicijnen, gebruik van zuurstof;
- een veranderd lichaam als gevolg van een veranderende ademhaling of het langdurig gebruik van corticosteroiden;
- schaamte voor een rochelende en/of piepende ademhaling;
- een omgeving vol onbegrip.

*Roken is de belangrijkste oorzaak van longemfyseem.*

## Vage klachten na zwangerschap

Ik ben een vrouw van 34, getrouwd en moeder van twee kinderen (4 en 8 jaar). Na de geboorte van onze oudste zoon ben ik bewust gestopt met werken. Ik vond het fijn om thuis te zijn en zelf mijn tijd in te delen. Ik heb veel gefietst en gewandeld met mijn zoon. Genoten van zijn eerste stapjes. Daarnaast volgde ik via thuisonderwijs enkele schriftelijke cursussen en kluste veel in huis. In 1996 raakte ik zwanger van ons tweede kind. Ik was moe en aan het eind van de dag had ik soms moeite om op adem te komen. Nu weet ik dat dit de eerste symptomen waren van longemfyseem. Na de zwangerschap bleef ik wat vage klachten houden, maar dat weet ik aan het feit dat onze dochter een huilbaby bleek te zijn. Soms huilde ze wel 12 uur op een dag, daar word je moe van! Bovendien rookte ik meer dan goed voor me was. Daarnaast ging alles natuurlijk toch door. Onze zoon ging inmiddels naar school en dat bracht verplichtingen met zich mee. Al met al leidden we een normaal leventje zoals zo veel gezinnen om ons heen.

In de zomer van 2001 ben ik ziek geworden. Ik had die dag bij mijn vader behangen en geschilderd en was eigenlijk heel de dag al niet fit. 's Avonds, toen ik een temperatuur van 40 graden had, heeft mijn man de huisarts gebeld. Deze is gekomen en constateerde een longontsteking. Ik weet nog dat we het weekend weg zouden gaan en dit hebben moeten annuleren.

## Toch maar naar de huisarts

Een paar weken daarna moest ik naar de tandarts en daar in de wachtkamer las ik een artikel over longemfyseem. Het ging over een vrouw die zich werkelijk 'ziek' had gerookt. Ik heb het artikel vluchtig doorgekeken en voelde me erdoor

aangesproken. Toen ik thuiskwam, heb ik via internet de website van het Astma Fonds bezocht. Wat daar stond geschreven over longemfyseem, was voor mij zo herkenbaar dat ik erom heb zitten janken. Dit ging over mij! Ik had een aanhoudende hoest, ik had een piep en een kraak in mijn keel. Ik was kortademig en benauwd. Ik rookte. En ik wist op dat moment zeker dat ik longemfyseem had. In een opwelling plaatste ik een bericht op de Astmasite waarin ik mijn bange vermoedens uitsprak. Waarin ik vertelde over de confrontatie met mezelf en dat ik zo bang was dat ik me werkelijk 'ziek' had gerookt. Dat ik een schuldgevoel had, dat ik niet naar de huisarts durfde. Later die dag heb ik mijn man dit bericht laten lezen. In eerste instantie reageerde hij vol ongeloof, want hoewel de symptomen overeenkwamen met mijn klachten, vond hij dat mijn leeftijd hiermee niet in verhouding stond. Wel vond hij dat ik naar de huisarts moest gaan. Die stap heb ik gezet nadat ik in mijn postvak een reactie van een longemfyseempatiënt vond waarin ze me op het hart drukte vooral wel naar de huisarts te gaan. Zij schreef heel simpel 'je moet aan je gezin denken, aan je man en kinderen'.

Dit heeft me over de streep getrokken om wel te gaan.

## De diagnose

Net als mijn man reageerde de huisarts in eerste instantie een beetje afwijzend. Hij zei dat het hem onwaarschijnlijk leek, gezien mijn leeftijd, maar stelde voor een longfoto te laten maken. Dat is diezelfde dag gebeurd en twee weken daarna kreeg ik een verwijzing naar de longarts omdat de vermoedelijke diagnose longemfyseem was. De longarts verrichtte alle standaardonderzoeken en 2 oktober kreeg ik de definitieve uitslag. Ik had longemfyseem en op dat moment nog een longinhoud van 48%. Als ik mijn kinderen op wilde zien groeien, zou ik moeten stoppen met roken. Wat ik kwijt was aan longinhoud, kon hij me niet terugge-

ven, maar hij stelde dat er nog wel wat bij te halen was. Daarnaast waren er goede medicijnen die het allemaal wat makkelijker konden maken. Ik kon er 80 mee worden.

## Je wereld stort in

Op het moment dat je bij zo'n longarts zit, zo'n diagnose te horen krijgt, dan stort je wereld een beetje in. Je wordt overspoeld door emoties en kunt het allemaal nog niet zo bevatten. Nee, het is niet goed. Maar natuurlijk ga je stoppen met roken en misschien valt het allemaal nog wel mee. Daarna hebben we hectische weken gehad. Onze kinderen hebben we door middel van een ballon geprobeerd uit te leggen wat er aan de hand was. Familie en vrienden hebben we ingelicht door uit te leggen dat ik nog een longinhoud van 48% had. We hoopten dat dit duidelijk zou maken hoe het ervoor stond. Ook mijn bericht op de Astmasite hebben we aan mensen laten lezen. We besloten dat er in huis niet meer gerookt mocht worden en ik zou zelf ook stoppen met roken. Iets dat ik in het verleden al vaak had geprobeerd. Maar nu met de wetenschap dat ik longemfyseem had en het hulpmiddel dat de longarts me had voorgeschreven, zou het me zeker lukken.

## Schuldgevoel en spijt

En dan, ja dan ga je informatie inwinnen. Ik vond via het Astma Fonds twee lotgenoten. Ik las boeken. Zocht op internet. Ik ging alles na, maar dat waar ik naar zocht vond ik niet. Iemand van mijn leeftijd, iemand waarin ik herkenning vond. Want hoewel ik zelf met dit verhaal was begonnen, kon ik het maar moeilijk geloven. Ik kende geen mensen die op zo'n jonge leeftijd emfyseem hadden gekregen. En als ik al ooit iets las, dan betrof het vaak alpha-1-patiënten. Of het waren mensen die als kind astma of bronchitis hadden gehad. Iemand die net als ik 'spontaan' emfyseem had ont-

wikkeld, vond ik niet. Misschien dat ik daardoor dacht dat het allemaal wel meeviel. Misschien dat ik het daarom ging ontkennen en verderging met mijn leven. Want mijn leven ging verder. Dat merkte ik om me heen als ik naar mensen

---

**Alfa-1-antitrypsinedeficiëntie – AAD – is een vorm van longemfyseem die wordt veroorzaakt doordat de lever het eiwit alfa-1-antitrypsine in een afwijkende vorm aanmaakt. Normaal gesproken wordt dit eiwit via het bloed door het hele lichaam vervoerd om zijn werk te doen. Door het tekort van de juiste samenstelling van het eiwit alfa-1-antitrypsine kunnen de longen beschadigen. Er ontstaat dan longemfyseem. Deze vorm van longemfyseem is erfelijk.**

---

keek. Als ik met mensen sprak. Vrienden en familie pasten zich dan wel aan door in ons huis niet meer te roken, maar als ze weggingen, zag ik het vuur van de aansteker branden in het donker. Dat, het feit dat alles weer gewoon doorging, maakte het zo moeilijk. Want ik ging ook door. Ik wist niet hoe ik hiermee om moest gaan. Ik wist niet wat ik wel en wat ik niet kon doen. Hoe ga je om met 48% longinhoud? De helft zou je zeg-

gen. Maar wat is de helft, de helft van je leven? De helft van je normale dagelijkse bezigheden? Waar ligt de grens? Ik had geen grens. Ik kon immers nog alles. Had geen beperkingen. De enige grens die ik trok, betrof het roken. Die legde ik met schuldgevoel en zelfverwijf op 50%.

## **Ontkennen lukt niet meer**

In december werd ik ziek. Na een aanhoudende hoge koorts heeft mijn man de huisarts gebeld en deze constateerde een keelontsteking waarvoor ik een penicillinekuur kreeg voorgeschreven. Omdat er na een week nog geen verbetering was, ben ik opgenomen in het ziekenhuis. Daar werd naast een keel- en bijholteontsteking ook een dubbele oor- en longontsteking geconstateerd. Ik was erg zwak en kreeg

zuurstof toegediend. Had een ondergewicht van 10 kilo. Na acht dagen werd ik ontslagen met een flinke hoeveelheid medicijnen, een verwijzing naar longrevalidatie en een machtiging voor bijvoeding. Via het RIO kreeg ik voor twee middagen hulp van de thuiszorg.

---

**Bij astma is er sprake van een chronische ontsteking van de luchtwegen die kan leiden tot kortademigheid, in aanvallen of perioden, piepende, zagende of brommende ademhaling, hoesten en soms het opgeven van slijm.**

**COPD, dat staat voor Chronic Obstructive Pulmonary Disease, is letterlijk vertaald chronisch obstructieve longziekte en is de samenvoeging van chronische bronchitis en emfyseem. Chronische bronchitis is een aanhoudende ontsteking van de slijmvliezen in de luchtwegen.**

---

En vanaf dat moment werd alles anders en stond ons leven een beetje op zijn kop, stond mijn leven op zijn kop. Want ik kon niet langer ontkennen dat het allemaal wel meeviel. Niet langer doen alsof er niets met me aan de hand was. Ik stopte met roken, ging twee keer in de week naar longrevalidatie en probeerde naar mijn lichaam te luisteren. Daar ben ik ontzettend goed mee geholpen door mijn fysiotherapeut. Deze had een aantal jaren gezwommen met astma- en COPD-patiënten, dus hij wist waar hij het over had.

(N.B.) Ik leerde van hem hoe ik om moest gaan met benauwdheid. Met inspanning. Hij leerde me een juiste ademtechniek en omgaan met lichamelijke beperkingen. Maar ook mijn twijfels en onzekerheden waren bespreekbaar. Want longemfyseem hebben is niet enkel lichamenlijk. Emotioneel heb ik erg in de knoop gezeten.

## **Emotionele impact**

Die ziekenhuisopname heeft een enorme impact gehad. De machteloosheid, de afhankelijkheid en het gevoel dat je

zekerheid je wordt ontnomen. Dat je zelf helemaal geen zegenschap hebt. De vanzelfsprekendheid van die zekerheid, dat gevoel vond ik het ergste. Dat heeft mijn leven zo anders gemaakt. Want het kan weer gebeuren dat je zelf niet genoeg zuurstof hebt om te kunnen ademen. Dat je afhankelijk wordt. En die wetenschap maakt me wel eens bang omdat ik heb ervaren dat er niet eens zo heel veel voor nodig is als je longemfyseem hebt. Dus moet je naar je lichaam luisteren en grenzen trekken. Proberen die grenzen niet te overschrijden. Dosereren noemen ze dat. En dat is moeilijk. Want als je jong bent en midden in het leven staat, dan wil je dat niet. Dan wil je zo veel andere dingen. Dan wil je niet teruggeroepen worden door je eigen lichaam. Niet na hoeven denken over wat je wel en beter niet kunt doen. Niet geconfronteerd worden met het feit dat je tekortschiet. Want ik voel me vaak een oude vrouw. Ik kan slecht tegen drukte. Vooral 's ochtends kan ik maar moeilijk op gang komen en dat heeft zijn weerslag op heel ons gezin. Mijn man weet dat, de kinderen weten dat en tot op heden kunnen we er goed mee omgaan. Maar het is anders dan in een gezin waarvan de moeder gezond is en dat maakt het verschil. We zijn niet meer dat gezin dat we altijd waren. De onbezorgdheid is weg. Wat vandaag kan, is morgen misschien onmogelijk.

Er zijn wezenlijke dingen in ons leven veranderd doordat ik longemfyseem heb en dat blijft moeilijk.

## Accepteren valt niet mee

Ik weet niet of ik ooit zal accepteren dat ik longemfyseem heb. Vraag me überhaupt af wat dat is, accepteren. Het verlies van een vriend accepteer je toch ook niet! Je gaat ermee verder, vindt er een weg in. Leert ermee omgaan. Moet er mee omgaan. Maar het kan toch niet zo zijn dat het bij je leven gaat horen. Ik denk dat er nooit een berusting zal komen in de zin van 'het is goed, het hoort nu bij mij'. Het

niet op adem kunnen komen en benauwd zijn is iets waarvan ik me niet voor kan stellen dat het ooit gewoon zal worden. Wel denk ik dat het went. Niet roken went immers ook. Je vindt er je weg in. Het overkomt je, dus je gaat ermee verder. Maakt er het beste van. Met goede en slechte dagen. Je ontkent het niet meer, kunt het ook niet meer ontkennen, want daar is het te aanwezig voor.

## Geen garantie voor toekomst

Sinds de diagnose is er geen dag voorbijgegaan dat ik er niet mee ben geconfronteerd. En dat blijft. Dat realiseer ik me terdege. Ik heb extreem gevoelige luchtwegen en zelfs meeroken kan al funest zijn. We gaan ervan uit dat de longinhoud vooralsnog stabiel blijft, maar ik weet ook dat de natuurlijke afbraak door zal gaan. Ik realiseer me dat ik door mijn leeftijd niet de 'standaard' longemfyseempatiënt ben. Ik begrijp dat de longarts het verloop niet zal kunnen voorspellen. Ik weet dat het in acht nemen van 'leefregels' geen garantie voor de toekomst is. Ik wil daar niet te veel bij stilstaan. Uiteindelijk heeft niemand die garantie en bovendien ga je relativeren. Want er zijn genoeg voorbeelden te noemen van wat altijd nog erger is.

Daarnaast sta ik er niet alleen voor. Ik heb een fijne man en twee prachtige kinderen. Ik heb vrienden op wie ik altijd een beroep mag doen. Er zijn nog zo veel dingen die ik mee wil maken, nog zo veel dingen die ik wil doen. Ik weet dat het leven niet meer wordt zoals het was. Longemfyseem heeft mijn leven definitief veranderd, daar kan ik niet om heen. Maar samen met de mensen die me lief zijn, zal ik er mijn weg in vinden. Daar ben ik van overtuigd.

*Anne-Marie*

## Aanloop tot diagnose

Ik ben 49 jaar, getrouwd en heb twee zoons. Ik ben van beroep militair en daarnaast actief als vrijwilliger bij diverse verenigingen. Ik weet sinds 1994 dat ik longemfyseem heb. Het duurde meer dan een jaar om dit te ontdekken.

In 1993 had ik steeds vaker het gevoel dat mijn conditie verminderde. Bij fysieke inspanning kwam ik steeds vaker lucht te kort. Ik rookte toen vrij veel. Ik wilde stoppen met roken. Al mijn pogingen om te stoppen mislukten. Het zat echt 'tussen de oren'. Zelfs met nicotinepleisters of nicotinekauwgum rookte ik door. Begin 1993 begon ik steeds meer te hoesten. Vooral 's nachts gierde, piepte en rochelde mijn ademhaling zo hard dat ik iedereen uit zijn slaap hield. 's Ochtends na de eerste sigaret en de daarop volgende hoestbui had ik wat meer lucht. Meerdere malen ben ik bij diverse huisartsen geweest. Bij het onderzoek hoorden zij nooit iets verontrustends. Drie keer kwam ik naar buiten met een recept voor een hoestdrankje. Drie keer een ander merk en drie keer werkte het niet.

Mijn conditie werd steeds slechter. Als ik 's morgens naar mijn werk reed, moest ik mijn raam open zetten om genoeg lucht te krijgen. Zelfs in mijn werk kreeg ik problemen. Als ik grote groepen mensen moest toespreken, had ik na een paar woorden geen lucht meer. Traplopen ging steeds moeizamer. Ik begon deze activiteiten zo veel mogelijk te vermijden. Ik wilde niet dat collega's wisten wat er met mij aan de hand was. Mijn werk kostte mij zo veel energie dat ik voor de rest iedere inspanning vermeid. Ik voelde mij lichamelijk steeds beroerder. Maar ik bleef doorgaan met roken.

## Duizend keer verdronken

Op 9 november 1994 kreeg ik laat op de avond zoals zo vaak een hoestbui. Deze hoestbui was anders dan normaal. Deze

hoestbui stopte niet meer. Ik had het gevoel dat ik aan het verdrinken was. Telkens kopje onder. Ik kon niet zitten, moest blijven staan om mijn bovenlichaam zo groot mogelijk te maken. Dat gaf iets meer lucht. Ik ben nog nooit zo bang geweest als die nacht.

Om 6 uur 's morgens was ik op, leeg en duizend keer verdronken. De gewaarschuwde arts gaf mij een pufje Ventolin®, wachtte tien minuten, en vertrok weer toen hij dacht dat het beter ging. Hij mompelde nog 'ga straks maar naar je eigen huisarts'.

Om 8 uur 's ochtends was ik bij mijn huisarts. Althans, bij de waarnemer met een ruime ziekenhuiservaring. Deze arts zag vrij snel dat er meer aan de hand was dan een beetje benauwd. Ze nam onmiddellijk contact op met de longarts. Kortom, om 9 uur lag ik in het ziekenhuis: drie injecties, zuurstof en een longinfuus. Diagnose: status asthmaticus, dat is een abnormaal lang durende aanval van bronchiaal astma, die heeft geleid tot uitputting.

## De diagnose

De volgende dag, na een aantal longfoto's en een longfunctieonderzoek, kwam de longarts met de mededeling: u heeft longemfyseem. Uw toekomstverwachting? U mag sowieso nooit meer roken. U heeft 50% kans om binnen vijf jaar in een rolstoel terecht te komen, maar u kunt er ook 80 jaar mee worden zonder in een rolstoel terecht te komen. Dat is afhankelijk van heel veel factoren. De belangrijkste is; stoppen met roken! Dat was het. Voor de rest geen uitleg.

Ik wist niet wat ik hoorde. Longemfyseem? Nooit van gehoord. Rolstoel? Ik was sprakeloos. Ik had op dat moment niet het benul om verdere uitleg te vragen. Eén ding was zeker, dit was ernstig. Later kwam een fysiotherapeut praten over het longrevalidatieprogramma van het ziekenhuis. Toen hij hoorde dat ik eigenlijk niet wist wat ik mankeerde, heeft hij het uitgebreid uitgelegd. Mogelijke oorzaak, huidige

situatie en wat kan er gebeuren in de toekomst. Hier werd ik niet vrolijk van. Wel was deze uitleg voor mij de aanzet tot een paar voornemens. Stoppen met roken. Nauwgezet medicijngebruik. Mijn conditie verbeteren en op peil houden en alles wat schadelijk is voor mijn longen vermijden.

## Longrevalidatie

Tijdens de ziekenhuisopname begon ik vol vertrouwen met de longrevalidatie. Wat was dat in het begin fysiek zwaar. Met de zeer goede begeleiding van een drietal fysiotherapeuten ging het langzaam steeds beter. Na mijn ontslag uit het ziekenhuis ben ik verdergegaan met de revalidatie. Drie maanden lang, drie keer per week 'sporten' op mijn eigen niveau. Tijdens de opname en de revalidatie viel mij op dat de meeste mensen met longemfyseem 'oud' waren. In de brochures van het Astma Fonds leek het ook alleen maar over ouderen te gaan. Ik kon mij niet spiegelen aan leeftijdgenoten. Ik moest, samen met mijn gezin met kinderen in de leeftijd van 12 en 14, mijn eigen weg gaan zoeken.

## Hypergevoelige longen

Na die drie maanden ben ik weer aan het werk gegaan. Een aantal uren per dag en dat langzaam verhogen. Ik had mijn grenzen globaal tijdens de revalidatie leren kennen. Nu moest ik het nog in de praktijk brengen. Mijn toenmalige collegae waren heel meegaand en gingen over op een streng rookbeleid. Er werd niet meer gerookt in ruimtes waar ik moest werken. Toch lag mijn hele leven overhoop. Altijd was ik actief, ergens mee bezig, aan het klussen, enzovoort. Ik deed bijna niets meer. Mijn longen waren hypergevoelig. Op ieder geurtje reageerde ik met een hevige benauwdheid. Huis schoonmaken, frisse wc-geurtjes, parfum? Niet met mij in de buurt. Vlees, brood, pannenkoeken bakken? Niet met

mij in de buurt. Ik heb menig uurtje op mijn kamer gezeten om mijn gezin toch de kans te geven dat te eten waar ze zin in hadden.

## Geen rookvisite meer

Mijn omgeving reageerde divers. Weinig mensen begrepen wat ik mankeerde. Ik raakte een aantal kennissen en vrienden kwijt, want er mocht bij mij thuis niet meer gerookt worden. Anderen pasten zich aan. Zelfs 'lekkere' geurtjes werden vermeden. Als je daar op visite ging, werd er buiten gerookt. Familie is iets anders. Ze accepteerden nog net dat er in ons huis niet gerookt mocht worden, maar bij hen thuis werd er gewoon stevig gerookt als ik op bezoek kwam. Ik kreeg dan een zitplaats bij een deur of een raam die op een kier stond. Dan heb je er niet zo'n last van de rook, werd er dan gezegd.

Kort samengevat: Ik heb nu vier keer in vijf jaar in het ziekenhuis gelegen. Na de vierde opname ben ik gestopt met alle visites en verjaardagen waar gerookt werd. Dat is nu drie jaar geleden. Sindsdien heb ik minder last van extra benauwdheid. De familie vond het maar raar. Er zijn duizenden mensen die 'dat hebben wat jij hebt', 'velen roken gewoon'. Of: 'Je kunt er gewoon oud mee worden.'

Mijn vrouw heeft sinds een jaar astma en heeft ook veel last van sigarettenrook. Ook zij is gestopt met 'rookvisites'. Het gevolg is dat we ons lichamelijk prima voelen, maar familie hebben we niet meer.

## Spelen met medicijnen

Ik sport regelmatig, leef gezond en probeer alle vervelende prikkels te vermijden. Zo lang mijn conditie goed is, heb ik weinig medicijnen nodig en functioneer ik ook in mijn werk goed. Aangezien de werkomstandigheden voor militairen niet altijd ideaal zijn, moet ik regelmatig 'spelen' met medi-

cijnen. Dit uiteraard in overleg met de longarts. Veelvuldig verblijf ik op oefenterreinen in heel Europa.

Meestal is dat in het (natte) najaar of in de winter. Door

---

## Angst

Longemfyseem is zelden acuut dodelijk. Zelfs met weinig lucht zul je niet stikken.

Toch zijn veel 'nieuwe' patiënten bang om te stikken. De angst is vaak erger dan de ziekte. De angst is vaak ook de oorzaak van een verslechtering van de algehele toestand van de patiënt.

Door angst kunnen depressiviteit, angst om te eten, hyperventilatie, concentratieproblemen, enzovoort, ontstaan.

Ontspannings- en ademhalings-oefeningen kunnen helpen om de angst te verminderen. Laat je goed uitleggen door de longarts of longverpleegkundige wat je wel en wat je niet moet doen.

Leer omgaan met je beperkingen maar ook met je mogelijkheden. Als je de goede balans hebt gevonden, dan is de angst ook verdwenen.

---

vroegtijdig te beginnen met het verhogen van de dosis ontstekingsremmer en het 'op de klok' gebruiken van de luchtwegverwijders kom ik deze periodes meestal goed door. Ondanks dat ik in zo'n periode behoorlijk fysiek word belast, en de omgevingsfactoren verre van ideaal zijn, ben ik blij dat ik dit nog kan doen. Dit had ik na mijn eerste ziekenhuisopname nooit verwacht.

Ik zie de toekomst met vertrouwen tegemoet. Met een positieve instelling en de nodige (galgen)humor gaat dit lukken. Dat neemt niet weg dat ik een andere mogelijke toekomst niet uitsluit. Je hebt tenslotte niet alles zelf in de hand.

*Sjeng*



## 2 Roken

### Minder elasticiteit

In de longen vindt voortdurend afbraak en opbouw van weefsel plaats, net als elders in het lichaam. Voor de afbraak beschikt het lichaam over eiwitsplitsende enzymen en voor de opbouw een schild dat ervoor moet zorgen dat precies evenveel longweefsel wordt opgebouwd als wordt afgebroken. Als het evenwicht goed is, is er niets aan de hand.

Door tabaksrook wordt dit natuurlijke evenwicht verstoord. Door de rook komen er veel meer eiwitsplitsende enzymen in de longen terecht, waardoor de afbraak van het elasticiteitsweefsel in de long wordt versneld. Een tweede effect van tabaksrook is het vernietigen van het ‘schild’ van remmende eiwitten. Hierdoor heeft het elasticiteitsweefsel nog meer te lijden. De elasticiteit van de longblaasjes en de luchtwegen wordt minder, en ademen wordt moeilijker.

### Minder afweer

Door het roken wordt ook het natuurlijke afweersysteem van de luchtwegen verstoord. Het trilhaarepitheel in de longen raakt defect door het roken, waardoor de schoonmaakfunctie verstoord wordt en het slijm niet goed getransporteerd wordt. Door ophopingen van slijm ontstaan er vervolgens ontstekingen.



## 3 Longrevalidatie

Bij een verheviging van benauwdheid als gevolg van ontstekingen en dergelijke volgt vaak ziekenhuisopname. Tijdens een opname wordt de patiënt veelal behandeld met medicijnen. Het lichaam heeft dan al een klap gehad. De aanwezige conditie daalt meestal tot het nulpunt. Soms werken de medicijnen onvoldoende of kan de patiënt niet met zijn ziekte omgaan. Er is dan meer nodig om weer op een aanvaardbaar niveau te raken.

### Longrevalidatieprogramma

Dat kan gebeuren door middel van een longrevalidatieprogramma.

In de Nederlandse Astmacentra en enkele ziekenhuizen wordt zo'n programma aangeboden. Het duurt meestal 12 weken. Enkele ziekenhuizen hebben een vergelijkbaar poliklinisch programma. Een team van behandelaars gebruikt hun kennis en ervaring in een nauw onderling overleg om de patiënt te helpen. De revalidatie is in groepsverband, maar wel gericht op het individu. Het groepsverband is belangrijk. Mensen die dezelfde problemen ondervinden, komen vaak sneller en gericht tot een oplossing.

Centraal staat: op een verantwoorde wijze weer leren omgaan met het eigen lichaam door middel van conditieverbetering, ademhalings- en bewegingstechniek, waarbij het gedrag en denken een even grote rol speelt. Iedereen leert veel over zijn eigen lichaam en hoe ermee om te gaan. De begeleiders van de longrevalidatie zijn: de longarts, fysiotherapeut, psycholoog, bewegingstherapeut, ergotherapeut, diëtist, verpleegkundige, activiteitenbegeleider, maatschap-

pelijk werker en arbeidsconsulent. Individueel kunnen nog meer specialisten worden toegevoegd.

### Geen luie vakantie

Een revalidatieprogramma is geen luie vakantie. Het is hard werken. Tijdens het verloop van het programma wordt de beloning echter merkbaar. Door de conditieverbetering kan het lichaam meer en veel activiteiten gaan gemakkelijker. Het lichaam voelt beter. Aan het einde van de revalidatie zal topsport nog steeds niet mogelijk zijn, maar sporten en/of bewegen op eigen niveau wel.

Een goede lichamelijke conditie voorkomt geen verheviging van de benauwdheid als gevolg van ontstekingen. Een goede conditie vangt wel de eerste klap op en helpt sneller te herstellen.

## Emfyseem en stress

Ik ben een vrouw van 52 jaar. Ik heb drie kinderen van 18, 20 en 22 jaar. Ik hoest al zo lang ik mij kan herinneren. Anderen zeiden vaak: 'je hoest je longen nog eens uit je lijf'. Volgens mijn omgeving was naar een dokter gaan zinloos zo lang ik nog rookte, omdat ze mensen die roken niet zouden helpen. Ik had altijd zowel een heel goed leven als een leven met veel problemen gehad.

Op mijn veertigste werd het 's nachts zo erg dat we de nachtarts hebben laten komen, daarna naar de huisarts en na wat gevraagd van mijn kant naar de longarts. Die constateerde longemfyseem met de kanttekening dat er een groot gedeelte stress bij zat. Ik kreeg toen de medicijnen die ik nog steeds heb (alleen nu hogere doseringen): Serevent®, Atrovent®, Pulmicort® en Fluumucil®.

## Prednison als reddende engel

Ik heb dat voor mezelf gehouden, er was toen niemand met wie ik dat kon delen. Ik ben toen met alles gewoon doorgegaan en was af en toe erg ziek, lag 's nachts benauwd te hopen dat ik de ochtend zou halen. Prednison was dan de reddende engel. Ik liep eens per week 6 km 'hard', ging mee op werkdagen, zat op judo, conditietraining, fietste de kinderen naar allerlei clubs, enzovoort. Het was een goed en leuk leven, maar aan de andere kant zat er een scheiding aan te komen en was ik steeds bezig mijn ademhaling onder controle te krijgen en mijn angst te verdringen. Het lukte mij niet echt lang te stoppen met roken. De scheiding ging door en er kwam veel op mij (en mijn kinderen) af, heel veel. Met mijn longen ging het wisselend iets beter of slechter. Nu werken ze nog voor 45%. Mijn kinderen zijn groot, hebben veel zorgen om mij gehad (en nog) en dat vind ik heel erg. Ik

heb veel vrijwilligerswerk gedaan, werk gezocht en niet gekregen, opleiding begonnen en weer moeten staken vanwege twee keer een ziekenhuisopname.

## Tbc

In 1995 bleek ik tbc te hebben, drie weken in quarantaine. Gelukkig mocht ik thuis blijven. Tot bleek dat het geen open tbc was, dus niet besmettelijk. Wel een jaar vreselijke medicijnen, die achteraf niet echt bleken te helpen omdat het een andere bacterie was. Drie jaar later weer die bacterie (in mijn longen) en weer een jaar vreselijke medicijnen, nu de goede. Na ruim een jaar was de bacterie weg en nu maar hopen dat hij weg blijft.

## Strijd tegen angst

In de zeer depressieve periodes heb ik veel gehad aan e-mail-contacten via het Astma Fonds. Maar de grootste opsteker was vooral een gespreksgroepje via het Astma Fonds. Mensen te zien van alle leeftijden met hetzelfde als ik. Het gaf mij veel energie en ik heb mijn leven weer op de rails gezet. Als persoon ben ik zowel heel sterk als heel bang (bang om afgewezen te worden, bang om niet te voldoen, bang voor honden, bang in het donker). Om mijn toekomst zo veel mogelijk in eigen hand te nemen ben ik in hypnotherapie gegaan. Dat heeft mij heel veel vrijheid opgeleverd, weg al die angsten, heerlijk gewoon. Veel wandelen, moeite doen voor positieve contacten. Ik ben zelfs alfahulp geworden, bij een heel leuke vrouw die het waardeert wat ik doe.

Ook is de angst weg voor de toekomst. Er sterven mensen zonder ziekte of met een plotseling ernstige ziekte. Kwaliteit van leven is belangrijker dan kwantiteit, vind ik nu. Ik ga een pup aanschaffen, zodat ik zinvol en gezond bezig kan zijn en een maatje heb. Wat de toekomst verder brengt is voor iedereen onduidelijk. Zoals het komt, zal ik ermee om moe-

ten gaan. Wat ik heel moeilijk vind, is de vraag hoe ik mij het best tegen ziektes kan beschermen, vooral 's winters. Behalve dan zo veel mogelijk weerstand opbouwen, hoe voorzichtig moet ik zijn? Veel dingen kan ik slecht, zoals traplopen en bergop lopen, maar als ik het rustig doe, kan ik alles, alleen langzamer. Ik vind het heel erg dat mijn roken, iets dat mij ook veel rust gegeven heeft als er niemand was, zo veel invloed heeft op het leven van mij en mijn kinderen. Daar kan ik niets meer aan veranderen, jammer. In periodes zijn mijn vriendinnen levensredders geweest. Met name een vriendin waar ik altijd bij terecht kon en die mij gigantisch heeft geholpen.

Ik word langzaam maar zeker heel oud.

*Ceciel*



## 4 Medicijnen

Er bestaan geen medicijnen die de beschadigingen in de longen kunnen herstellen. Wel zijn er medicijnen die de patiënt iets meer lucht geven en ontstekingen en/of allergische klachten voorkomen. Ook zijn er nog een aantal aanvullende medicijnen, zoals anti-allergiemiddelen, hoestmiddelen en antibiotica. Niet alle middelen zijn voor iedereen geschikt of noodzakelijk.

Omdat zij hun werk in het longweefsel doen, moeten de meeste medicijnen via inademing of inhaleren worden ingenomen. Hiervoor bestaan speciale apparaatjes die inhalatoren worden genoemd. Welk medicijn en welke toedieningsvorm wordt voorgeschreven, zal de arts per patiënt bekijken. Iedereen krijgt een individueel recept.

### Luchtwegverwijders

Luchtwegverwijders neem je wanneer je te weinig lucht krijgt. Een luchtwegverwijder kan ook worden gebruikt als je de benauwdheid wilt voorkomen voordat je een inspanning gaat leveren. Bij de een kan dat wandelen zijn en bij de ander sporten. De stoffen in de luchtwegverwijders heffen de spiersamentrekkingen rond de luchtwegen weer op, waardoor de luchtweg weer ruimer wordt en je meer lucht binnenkrijgt.

De meeste luchtwegverwijders kun je inhaleren en werken ongeveer 6 uur. Er zijn er tegenwoordig ook die ruim 12 uur werken. Dit kan voordelen hebben voor mensen die vaak 's nachts klachten hebben. Er is zelfs een langwerkende luchtwegverwijder (24 uur) die speciaal voor emfyseempatiënten is gemaakt. Luchtwegverwijders worden ingenomen om benauwdheid te verminderen (zo nodig) of te voorkomen (onderhoudsbehandeling).

In een enkel geval kan de arts luchtwegverwijdende tabletten voorschrijven. Dit komt echter nog maar zelden voor. Bij deze tabletten is bloedonderzoek nodig om te bepalen wat de meest effectieve dosis is en de kans op bijwerkingen is vele malen groter dan bij inhalatiemedicijnen.

## Ontstekingsremmers

Als er sprake is van een astmatische component, allergische klachten of een sterke reactie op prikkels, kan de arts een ontstekingsremmer voorschrijven om na te gaan of een onderhoudsdosis zinvol is. Ontstekingsremmers remmen de ontsteking van je luchtwegen. De zwelling van de luchtwegen neemt af en daarnaast beschermen ze de luchtwegen tegen prikkels, waardoor je minder snel benauwd wordt. Ontstekingsremmers werken alleen goed als je ze dagelijks neemt als een ‘onderhoudsbehandeling’. Als je start met een ontstekingsremmer, merk je niets. Of het middel effectief is, merk je pas na een aantal dagen.

Omdat je de meeste ontstekingsremmers kunt inhaleren, doen ze voornamelijk daar hun werk waar dat moet: in de longweefsel. De bijwerkingen in de rest van het lichaam kunnen daardoor beperkt blijven.

Door goed en trouw elke dag de voorgeschreven onderhoudsdosis te gebruiken, kan vaak worden voorkomen dat de benauwdheid ernstiger wordt. De klachten worden minder en de hoeveelheid lucht die je hebt (de zogenoemde longfunctie) neemt toe.

Als de klachten zeer ernstig zijn, kan het nodig zijn om ontstekingsremmers te gebruiken die je moet slikken (prednison). Doordat deze middelen in het hele lichaam worden opgenomen, is de kans op bijwerkingen veel groter. Vaak word je dikker doordat je lichaam vocht gaat vasthouden (dikke enkels). Als je langer ontstekingsremmers slikt, mag je daar niet ineens mee stoppen, ook niet als je bijwerkingen hebt. Plotseling stoppen is bij deze medicijnen

gevaarlijker dan de bijwerkingen. Laat wel je arts weten dat je er last van hebt. Het stoppen gaat altijd volgens een afbouwschema.

## Aanvullende medicijnen

Naast luchtwegverwijders of ontstekingsremmers kan de arts nog andere medicijnen voorschrijven, zoals:

- *anti-allergische middelen* (antihistaminica): tegen allergische klachten van huid (eczeem) of neus en ogen (hooikoorts);
- *slijmverduunners*: sommige slijmverduinnende middelen kunnen het ophoesten van slijm vergemakkelijken. Echt het slijm verdunnen doen ze helaas niet of nauwelijks;
- *antibiotica*: deze zijn alleen nodig bij een infectie met bacteriën. Bij griep, verkoudheid en de meeste keelontstekingen helpen ze niet omdat die door virussen worden veroorzaakt en daar doen antibiotica niets tegen;
- *griep prik*: mensen met astma en COPD die griep krijgen, lopen een groter risico op complicaties;
- *hoestmiddelen*: er zijn heel veel hoestmiddelen zonder recept verkrijgbaar bij apotheek en drogist. Vaak is de werkzaamheid twijfelachtig. Overleg met de arts of het noodzakelijk en/of wenselijk is zo'n middel te gebruiken.

## Gevaarlijke middelen

Sommige medicijnen voor andere aandoeningen kunnen gevaarlijk zijn voor mensen met luchtwegklachten. Ze kunnen de luchtwegen vernauwen. Vertel altijd aan een (tand)arts dat je luchtwegpatiënt bent en welke medicijnen je gebruikt. Hij kan dan de juiste medicijnen voorschrijven. Zonder recept zijn ook 'gevaarlijke' medicijnen te koop. Vermijd pijnstillers die als werkzame stof acetylsalicylzuur, carbasalaatcalcium, ibuprofen en naproxen hebben. Laat je adviseren door de apotheek en vraag een medicijnenpas-

poort. Laat je ook duidelijk uitleggen hoe je moet inhaleren en laat dit regelmatig controleren door de arts of de longverpleegkundige.

*Ga nooit experimenteren met alternatieve behandelingen of homeopathische middelen zonder overleg met de behandelende arts.*

## Postnatale depressie

Ik ben 53 jaar, getrouwd met Bertus en wij hebben drie kinderen van 25, 20 jaar en 17 jaar. Ik heb al 19 jaar longemfyseem. Toen de oudste geboren was, heb ik een postnatale depressie gehad en daar is eigenlijk alles mee begonnen. Hij was een huilbaby. Het eerste jaar huilde hij altijd. Dat wij er haast gek van werden. Ik werd steeds depressiever en ging steeds meer roken. Ik rookte zeker vier pakjes shag in de week, ik stond ervoor op als ik niet slapen kon. Het eerste wat ik pakte na mijn ontbijt, was de sigaret en bij alles wat ik deed bleef ik de sigaret vast houden. Of ik aan het strijken was of op het toilet, de sigaret bleef bij mij. Toen begon ik te trillen en te beven en kwam er angst opzetten. Overal was ik bang voor. Ik durfde nauwelijks nog alleen te zijn.

## De hele dag hyperventilatie

Telkens als ik bij de huisarts kwam omdat ik het benauwd had en dat ik mij niet goed voelde, kreeg ik te horen dat ik hyperventilatie had en dat ik overspannen was. Ik kreeg toen veel

---

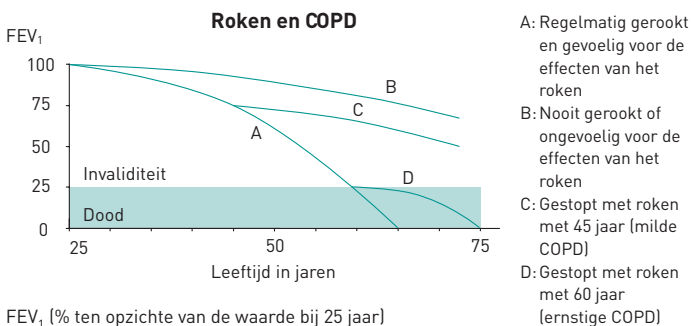
**Hyperventilatie wil zeggen dat men te snel of te diep ademt. Het kan ontstaan als men gespannen of angstig is. Angst voor benauwdheid kan de oorzaak zijn van hyperventilatie. Andere verschijnselen bij hyperventilatie kunnen zijn: benauwdheid, duizeligheid, pijn op de borst, tintelingen, droge mond, hoofdpijn en misselijkheid. Hyperventilatie is niet gevaarlijk.**

---

zenuwtabletten. Dus ik had de hele dag hyperventilatie. Tot we een nieuwe huisarts kregen die het vreemd vond dat ik steeds maar weer zenuwtabletten kwam halen. Hij vond dat het zo niet langer kon. Ik ben toen drie maanden opgenomen geweest op de PAAZ-afdeling. Ik ging steeds meer hoesten en traplopen ging steeds moeizamer.

## 21% longinhoud

Daar kwam ik voor het eerst bij de longarts. Vanaf die dag is alles in een draaimolen terechtgekomen. Ik moest allerlei onderzoeken doen en dan die blaastests, nou die waren altijd maar matig. Ik heb nu 21% inhoud. De longarts vertelde mij dat ik moest stoppen met roken. Hij heeft mij voorgetekend wat er zou gebeuren als ik door zou gaan met roken. De lijn ging snel naar beneden (zie figuur). Dus toen ben ik gestopt, ik heb nooit meer gerookt.



Bij ons thuis vond mijn man het natuurlijk erg, maar de kinderen begrepen er toen niet zo veel van. Mijn man was er altijd voor de kinderen, die heeft ze ontzettend goed opgevangen. De verdere omgeving reageerde er niet zo op, want als ze me zien als ik op de stoel zit, dan kunnen ze het niet begrijpen dat je het zo benauwd kunt krijgen. De boosheid kwam opzetten omdat je niet meer alles met je gezin kunt doen zoals fietsen of wandelen.

## Beperkter sociaal leven

Bij ons thuis wordt er nu nooit meer gerookt, en als we op visite gaan houden ze er rekening mee. Ik vind het prachtig dat ze dat voor ons overhebben. Van geurtjes heb ik last, dus gebruik ik ze niet of zo weinig mogelijk. Maar soms kom ik

ergens waar ze wel worden gebruikt, dan heb ik het eerst behoorlijk benauwd. Als ik rustig ga zitten en mij zo weinig mogelijk inspan, ach dan lukt ook dat wel. Longemfyseem heeft heel veel invloed op ons sociale leven. Mijn man en ik moeten ons ontzettend veel ontzeggen. Wat voor een ander normaal is, zoals een middagje winkelen, is voor mij heel wat omdat ik dat niet vol kan houden. Fietsen en wandelen, wat wij eerder graag deden, lukt niet meer. Vakantie, nou dat is al enkele jaren geleden. De kinderen gaan wel op vakantie, dus daar zijn we wel blij om.

Als het weer goed is, doen we de vouwfiets in de auto en gaan bij ons in de velden een eindje fietsen. Mijn man loopt dan en ik fiets een meter of 50 en dan stop ik om weer op adem te komen. Als het onder controle is, gaan we weer verder; zo doen we dat. En toch is het best gezellig met ons tweetjes. Natuurlijk heb ik ook momenten dat ik heel kwaad word dat ik niet meer dingen kan doen. Maar ik heb het gevoel dat ik er nu, na 19 jaar, een beetje meer in berust.

Het grootste probleem is dat ik mij niet kan inspannen. Stofzuigen en ander huishoudelijk werk wordt het meest door mijn man gedaan. Binnenkort krijg ik voor het eerst gezinshulp.

## Hoop op operatie

Ik gebruik elke dag 's morgens en 's avonds twee capsules Foradil®, twee pufjes Pulmicort® en vier keer daags Atrovent®. Ik hoop dat ik ooit nog een keer in aanmerking kom voor een operatie, voor longvolumereductie. Echter, de onderzoeken zijn nogal zwaar en daar moeten wij nog een oplossing voor vinden, want de CT-scan is voor mij te benauwd en de fietstest is mij nog nooit gelukt.

*Tinie*

## Altijd maar verkouden

Vanaf 1986, ik was toen 31 jaar, had ik zo'n twee keer per jaar een verkoudheid die niet vanzelf overging. Er moest een antibioticakuur aan te pas komen en pas na weken was ik weer fit genoeg om aan het werk te gaan. Ik werkte bij een groot accountantskantoor in de controlepraktijk en zat voor mijn werk bij klanten op kantoor. De huisarts weet de ziekteperiodes aan het feit dat ik werkte en daarnaast het huishouden deed. Toen ik hem zei dat ik verschrikkelijk veel moest gapen, zei hij dat dit waarschijnlijk kwam door moeheid als gevolg van de combinatie van taken.

## Te moeilijk verhaal

Eind jaren tachtig heeft hij mij doorgestuurd naar de longarts. Die constateerde, nadat er verschillende longfunctieonderzoeken hadden plaatsgevonden, dat ik allergisch astma had. Na een aantal jaren veranderde de diagnose in longemfyseem. De longarts hield een angstaanjagend verhaal en adviseerde mij te stoppen met roken. Het geheel overdonderde mij nogal. Tot die tijd had ik vanaf mijn twaalfde zo'n vijftien à twintig shagjes per dag gerookt. Het schrikeffect zorgde er in eerste instantie in ieder geval voor dat ik stopte met roken. Verder dacht ik bij mezelf: 'die longarts overdrijft, het zal allemaal wel meevallen'. Daar kwam nog bij dat ik tijdens het gesprek alleen was en dat de gebruikte termen mij niet echt aanspraken. Dat ik longemfyseem zou hebben, heb ik niet begrepen en als ik dat wel had, dan had het mij weinig gezegd. Achteraf denk ik, hij had beter na enkele weken het gesprek nogmaals kunnen voeren en dan met mijn man erbij. Twee horen er meer dan één. Niemand in mijn omgeving schrok eigenlijk echt. Iedereen rookte vrolijk verder.

## Een beetje astma

In 1991 overleed mijn vader en toen dacht ik: ik ben nu toch van het roken af, dan kan ik nu wel een sigaretje nemen om de spanning af te reageren. De dag daarna dacht ik dat weer en zo werd ik van lieverlee weer roker, maar nu een stiekerme. Toen we in 1994 een kapitaalverzekering voor onze nieuwe hypotheek moesten afsluiten en er gevraagd werd of premievrijstelling bij arbeidsongeschiktheid meeverzekerd moest worden, antwoordden wij ontkennend: arbeidsongeschikt, dat word je niet van een beetje astma.

## Observatie in astmacentrum

Ondertussen had ik in het ziekenhuis gelegen omdat de verkoudheden steeds meer met benauwdheid gepaard gingen. Tijdens die opnames werd ik behandeld met theofylline en antibiotica via het infuus. Na zo'n kuur van tien dagen knapte ik dan weer op. Ook heeft men geprobeerd of de klachten verminderden door het gebruik van prednison. Van lieverlee begreep ik dat er meer aan de hand was dan alleen astma.

Eind 1995 ben ik ter observatie opgenomen in astmacentrum Heideheuvell. Daar wilde men onderzoeken welk deel van de klachten werd veroorzaakt door astma en welk deel door emfyseem. Toen ik daar naartoe ging, kon ik nog lopen en fietsen zonder dat ik benauwd werd. In het astmacentrum ben ik ontzettend verkouden geworden en sindsdien had ik het benauwd tijdens het lopen en lukt fietsen helemaal niet meer. Verder adviseerde het astmacentrum mij om longrevalidatie te gaan volgen en om regelmatig gesprekken met een psycholoog te voeren om te leren omgaan met de ziekte. Dat heb ik gedaan, maar ik ben niet iemand die gemakkelijk accepteert dat je bepaalde dingen niet meer kunt doen of niet meer zoals ik ze vroeger deed.

## Longrevalidatie

Mede door de opmerkingen die in het astmacentrum waren gemaakt over de keuze van de mij voorgeschreven medicijnen, ben ik van longarts veranderd. Onder begeleiding van mijn nieuwe longarts ben ik twee keer per week longrevalidatie gaan volgen. Dat ging heel goed, de meeste oefeningen kon ik goed uitvoeren. Alleen bij het fietsen en later het lopen op een loopband gebruikte ik zuurstof. Ook toen werd ik regelmatig opgenomen in het ziekenhuis om infecties te bestrijden. Inmiddels werd geen prednison meer toegediend omdat ik daar verschijnselen van spieruitval van kreeg, waardoor de revalidatie na zo'n ziekenhuisopname onnodig lang duurde. Bovendien werd mijn benauwdheid niet minder als ik prednison gebruikte.

## Arbeidsongeschikt

In de tussentijd ging het werken ook steeds minder, in 1991 was ik al een dag minder gaan werken omdat ik steeds zo verschrikkelijk moe was. Maar die moeheid was nooit in verband gebracht met mijn longfunctie. In de loop van 1995 werd ik na herhaalde ziekteperiodes en maanden therapeutisch werken eerst voor 50% en later voor 100% arbeidsongeschikt verklaard. Eerst vond ik het verschrikkelijk, maar het wende al gauw en later was ik blij dat ik niet meer hoefde en nu mijn eigen tempo aan kon houden. Om de vrijgekomen tijd wat op te vullen ben ik toen als vrijwilligerswerk de administratie van het patiëntenplatform gaan voeren. Inmiddels ben ik hiermee gestopt omdat de omvang van het platform toenam en het tijdsbeslag voor mij te groot werd.

## Longvolumereductie

In 1997 werd voor het eerst in Nederland een nieuwe operatietechniek toegepast bij mensen met longemfyseem waar-

bij de slechtste stukken long worden verwijderd. Mijn longarts verwees mij door naar het ziekenhuis in Nieuwegein waar deze operaties worden uitgevoerd. Om voor zo'n Long

---

**LVRS ofwel longvolumereducerende chirurgie is een operatie die bij sommige mensen met longemfyseem kan worden toegepast. De slechtste delen van de long worden verwijderd, waardoor de rest van de long beter kan functioneren. De operatie is niet zonder risico's en de patiënt moet aan bepaalde voorwaarden voldoen.**

---

Volume Reductie Operatie (LVRS) in aanmerking te komen worden strenge eisen gesteld. Na een week van onderzoeken bleek ik een geschikte kandidaat te zijn. Voorwaarde was wel dat ik niet meer zou roken. Eind 1997 ben ik toen definitief gestopt met roken. Inmiddels kon ik ook niet meer tegen de lucht van sigaretten, parfums,

bloemen, planten en niet tegen kook- en baklucht. Na de operatie in april 1998 knapte ik snel weer op, ik was één van de weinige patiënten, zei men, bij wie de toename van de longfunctie goed kon worden gemeten. Ondanks de verbetering van de longfunctie bleef lopen en fietsen een probleem. Ook het verblijf in ruimtes met geen of slechte ventilatie veroorzaakte benauwdheid. Op verjaardagen had ik na uur of wat het idee dat ik wel ademde, maar dat er geen zuurstof in de lucht zat.

## Klaplong

Op een gegeven moment werd ik 's nachts ontzettend benauwd wakker. Het was zo erg dat we de huisarts hebben gebeld. Die kwam en kon niets bijzonders horen aan de longen, mijn man dacht aan een klaplong. Zittend heb ik nog wat gedommeld en de volgende ochtend zijn we naar het ziekenhuis gegaan. Daar bleek al direct dat het inderdaad een klaplong was. Gelukkig was mijn eigen longarts aanwezig. Ze heeft direct een drain geplaatst, wat ontzet-

---

Bij ernstig longemfyseem kan extra zuurstof worden toegediend. Dit is niet om de benauwdheid tegen te gaan, maar om het zuurstoftekort in het bloed te bestrijden en daarmee de levensverwachting te vergroten. De toediening van zuurstof heeft alleen zin als dit minimaal 15 uur per dag gebeurt. Er zijn verschillende manieren om extra zuurstof toe te dienen. De twee meest voorkomende manieren zijn de neusbril en het halslangetje. Het meest wordt de neusbril gebruikt. Beide methoden hebben voor- en nadelen.

---

tend pijnlijk was. De buitenkant van het lichaam wordt verdoofd, maar de binnenkant natuurlijk niet. Oef!

Op de zaal aangekomen heb ik gelijk om pijnstillers gevraagd en toen kon ik weer enigszins bewegen. Een week plat op bed in het ziekenhuis en daarna weer naar huis met een aantal strenge leefregels en met zuurstof. Tijdens de ziekenhuisopname had ik natuurlijk zuurstof gekregen en het lukte niet om eraf te komen.

## Longbloeding na dotteren

Omdat mijn longfunctie nog verder terugliep, werd in 2000 voorgesteld te kijken of ik in aanmerking kon komen voor een longtransplantatie. Ook daarvoor moest een uitgebreide screening plaatsvinden. Eén van de onderzoeken was een hartkatheterisatie, waarbij de toestand van de bloedvaten in het hart wordt bekeken. Dit is noodzakelijk omdat er, als de vaten niet goed zijn, problemen kunnen optreden tijdens de eigenlijke transplantatie. En wat niemand had verwacht gebeurde: er bleken vaten te zijn dichtgeslibd. Voor een transplantatie in Nederland kwam ik hierdoor niet meer in aanmerking. Omdat de artsen in andere landen hiermee anders omgaan, zijn wij terechtgekomen in een ziekenhuis in België. Daar was het dichtzitten van een vat niet echt een probleem. Dat vat moest dan wel eerst door te dotteren worden opengemaakt.

Begin 2001 volgde een dotterbehandeling. Om ervoor te zorgen dat er geen bloedpropjes ontstaan na zo'n behandeling, worden er bloedverduuners toegediend. Hierdoor ontstond direct na de behandeling een longbloeding. Achteraf neemt men aan dat er een bloeding is ontstaan bij een litteken van de LVRS. De bloeding moest worden gestopt met een noodbronchoscopie, een onderzoek waarbij men door de mond de longen ingaat. Tot een halfjaar na deze gebeurtenis traden regelmatig kleine bloedinkjes op, vooral als ik in de zon zat.

## Toch geen longtransplantatie

Na een halfjaar werd in België gekeken of de ader nog open was en bleek dat er weer vernauwingen waren. Bovendien was er een litteken van een eerder infarct. Dit was voor hen reden om mij alsnog af te wijzen voor een longtransplantatie. Door de bloeding zijn kleine kalkspatjes ontstaan in de long, waardoor er een misverstand ontstond in het ziekenhuis over de aard van de ontdekte plekjes. Men dacht te maken te hebben met kwaadaardig weefsel, wat achteraf gelukkig niet juist bleek te zijn.

## Aangepast leven

Het bovenstaande is voor mij reden om het ziekenhuis zo veel als mogelijk te mijden. Ik volg inmiddels een therapie bij een energetisch therapeut en daar voel ik mij, naar omstandigheden, goed bij. Ook beperk ik op zijn aanraden de inname van bepaalde voedingsmiddelen en gebruik ik aanvullende vitaminepreparaten.

Wat ik in mijn situatie als een groot probleem ervaar, is dat gemeentes tegenwoordig hele gebieden in de binnensteden afsluiten voor gemotoriseerd verkeer. Vroeger reed ik mijn auto voor een winkel en kon ik zelf de boodschappen doen. Nu moet je ergens buitenaf je auto parkeren en dan lopend verder. Zo ver lopen lukt niet. Nu doe ik alleen als het goed weer is

boodschappen op de Spartamet. Ik ben dan zo brutaal gewoon over voetgangersgebied te rijden. De andere boodschappen doe ik samen met mijn man. Als ik een slechte dag heb, blijf ik in het middenpad van de supermarkt staan en pakt hij de boodschappen uit de zijpaden. Wil ik eens echt uitgebreid naar de stad, dan probeer ik iemand te vinden die mijn rolstoel wil duwen. Ook komt het voor dat ik naar een dorpje in de omgeving rij en daar de boodschappen haal, omdat je in die kleine plaatsen vaak nog wel voor de winkel kunt parkeren.

Verder is het jammer dat je bijna nergens kunt gaan eten zonder dat je in rook zit. We proberen dat op te lossen door vroeg te gaan eten en te proberen een restaurant op te zoeken met goede afzuiging. Nu ik er niet meer tegenkan, merk je dat overal gerookt wordt en dat er over rookvrije ruimtes, als die er al zijn, niet goed nagedacht is. Zoals bij ons in de schouwburg: om in de rookvrije ruimte te kunnen komen moet je eerst door het rokersgedeelte. Wil je een consumptie gebruiken, dat ben je verplicht deze in het rokersgedeelte te halen.

## Kou en vocht

's Winters heb ik erg veel last van temperatuurverschillen. Vooral van buiten naar binnen zorgt voor een adembenevende toestand. Ik laat dan de buitendeur lang openstaan zodat de lucht zich mengt met de binnenlucht en blijf net zo lang stilstaan totdat ik op adem ben. Heel erg vervelend is dan dat je op dat moment het gevoel krijgt de controle over je blaas te verliezen. Ook heb ik dan de neiging om krom te gaan staan en ergens op te leunen. Eigenlijk moet je dat niet doen, maar toch geeft het voor je gevoel verlichting.

Een ander probleem is vocht. Als ik 's ochtend wakker word weet ik, terwijl ik nog op bed lig al of het buiten vochtig is. Op die dagen heb ik minder lucht. Ook vocht dat vrijkomt tijdens het baden zorgt voor benauwdheid en de neiging om te kokhalzen. De douche gebruik ik al jaren niet meer en in de badkamer hebben we extra afzuiging laten plaatsen.

Het zou fijn zijn als er meer hulpmiddelen zouden zijn voor de zuurstofgebruiker. Ik denk daarbij vooral aan een goed, heel licht karretje. Ik heb een boodschappenwagen geprobeerd, maar die zijn zo onhandig in het gebruik. Ik heb een willekeurig bedrijf in aluminium opgebeld met de vraag of zij voor mij iets kunnen maken wat niets weegt en liefst ook nog in de fietstas meekan. Ik hoop binnenkort iets te horen.

## Strijdbaar

Inmiddels neem ik deel aan de processen die tegen de tabaksindustrie worden gevoerd en ben ik penningmeester van de vereniging van tabaksslachtoffers Nico10. Ik hoop dat door deze processen meer mensen ervan doordrongen worden dat tabak zo'n schadelijk product is, dat jongeren ervan weerhouden moeten worden om te beginnen met roken en dat de tabaksindustrie verplicht wordt maatregelen te treffen om ervoor te zorgen dat er in de toekomst minder tabaksslachtoffers vallen.

## Toekomstverwachting

Mijn toekomst is een vraag. Ik hoop dat mijn longfunctie, bij de laatste meting 550 ml inhoud oftewel een FEV<sub>1</sub> van 19%, stabiel blijft en dat ik nog een aantal mooie jaren mag hebben. Gelukkig kan ik mijzelf goed vermaken met een mooi boek, internet, e-mail en de telefoon en op mooie dagen de Spartamet. Ook rij ik nog auto met de zuurstof op de passagiersstoel en zit ik bij mooi weer regelmatig achter op onze motorfiets. Het fijnste zou natuurlijk zijn als er enige verbetering optreedt in mijn longfunctie of als er een geneesmiddel voor longemfyseem wordt gevonden.

*Trudy*



## 5 Longfunctieonderzoek

### Waarom?

Om een indruk te krijgen van de capaciteit en de kwaliteit van de longen en luchtwegen is een gespecialiseerd onderzoek noodzakelijk. Dit heet een longfunctieonderzoek en kan op verschillende manieren gebeuren. De keuze van de methode van onderzoek hangt samen met de aard van de klachten en het ziektebeeld.

### Voorafgaand aan het onderzoek

Je mag 's ochtends gewoon eten en drinken. Het is echter wel heel belangrijk dat je in ieder geval vier uur voor het onderzoek niet rookt of in rokerige ruimtes verblijft. Soms is het noodzakelijk om ook geen medicijnen te gebruiken die van invloed zijn op de luchtwegen. Bij het maken van een afspraak voor een longfunctie krijg je te horen wat wel en wat niet mag.

### Het onderzoek

Bij iedere longfunctietest adem je via een mondstuk aan het longfunctieapparaat. De neus wordt met een klemmetje dichtgehouden omdat alleen de in- en uitgeademde lucht via de mond wordt gemeten. Het onderzoek wordt uitgevoerd door een longfunctielaborant en duurt meestal 15 tot 30 minuten. Longfunctieonderzoek is niet pijnlijk maar wel zeer inspannend. Vermoeidheid na het onderzoek is dan ook niet ongewoon.

Vaak kun je tijdens het onderzoek meekijken op het beeldscherm. Je ziet daar heel veel getallen en percentages. Trek daar vooral geen conclusies uit; dat is aan de longarts nadat de computer alles heeft berekend.

## Spirometrie

Er worden diverse volumes gemeten. Het maximale volume lucht dat bij een volledige in- of uitademing door de mond gaat, wordt de vitale capaciteit genoemd (VC). Het volume lucht dat na een volledige uitademing in de longen blijft, wordt het residueel volume (RV) genoemd. De totale longcapaciteit (TLC) is  $VC+RV$ .

Ook wordt gemeten de  $FEV_1$  (Forced Exired Volume 1 second) oftewel de éénsecondewaarde (ESW). De ESW is het maximale volume dat in één seconde kan worden uitgeademd en wordt gemeten tijdens een geforceerde uitademing.

De verhouding  $ESW/VC$  wordt de Tiffeneau-index (Tiff %) genoemd. Deze index weerspiegelt de graad van obstructie in de bronchiën. Bij gezonde mensen is deze verhouding 79% of hoger. Als het percentage lager is dan 70%, is verder onderzoek noodzakelijk. Samengevat: Bij dit onderzoek wordt de hoeveelheid lucht gemeten die je maximaal in en uit kunt ademen. Dit moet je een aantal keren zo krachtig mogelijk doen. Daarbij wordt de hoeveelheid lucht gemeten die je per seconde kunt in- en uitademen. Als de longarts het nodig acht, kan het zijn dat de test wordt herhaald nadat je een luchtwegverwijdend medicijn hebt geïnhaled.

## Diffusietest

Deze test meet de snelheid waarmee de longen ingeademde zuurstof aan het bloed overdragen. Hiervoor wordt de opname van koolmonoxide gebruikt, omdat dit een zeer betrouwbare indruk geeft van de snelheid waarmee zuurstof wordt opgenomen. Er wordt slechts een kleine hoeveelheid koolmonoxide gebruikt. In deze geringe hoeveelheid is dit gas niet schadelijk.

## Bodybox

Dit onderzoek meet de weerstand van de luchtwegen, dat wil zeggen hoeveel moeite het je kost om adem te halen. Tegelijkertijd wordt de inhoud van de longen gemeten. De test wordt uitgevoerd in een afgesloten ruimte, die lijkt op een telefooncel. Ook hier kan de longarts het nodig achten dat de test wordt herhaald nadat je een luchtwegverwijdend medicijn hebt geïnhaleerd.

## Bronchitis

September 1996: mijn vader krijgt de boodschap dat hij longkanker heeft na een leven van astmatische bronchitis en longemfyseem. Hij houdt het vol tot oktober 1997, dan moet hij de strijd opgeven. In die periode rook ik meer dan mijn normale dosis, stress vraagt om meer nicotine. In december 1997 krijg ook ik last van bronchitis, iets wat anderen in de familie wel hebben, maar waar ik nooit last van heb gehad. Mijn beide dochters hebben ook CARA, de één astma en de ander heeft last van allerlei allergieën.

Januari 1998 ben ik zo benauwd dat ik de wandeling met mijn honden niet eens meer uit kan lopen. Ik ben blij als ze even willen snuffelen, want dan kan ik even op adem komen. Toch tijd voor een bezoekje aan de dokter en eindelijk dat idee om te stoppen met roken (na 30 jaar) maar eens werkelijkheid proberen te laten worden. Van de dokter krijg ik medicijnen en in de plaatselijke krant lees ik dat de Stichting 'Make it easy' naar mijn woonplaats komt die rokers met de auriculo-therapie van het roken kan afbrengen. Ik heb meteen een afspraak gemaakt en kan 14 januari om 16.00 uur terecht. Om 15.30 uur rook ik mijn laatste sigaret. Daarna heb ik nooit meer gerookt (wel heb ik nog weken met een pakje shag in mijn tas gelopen; je weet immers maar nooit!).

## Steeds benauwder

Na gestopt te zijn met roken werd ik langzaam maar zeker benauwder, zelfs zo dat ik op een gegeven ogenblik dacht: 'Ik ga weer roken.' Gelukkig is dat moment voorbijgegaan. Ook werd ik in die tijd steeds vaker moe. Vroeg naar bed gaan hielp vaak niet om van die moeheid af te komen. Ik werkte fulltime en naast die drukke baan had ik ook nog twee kin-

deren en twee honden om voor te zorgen.

Na regelmatig bronchitis te hebben gehad, die werd aangepakt met antibiotica (inmiddels gebruikte ik ook dagelijks Pulmicort), vond ik het in april 2000 tijd worden om maar eens verder te gaan kijken wat er met me aan de hand was.

## Ziekte voor oude mannen

De longarts (ze herkende me van de bezoeken die ik met mijn vader bij haar aflegde) heeft me uitvoerig onderzocht en een longfunctieonderzoek laten doen. Daaruit bleek dat ik longemfyseem had. Stomverbaasd was ik. Dat was toch een ziekte voor oude mannen? Ik was geen man en ik was (nog) niet oud. Maar het blijkt dat steeds meer vrouwen longemfyseem ontwikkelen, en ik was er inderdaad wel vroeg bij met mijn 47 jaar.

Met het overlijden van mijn vader (en de periode die daaraan voorafging met zuurstof en alle problemen die dat met zich meebracht) nog vers in mijn geheugen, was ik aardig in paniek. De longarts gaf aan dat, omdat ik was gestopt met roken, de kans dat ik zo zou eindigen, aanmerkelijk kleiner was. Over twee jaar zou er weer een longfunctieonderzoek worden gedaan en dan zou de progressie kunnen worden bekeken. Verder een onderhoudsdosis Pulmicort® en Bricanyl®.

## Paniek en onzekerheid

Ik was aardig geschrokken van de diagnose, vooral omdat de schade aan mijn longen onomkeerbaar was en dat het alleen maar erger worden, alleen weet je niet hoe snel en hoe erg. Dat bleek een onzekerheid waar ik erg veel moeite mee had.

Moeheid is een logisch gevolg van longemfyseem, hart en longen moeten immers extra hard werken om zuurstof rond te pompen. Ik kreeg het advies om minder te gaan werken. Echter, met een gezin om te onderhouden, is dat een advies dat ik niet kon opvolgen.

Ook mijn kinderen waren in paniek en dachten dat hun moeder snel zou sterven. Dat heb ik gelukkig kunnen nuanceren, maar echt vrolijker werden we er met z'n allen niet van. Het heeft toch heel wat maanden geduurd voordat we weer overgingen tot de orde van de dag. Veel gedachten over hoe lang ik nog te gaan zou hebben en wat ik nog graag wilde doen in mijn leven. En de vraag: hoeveel tijd heb ik nog om dat te doen? Zit ik met 60 jaar al gekluisterd aan de zuurstof of ben ik misschien dan al dood?

Informatie bij het Astma Fonds schokte me nog meer. Het ging altijd over mensen die zwaar longemfyseem hadden en ik voelde me daar helemaal niet bij horen. Maar was dit dus mijn voorland? Weinig te vinden over mensen die nog wel actief in het leven stonden die longemfyseem hadden. Zou dat al heel snel niet meer kunnen?

De onzekerheid over het verloop van de ziekte heeft me steeds beziggehouden tot in mei 2002 weer een longfunctie-onderzoek werd gedaan en de afname gelijk was aan de normale afname van de longfunctie in verband met verouderen. Voor die tijd was er veel onzekerheid, ik vroeg me alsmaar af hoe lang ik nog te leven had, maar vooral hoe. Het vooruitzicht om te sterven vind ik niet zo erg, wel het vooruitzicht om zo benauwd te moeten zijn.

## Balans tussen werk en rust

Wat me de afgelopen twee jaar de meeste moeite heeft gekost en nog steeds kost, is een balans vinden tussen werken, sociale contacten en rust. Ik heb langzaam maar zeker steeds meer rust nodig om te kunnen functioneren op mijn werk. In 2001 had ik een baan in het onderwijs op een basisschool, maar door de zeer hoge werkdruk en het eldorado voor bacteriën (die mij steeds weer vonden en ervoor zorgden dat er weer een antibioticakuur aan te pas moest komen om overeind te blijven) heb ik die met veel pijn in mijn hart moeten opzeggen.

Ik heb nu een ontzettend leuke fulltime administratieve baan. Weer een hectische, drukke werkomgeving, want dat is het soort baan dat ik ambieer. Maar de moeheid slaat aan het einde van de week toe. Daarom zijn de zaterdag en de zondag voor mij echte rustdagen. Ik slaap lang en ga 's middags ook nog een uur of twee naar bed. Als ik wel eens een weekendje wegga met vrienden, moet ik dat echt bezuren. Ik red het niet om de week daarop normaal te werken. Ik zal dan een vrije dag moeten inlassen om bij te slapen.

Sociaal leven is iets dat er eigenlijk bij inschiet. Ik ben 's avonds moe, ga op tijd naar bed (zo rond tien uur) om er de volgende ochtend weer op tijd uit te kunnen. Verjaardagen van mijn broers en zussen houd ik bij, maar andere verjaardagen doe ik af met een kaartje. Zomaar eens even doorzakken gaat altijd ten koste van je eigen rust.

Maar ik ben hierom niet zielig, want het is mijn keuze om fulltime te blijven werken. Dat is inherent aan het soort baan dat ik wil hebben. Daar moet ik gewoon andere dingen voor opgeven. Voor mijn kinderen en honden blijft er altijd tijd, ik ben er als ze me nodig hebben. Ik ga lekker op vakantie, zoek een beter klimaat. Het liefste ga ik naar Zuidwest-Frankrijk, waar het klimaat niet te heet en niet te koud is en waar ik minder benauwd ben dan hier in Nederland. Medicijnen zal ik waarschijnlijk altijd moeten gebruiken. Op dit moment gebruik ik Seretide, omdat ik met de vorige medicijnen te vaak extra antibiotica nodig had (gewenning?).

## Toekomstdromen

Mijn toekomst: ik hoop nog een jaar of 10, 15 mee te kunnen gaan op de manier waarop ik nu leef, en misschien over een jaar of vijf wat minder gaan werken. Dan zijn de kinderen de deur uit en zal dat wat makkelijker te doen zijn. Ik wil mijn auto blijven rijden, zodat als het allemaal wat moeilijker wordt, ik wel mobiel blijf.

Mijn droom: met pensioen in een huisje met tuin in Zuid-

west-Frankrijk, samen met de honden. Daar voel ik me altijd het beste, minder benauwd, de zon en de zee zijn voor mij een bron van leven. Ik ga ervan uit dat de longarts gelijk krijgt toen ze de verwachting uitsprak dat ik niet aan de zuurstof terechtkom. Ik hoef niet oud te worden, maar wil wel een goed leven hebben. En dat betekent voor mij zonder de benauwdheid waaraan ik mijn vader ten onder heb zien gaan. Ik kan in ieder geval zeggen: er is wel degelijk te leven met longemfyseem!

*Marijke*

## 6 Longtransplantatie

### Voorwaarden

Een longtransplantatie is een van de zwaarste operaties die een mens kan meemaken. In Nederland wordt deze operatie zo'n 20 keer per jaar uitgevoerd. Voorwaarde voor een transplantatie is dat de longen zwaar beschadigd zijn door ziekten zoals (erfelijk)longemfyseem, longfibrose en taaislijmziekte.

Een patiënt die wordt getransplanteerd, moet voor de rest gezond zijn. Dit is een voorwaarde omdat zowel de operatie als het herstel lichamelijk zeer zwaar zijn. Als er voor het eerst sprake is van een transplantatie, wil dat niet zeggen dat het ook gaat gebeuren. Allereerst volgen onderzoeken om te kijken of de patiënt geschikt is. Daarna volgt het lange wachten op een geschikte donor. Gedurende de 'wachttijd' is het belangrijk om infecties te voorkomen en de conditie op een zo hoog mogelijk peil te houden. Omdat de tijd tussen uitname van de long(en) en transplantatie maximaal zes tot acht uur mag zijn, weet de patiënt nooit van tevoren wanneer hij aan de beurt is.

### Problemen achteraf

Geschikte longen zijn helaas geen garantie dat alles goed zal gaan. Twintig tot dertig procent van de getransplanteerden overlijdt binnen een jaar na de operatie. Bijna alle patiënten krijgen te maken met afstotingsverschijnselen. Vaak is een hoge dosis ontstekingsremmers noodzakelijk om te herstellen, met alle bijwerkingen van dien. Emotioneel is er ook veel te verwerken. Niet alleen de voorbereiding, het lange wachten en de te verwachten risico's spelen een grote rol. Het idee dat iemand heeft moeten sterven om je verder te laten leven, is voor veel mensen slecht te accepteren.

## Moeder had het ook

Ik bleef maar verkouden en hoesten, vooral 's nachts. Na twee, drie weken stuurde de huisarts mij naar het ziekenhuis voor onderzoek. Na verschillende onderzoeken kwam er longemfyseem uit. Ik kon het niet geloven, dat overkomt toch alleen anderen. Ik was bekend met longemfyseem, want mijn moeder had het ook. Ze was 52 toen ze stierf. Dat is nu 13 jaar geleden. Ze had thuis nog vier jaar aan de zuurstof gelegen.

## Ontkenning

Ik was erg boos en stak mijn kop in het zand, zou wel even laten zien dat ze het verkeerd hadden. Ik rookte toen, en nu nog steeds, zo'n vijf sigaretten per dag. Stoppen met roken lukt maar steeds niet. Maar eens zal het lukken.

Ik deed dingen die mij eigenlijk niet goed meer lukten. Ik had geen longemfyseem, want ik deed toch alles? Op den duur hield ik dat niet vol, was doodmoe en helemaal op. Mijn lichaam gaf aan dat ik te veel deed. Ik voelde mij erg verdrietig. Nog steeds kan ik er niet zo goed mee omgaan. Maanden gaat het goed, maar af en toe raak ik in een dip. Heb dan medelijden met mezelf. Ik praat er bijna nooit over. Als je er niet over praat, dan word je er ook niet mee geconfronteerd. Soms denk ik wel, als je er niet aan denkt, heb je het niet.

## Geen klankbord

Ik ben nu 44 en heb nu vier jaar longemfyseem. Het eerste halfjaar vroegen familie en vrienden wel hoe het met me ging, maar nu al lange tijd niet meer. Als ik vertel dat ik naar het ziekenhuis ben geweest, dan vragen ze wel hoe het was, voor de rest wordt er niet over gesproken. Dat vind ik soms wel moeilijk. Ik heb dan het gevoel dat ze geen interesse in

me hebben. Ik kan er bijna met niemand over praten, maar dat komt ook, denk ik, doordat ze het niet snappen. Ik doe nog steeds leuke dingen zoals winkelen. Een keer in de week ga ik zwemmen. Wat ik echt wil, kan ik dus ook. Daarom denk ik dat de meeste mensen vinden dat het wel meevalt, omdat ik nog zo veel doe. Hoe ik me voel, ziet niemand. Ze weten niet dat als ik ga winkelen, ik twee dagen nodig heb om bij te komen. Ik slaap dan ontzettend veel.

Mijn grootste probleem is, denk ik, dat ik mijn kop in het zand steek. Ik heb er nog geen goede oplossing voor en kan er moeilijk over praten. Zelfs met mijn man praat ik er niet over, ik raak dan meteen over mijn toeren. Ik kan er nog niet mee omgaan. Als ik weer een prednisonkuur krijg, ben ik weer boos en huil dan veel. Mijn man weet ook niet hoe hij mij dan moet troosten omdat ik dan zo ontzettend boos ben. Als ik het benauwd heb, zeg ik ook altijd dat het aan het weer ligt, nooit aan mezelf natuurlijk.

## Het gezin

We hebben twee zoons, van 18 en 13 jaar oud. Als ik aan Roy vraag om iets de zolder halen omdat ik zo moe ben, dan zegt hij; doe het zelf maar, je bent altijd moe. Hij snapt het niet zo goed. Nick wel. We hebben uitgelegd dat het niet beter wordt, alleen maar slechter. Mijn man Ben helpt veel mee in het huishouden. Ben kan alles. Ik ben erg blij dat hij zo veel meehelpt. Ik werk drie halve dagen in de week en ben doodmoe als ik thuiskom. Dan doet Ben 's avonds de afwas en lig ik op de bank om uit te rusten. Dan voel ik mij soms wel schuldig. Hij heeft toch ook de hele dag gewerkt. Ben zegt dat het hem niet uitmaakt om te helpen.

## Vallen en opstaan

Ik zie mijn toekomst als vallen en opstaan. Ze vinden van alles uit en er zijn goede medicijnen. Ik ben niet bang voor de

toekomst omdat ik al veel heb gezien bij mijn moeder. Je weet wat er komt als het niet goed blijft gaan. Ik denk dat ik daar zo gemakkelijk over denk omdat ik weet wat er komt, het is voor mij niet vreemd meer. Ik heb toen veel gezien in het ziekenhuis.

Mijn geluk is nog steeds dat ik nog nooit ben opgenomen. Dus heb ik ook het idee dat het bij mij wel meevalt. Ik heb nu nog een longinhoud van 60%. Ik gebruik twee keer daags twee pufjes Pulmicort®, twee keer daags twee pufjes Oxis® en viermaal per dag Berodual®. Ik heb geen moeite met medicijnen innemen omdat ik wel voel dat het nodig is; je kunt niet zonder.

*Annelise*

## Spijt van roken

Ik ben geboren met astmatische bronchitis. Als ik er niet voor mijn tweede jaar overheen zou groeien, dan zou ik er nooit meer vanaf komen, zo werd tegen mijn moeder verteld. Ik ben op 18-jarige leeftijd begonnen met roken en dat heb ik gedaan tot mijn 42ste jaar. Dat is nu de oorzaak van mijn longemfyseem. Weliswaar een lichte vorm, maar toch. Als ik door had gerookt, dan had ik waarschijnlijk nu aan een zuurstofapparaat gezeten. Als ik dit had geweten, dan had ik nooit een sigaret aangeraakt. Maar ja, vroeger wist je niks en werd nergens over gesproken. Ik was heel stom toen, maar ja, ik was jong en wilde meedoen met roken. Lekker stoer doen omdat anderen het ook deden.

## Vage klachten

Ik was ongeveer 40 jaar toen ik heel erge last van mijn keel kreeg. Ik had tijdens het roken ook steeds last van heel erge pijn in de borststreek en bijna elke dag had ik een temperatuur van 38 graden. Waar die verhoging vandaan kwam, konden ze toen niet vinden. Ik had nergens zin meer in en werd ook heel erg agressief. Nee, ik was er zeker niet vrolijk meer onder. Er waren tijden dat ik elke nacht wakker werd, soms wel drie keer per nacht. Dan had ik het verschrikkelijk benauwd. Dan ging het weer een tijdje goed.

In die periode had ik ook regelmatig last van voorhoofdsholteontsteking. Zeker twee keer per jaar was het raak. Later ben ik erachter gekomen dat dat ook met mijn roken te maken had. Sinds ik gestopt ben, heb ik geen last meer van mijn voorhoofdsholten. Als ik nu in rokerige ruimtes kom, krijg ik steeds weer opnieuw ontstekingen met temperatuurverhoging. Ik voel dan binnen vijf minuten pijn aan de rechtervoorkant van mijn schouder. Dat is voor mij het teken dat ik

daar zeker niet lang moet blijven zitten. Dan ga ik meteen weg uit die rookruimte. Dat is dan ook de reden dat ik de keuze heb gemaakt om niet meer naar rookruimtes of rookfeestjes te gaan. Maar eerst terug naar toen.

## **Moeite om te stoppen**

Op een gegeven moment had ik in de gaten dat het echt niet goed met mij ging. Ik moest iets gaan doen. Ik kon niks meer hebben van mijn kinderen en was zeer zeker niet vrolijk meer. Ik hou heel erg veel van mijn kinderen en het deed mij heel veel pijn dat ik zo tegen hen deed. Kinderen kunnen er toch niets aan doen dat ik mijzelf ziek maak. Dat was toen de reden dat ik naar de dokter bent gestapt. Hij heeft me doorgestuurd naar de longarts in het ziekenhuis.

Deze longarts heeft me toen heel duidelijk gemaakt dat roken mij ziek maakte, en dat als ik zo door zou gaan, ik misschien in de toekomst aan een zuurstofapparaat zou komen te zitten. De longarts was heel eerlijk tegen mij. Ik moest stoppen met roken. Het was niet zinvol om medicijnen voor te schrijven aan iemand die toch blijft roken. Een ander punt was de longfoto. Mijn rechterlong was zwart. Daar schrok ik toen wel van. Ik begreep meteen wat hij toen bedoelde en wist dat hij gelijk had.

Ik ben er aan gaan werken om te stoppen met roken, maar na die waarschuwing duurde het toch nog vijf jaar voordat ik van die vreselijke verslaving af was. In die vijf jaar ben ik niet meer naar de longarts toe gegaan, want ik begreep heel goed dat hij echt niks voor me kon doen zo lang ik bleef roken.

## **Tussen de oren?**

In het begin kon ik heel erg moeilijk accepteren dat ik longemfyseem had. Ik had in het begin ook helemaal niet door wat het inhield, wat ik had, wat het voor mij in de toekomst

zou gaan betekenen. Niet dat ik mijzelf zielig vond. Veel mensen vinden dat wel. Sommigen durven te zeggen dat het tussen je oren zit. Dat is triest. Daar heb ik veel tranen door gelaten en daar schaam ik mij helemaal niet voor, echt niet. Het raakte me toen wel heel erg, dat deed heel erg veel pijn van binnen, nu nog. Uiteindelijk is het mij gelukt om te stoppen met roken. Op 14 juni 1995 om vier uur middags ben ik gestopt. Later heb ik aan mijn kinderen gevraagd of ze iets aan mij hadden gemerkt sinds ik niet meer rookte. En ik kreeg als antwoord; ja zeker, je bent veel vrolijker aan het worden en je ziet er veel beter uit nu. Dan ben ik toch heel blij dat ik niet meer rook, en zeker zo blij dat ik meer lucht heb.

Afgelopen zeven jaar heb ik veel meegemaakt. In mijn omgeving waren mensen die niet geloofden dat ik iets mankeerde, en dat zelfs gingen uittesten. Op een gegeven moment begin je toch anders over bepaalde zaken te denken. Waarom moet ik rekening houden met hun gevoelens? Hun sigaretje is toch belangrijker dan mijn gezondheid. Waarom laat ik mij ziek maken door die rokerige feestjes? Ik ging heel graag naar feestjes. Maar na zo'n feestje moest ik tegen mijn gezin zeggen, ik voel mij ziek, heb nergens geen zin meer in. Benauwd worden is verschrikkelijk. Zeker in het begin dacht ik steeds dat ik zou stikken.

Dat is echt angstaanjagend.

In de tussentijd moest ik ook nog aan het medicijngebruik wennen. Niet alleen het trouw gebruik was wennen, maar ook het omgaan met de bijwerkingen. Na verloop van tijd ging dat best goed. Je merkte wel dat ze gingen werken en dat je niet meer zonder kunt. Ik voelde me daar zeker heerlijk bij (behalve die bijwerkingen, maar daar kan ik mee leven).

## **Strijd over roken in huis**

Heel moeilijk ging mijn leventje verder. Ik merkte dat ondanks dat ik zelf gestopt was, ik toch nog ziek en benauwd

bleef. En steeds weer die pijn in mijn borstkas. Toen ben ik weer naar mijn arts gestapt en die zei mij; het roken in huis moet zeker gestopt worden en jij moet gewoon uit rokerige ruimtes wegblijven. Toen dacht ik: 'Ja, makkelijker gezegd dan gedaan.' Daar ben ik over na gaan nadenken. Dat jaar waren we 25 jaar getrouwd. Zonder er eigenlijk verder over na te denken dacht ik, oké ik ben 9 maart 25 jaar getrouwd, dan is dat mijn laatste rookfeest. Daarna zet ik gelijk de halt op het roken in mijn huis en wat iedereen daarmee doet is hun eigen beslissing. Dit is mijn beslissing en dat doe ik voor mijn eigen gezondheid.

Maar toen kwam de strijd met mijn man. Ik had eerst moeten overleggen dat ik dat ging doen, oké, daar had hij ook zeer zeker wel gelijk in. Maar ik was toen heel erg bezig met mijzelf om van die benauwdheid af te komen. Ik wilde beter worden. Ik had totaal niet nagedacht over hoe mijn man zou reageren. Ik nam toen gewoon klakkeloos aan dat hij dat wel zou accepteren (niet dus). Ik dacht, als je van iemand houdt, dan heb je er daadwerkelijk alles voor over. Maar daar heb ik me heel erg in vergist. Zo dacht mijn man toen dus niet, hij vond zijn sigaretje heel erg belangrijk. Hij ging met mij de strijd aan.

Ik vond dat ik in mijn recht stond omdat ik er niet omheen kon wat betreft mijn ziekte maar hij wel, want roken kon je ook buiten, dus in principe miste hij toch niks? Alleen dat hij niet meer achter zijn tv'tje bij het voetballen of een film zijn peukje kon opsteken. Ik vond dat ik daarmee in mijn gelijk stond, omdat ik dat zeker ook voor hem had gedaan. Nu, dacht ik toen, nu loopt mijn huwelijk op de klippen omdat hij zijn sigaretje op dat moment heel erg belangrijk vond. Die strijd duurde toch zeker wel een jaar. Toen heb ik hem voor de keuze gesteld: of de strijd opgeven of we gaan uit elkaar. Ik heb geen zin om de rest van mijn leven die strijd te voeren. Ik hou heel veel van jou, maar jij kunt niet het begrip opbrengen om buiten te roken en dat is slecht voor mijn

gezondheid. Ik ben ook nog naar mijn huisarts geweest om hierover te praten. Die zei, heb nog even geduld, je man moet eraan wennen dat hij niet meer in huis mag roken. Hij is duidelijk verslaafd aan het roken, maar hij moet leren begrip op te brengen.

## Huwelijk gered

Ik ben blij dat ik zo'n begripvolle huisarts heb die mij met weinig woorden, maar die ik meteen begreep, op weg hielp met het wachten op het begrip van mijn man. Inmiddels zijn we weer heel gelukkig met elkaar en zijn in 2003 dertig jaar getrouwd, en er komen nog veel meer jaren tot de dood ons scheidt. Ik ben trots op hem dat hij nog bij mij is. Het is niet niks om met een zieke vrouw te leven.

Ik merkte ook dat ik toen begrip ging voelen van mijn man zijn kant, en daar heb ik zeker wel waardering voor, ook al denkt hij soms van niet. Ik knapte toen op, was minder benauwd en dat deed mij heel goed. Ik dacht eindelijk de weg gevonden te hebben zonder ziek te zijn. Maar niet dus, er kwam nog veel meer. Ik bleef dus nog steeds veel naar verjaardagen gaan. Ik dacht: 'Als er thuis niet meer gerookt wordt, dan gaat het wel goed met me.' Maar helaas werd ik weer ziek en benauwd als ik een avond op een rookfeest was geweest.

## Blij met de computer

Dat heeft nog wel een jaar geduurd voor ik weer de beslissing moest nemen om dat ook niet meer te doen. Dat was toch wel een harde beslissing voor mijzelf, want ik ging er graag naar toe. Als je niet meer ergens naartoe kunt omdat er gerookt wordt, dan ben je behoorlijk aan huis gebonden. Dat is zeker geen pretje. Je wordt als het ware buitengesloten voor de buitenwereld, zo word je langzaam eenzaam. Dan moet je andere dingen gaan doen die het leven aangenamer maken.

Daarom ben ik ook zo blij met mijn computer. Ik ben begonnen met het maken van een homepage. Ik heb er ook eentje gemaakt voor mensen met astma/COPD/allergie/longfibrose en hooikoorts. Zo kun je anderen op weg helpen om problemen aan te pakken en op te lossen. Dat is heel leuk om te doen. En zo krijg ik ook leuke contacten met mensen via het internet. Soms gaan we naar elkaar toe om gezellig bij te kletsen.

Ik moest ook zeker in het begin erg wennen om niet meer mee naar feestjes te gaan en dat deed best wel pijn, want dan zat je die avond toch wel helemaal alleen. De eerste avond gingen ze weg en toen heb ik echt een heel slechte avond gehad, en heb veel gehuild want ik wou graag mee, maar dat kon niet. Ik had geen zin meer om dan weer ziek te worden. Maar ja, dat begrijpen een heleboel mensen niet. Is dat nu zo moeilijk te begrijpen?

## Genieten bij de caravan

Ondanks alles ziet mijn toekomst er goed uit. Je moet toch zelf er het beste van maken. Mijn gezin steunt mij ook heel goed, want ik kan niet alles alleen. Nou moet ik er wel bij zeggen dat ik heel gauw tevreden ben met mijn leven hoor, het hoeft allemaal niet zo uitgebreid. Onze toekomstdroom was eigenlijk een wereldreis te gaan maken van een halfjaar of langer. Dat kan dus nu niet meer, want ik weet niet hoe het in andere landen is wat ziektes betreft. Buiten longemfyseem ben ik ook allergisch voor rook, smog, huismijt, alle dieren, berkenbomen, graspollen en noem maar op. Dus dat risico willen we niet nemen. Wel zijn we een weekendje naar Frankrijk geweest en ik ben blij dat ik dat nog heb mogen meemaken.

Maar mijn man kwam met het idee om een caravan te kopen. Want in het buitenland loop je toch meer risico dan in Nederland. Inmiddels hebben we een pracht van een caravan gekocht, en dat is zo heerlijk. Ik kan daar elke dag heen

op mijn scootertje, want we hebben er eentje genomen in de buurt omdat ik zelf geen rijbewijs heb. Ik kan daar bij onze caravan ook heerlijk in mijn tuintje vertoeven en mijn man gelukkig ook. Daar ben ik wel blij om. Dus komen we daar heerlijk tot onze rust. Ik moet wel oppassen voor hooikoorts, maar daar heb ik nu heel goede medicijnen voor.

## Echt geen aanstellerij

Mijn man heeft aan alles gedacht. Dat is heel lief, dat meen ik echt. Wij hebben er een hechtere relatie door gekregen. Maar er zijn nog steeds mensen die je niet geloven. Dat doet pijn. Iedere keer weer. 'We roken niet waar je bij bent, dus kun je er ook geen last van hebben.' Het is duidelijk anders. Ik ben vandaag met mijn man naar een voetbalwedstrijd van mijn zoon gaan kijken. Het is oktober en een beetje koud. Mijn man vroeg of ik mee naar binnen ging om een kop koffie te drinken. Ik vroeg nog of daar gerookt werd. 'Ja', zei hij, 'maar heel weinig'. Ik dacht, nou het kan misschien wel even. Ik stond binnen tien minuten buiten. Nee, het kan echt niet, en het is echt geen aanstellerij. Ik vraag dan ook aan iedereen; laat ons, mensen met longklachten, zelf bepalen wat goed en wat slecht voor ons is. Wij weten wat ons ziek maakt.

*Ria*

### Nieuwe baan na rouwproces

Ik ben 45 jaar, getrouwd met Frans-Jan en moeder van twee kinderen, Mariska en Vincent (20). Helaas is zeven jaar geleden onze dochter Mariska overleden aan botkanker. Ze was toen 15 jaar. Van longemfyseem had ik nog nooit gehoord en misschien wilde ik het in die tijd ook niet weten. Ik rookte, terwijl ik wist dat het drommels slecht was. Maar in een periode van spanningen en stress was het heerlijk om een sigaretje te kunnen roken.

In juli 2001 ben ik na jaren voor de kinderen te hebben gezorgd voor het eerst weer begonnen met werken in een supermarkt. Na een jarenlang rouwproces en steeds tussen vier muren te hebben gezeten, vond ik het tijd om mijn leven weer een klein beetje een zinvolle invulling te geven. Ik werd voor die baan aangenomen voor 30 uur (ik wilde 15 uur, maar dit was niet mogelijk).

### Doorlopen met longontsteking

Na dit enkele weken te hebben geprobeerd, werd ik verkouden en dacht dat het weer snel over zou gaan. Die verkoudheid werd een longontsteking, maar omdat ik net aan die baan was begonnen, wilde ik niet in de ziektewet. Ik heb dus gewoon doorgewerkt met veel medicijnen en antibiotica. Zo ben ik doorgegaan tot oktober. Samen met mijn man ben ik voor twee weken op vakantie gegaan naar Turkije.

Eenmaal in Turkije bleef ik maar hoesten, en ook nog gewoon doorroken. Ik raakte daar al snel aan de diarree, maar ondanks alles hebben we een fijne vakantie gehad. Wel had ik op dat moment al veel last van aftershave en parfumeurtjes, ik werd er gewoon benauwd van en daar snapte ik op dat moment helemaal niets van. (Zie volgende hoofdstuk.) Waar ik ook helemaal niets van begreep, was al

dat vocht dat ik in de benen had en dat ik alleen maar vermoeder werd. Op 13 oktober waren we weer thuis van vakantie en ik dacht dat het wat beter met me ging. Dus ben ik na het weekend van 15 oktober gewoon weer aan het werk gegaan, tot ik dinsdags weer verschrikkelijk moest hoesten en weer diarree kreeg.

## Bang om te stikken

Dan toch maar naar de huisarts. Die vertelde mij dat ik het wat rustiger aan moest doen, want ik had waarschijnlijk een longontsteking opgelopen in Turkije. Hij stuurde me naar huis met de boodschap dat ik meteen mijn bed in moest. Ik heb toen de hele dag geslapen, niet gegeten en natuurlijk ook niet gerookt.

Dezelfde avond werd ik van het ene moment op de andere zo verschrikkelijk benauwd dat ik echt dacht dat ik zou stikken. Ik lag boven en kon bijna niet meer naar beneden komen om mijn man te vertellen dat het niet goed met me ging. Eenmaal beneden had mijn man meteen in de gaten dat het niet goed ging en die heeft toen meteen de huisartsenpost gebeld. En dat is in onze woonplaats niet zo makkelijk. Dus toen hij eindelijk een dokter te spreken kreeg, was er voor mijn gevoel al heel veel tijd verloren gegaan en ik dacht even dat het met me was gebeurd.

De dienstdoende huisarts weigerde om bij mij thuis te komen, we moesten maar naar de huisartsenpost komen. We zijn toen met de auto er naar toe gereden. Die rit duurt vanaf ons huis zo'n 20 minuten, maar voor mij kwam er geen eind aan. Ik kon steeds moeilijker ademen. Eenmaal uit de auto kon ik bijna niet meer lopen en moest ik door mijn man ondersteund worden. En maar piepen en hijgen, en ik dacht maar steeds dat ik zou stikken.

Die dokter zei meteen dat hij de situatie had onderschat en zag dat ik echt benauwd was. Hij stuurde mij gelijk door naar het ziekenhuis dat aan de overkant van de huisartsenpost

lag. Hij wilde mij er met een ziekenauto naar toe laten brengen, maar mijn man zei toen kwaad dat wij die laatste 200 meter ook wel met de auto zouden gaan. In het ziekenhuis werd ik gelijk in een onderzoekkamer in een bed gelegd voor nader onderzoek. Om het zuurstofgehalte in het bloed te kunnen meten werd er bloed afgenomen uit een slagader in de pols, wat behoorlijk veel pijn deed. Verder werden er nog longfoto's gemaakt. Ik bleef maar benauwd met allerlei artsen aan mijn bed.

Wat ik nu wel weet, maar toen niet wist, is dat er medicijnen voorhanden zijn om je benauwdheid te verlichten. Maar in het ziekenhuis kreeg ik geen enkele medicatie toegediend en werden we na een paar uur weer naar huis gestuurd met de mededeling dat we een afspraak moesten maken bij de longarts.

## Eindelijk medicijnen

Achteraf is het stom geweest om ons zo naar huis te laten sturen. Thuis aangekomen zijn we naar bed gegaan en daar heb ik de rest van de nacht rechtop in bed gezeten om beter adem te kunnen halen. 's Ochtends heeft mijn man de huisarts gebeld. We konden gelijk bij hem komen. Daar aangekomen heeft hij gelijk de longarts gebeld, want ik had een behoorlijk blauw gezicht. Dus gelijk weer naar het ziekenhuis. In het ziekenhuis moesten we nog een poos wachten, en het leek wel of ik steeds benauwder werd. Eindelijk waren we dan aan de beurt. Mijn man moest mij ondersteunen om de spreekkamer in te komen. Na enkele onderzoeken en een blaastest, die overigens bijzonder slecht was en die ik niet kon volbrengen vanwege de benauwdheid, kreeg ik eindelijk medicijnen.

De longarts vertelde vrijwel meteen dat hij dacht aan longemfyseem.

We werden weer naar huis gestuurd met een lading prednison en het advies nooit meer te roken, wat ik inmiddels zelf ook wel had kunnen bedenken.

## Rookverbod

En dan staat het hele gezin op z'n kop. Ook de naaste familie. Er is door mijn man gelijk een rookverbod ingevoerd, hoewel hij zelf nog wel rookt. Er kunnen geen lekkere geurtjes worden opgedaan, want daar krijg ik gelijk last van. Ook kan ik niet meer tegen de luchtjes van reinigingsmiddelen. Het heeft een poos geduurd voordat ik eindelijk iets gevonden had waar ik geen last van heb. Na de diagnose van de longarts heb ik 14 dagen in bed gelegen. Daarna ben ik weer voorzichtig op therapiebasis begonnen met twee uurtjes per dag werken.

## Weer aan het werk

Het probleem op mijn werk waren de koffiepauzes. In de bedrijfskantine werd veel gerookt, dus koffiedrinken werd moeilijk. Er was van enkele collega's totaal geen begrip voor het probleem dat ik niet meer tegen rook kon, omdat ik zelf ook altijd had gerookt. Inmiddels is er na een jaar in de kantine een afzuiginstallatie geplaatst. Maar evengoed heb je mensen die gewoon de rook in je gezicht zitten te blazen, terwijl iedereen weet dat ik longemfyseem heb.

Toen ik eenmaal weer aan het werk was, ben ik longtherapie gaan volgen in het ziekenhuis. Toen ik de eerste keer op therapie kwam, ben ik wel erg geschrokken van de mensen die daar kwamen. Met zuurstoflessen en slangetjes in de neus kwamen ze sporten. Toen ik dat zag (ik rookte toen al niet meer) heb ik definitief besloten ondanks mijn behoeftes om nooit meer een sigaret in vuur en vlam te zetten. De therapie heb ik met goed gevolg doorlopen. Ik voelde mij hierdoor toch wel een stuk fitter, en mijn conditie is een stuk beter geworden.

Om mijn conditie verder op peil te houden ben ik gaan sporten via het Astma Fonds in Deventer. Dat doe ik nu twee keer in de week, in de zaal en een uurtje zwemmen. Daar heb ik

veel baat bij. Je kunt met lotgenoten overal over praten en je vindt veel begrip. Ook fietsen we veel en wandelen met de hond regelmatig in het bos.

## Weinig begrip

Sinds mijn man tegen iedereen heeft gezegd dat er bij ons in huis niet meer kan worden gerookt, zie je bijna niemand meer. Behalve in de zomer, want dan kunnen we buiten zitten. Dus al met al een belachelijke situatie. Dat ik ernstig ziek ben en dat er toch altijd rekening met mij moet worden gehouden, wordt door de familie en verdere omgeving vaak niet goed begrepen, want 'ik zie er toch goed uit'. Toen ik ziek werd, woog ik nog maar 45 kg en nu inmiddels 65 kg, dus voor de buitenwereld valt het dan allemaal wel mee.

## Betere toestand

Op dit moment gaat het een stuk beter met mij, en mijn man en zoon springen in het huishouden flink bij. Gelukkig gebruik ik geen prednison meer, want ik kon bijna niet meer lopen van de pijn in mijn benen door vochtophoping, vooral in de knieën. Ook had ik nogal last van gedragsveranderingen, dus ik was blij dat ik er vanaf mocht. Mijn blaastests in het ziekenhuis gaan steeds iets meer vooruit. Dit komt zeker door mijn betere conditie.

Sinds twee maanden gebruik ik eenmaal per dag Spiriva®. Ik hoef niet meer zo op de klok te leven. Op mijn werk hoef ik dan in principe geen medicijnen meer te gebruiken omdat ik naast de Spiriva® tweemaal daags, 's morgens en 's avonds, Flixotide® gebruik en alleen in nood Ventolin®. Gelukkig gebeurt dit niet zo vaak.

Een probleem in mijn werk in een slagerij is het temperatuurverschil, veroorzaakt door de koeling en de diepvries. (Zie ook het volgende hoofdstuk.) Maar zo lang het zo goed gaat als nu, wil ik zeker blijven werken, anders raak je hele-

maal in een isolement. Hoewel het nu het toch iets beter met mijn algehele conditie gaat, wordt het toch op mijn werk wat lastiger. Mijn ribbenboog had toen ik benauwd was een duidelijke boog. Nu ik minder benauwd ben is de ribbenboog rechter en veroorzaakt zeer pijnlijke spieren. Alle spieren moeten weer op de goede plek terecht komen. Maar er zijn toch ook nog wel meer problemen waar ik dagelijks tegen aanloop. Andere mensen zullen toch wel rekening met mij moeten houden omdat ik een slechtere conditie heb. Als we gaan fietsen, gaat het de ene keer goed en de andere keer moeten we even stoppen om mij weer op adem te laten komen.

## Aanpassen

Ook heb ik problemen met het weer, bijvoorbeeld als het mistig is, dan merk ik dat ik kortademiger word. Als het kouder wordt en de openhaarden worden weer aangestoken, dan moeten de ramen van de slaapkamers dicht, anders word ik erg benauwd en lig ik de hele nacht wakker (en de rest van de familie) van het hoesten.

Als ik naar voetbalwedstrijden van mijn zoon ga, kan ik echt niet de kantine in, want daar is het blauw van de rook. Dat is vervelend, zeker als het weer slecht is. Als ik bezoek krijg, vraag ik van tevoren of ze geen geurtjes op willen doen, maar als ze het vergeten lig ik de hele nacht wakker van benauwdheid. Ook moet ik keuzes maken als er eens een bruiloft of feestje is. Ik moet dan afwegen of het mij wel waard is om de hele nacht te liggen hoesten, maar je komt er soms niet onderuit.

## Toekomstperspectief

Over de toekomst denk ik eigenlijk niet al te ver vooruit. Toen onze dochter enkele jaren geleden is overleden, heb ik geleerd om niet meer zo ver vooruit te kijken. Maar ik hoop

dat ik op deze manier ondanks mijn beperkingen nog een aantal jaren kan werken en hoop samen met mijn man en zoon nog een leefbaar leven te hebben. Ik hoop niet in een rolstoel terecht te komen met zuurstof, en zal keihard vechten om dat te voorkomen. Tot slot hoop ik mijn verdere leven van het roken af te blijven. Hoewel ik er nu ruim een jaar vanaf ben, valt het soms niet mee. Verder gezond eten en sporten, en wat ook zeer belangrijk is: nog veel plezier beleven aan het leven. Voor de rest kun je toch niet in de toekomst kijken.

*Joke*

## 7 Prikkel

### Chronische bronchitis en hoesten

Soms gaat emfyseem gepaard met chronische bronchitis. Dit uit zich in slijm opgeven en hoesten. Ook komt het vaak voor dat men naast longemfyseem ook nog ‘astmatische’ klachten heeft. Men kan dan benauwd raken door prikkels en/of weersinvloeden. Ook kan men benauwd raken als gevolg van een allergische reactie. Zeker als de luchtwegen gevoeliger zijn, kan de reactie heftig zijn en kunnen er zelfs ontstekingen ontstaan. Dit veroorzaakt weer meer slijm, dus meer hoesten, dus meer kans op permanente beschadigingen in de luchtwegen. Iemand die benauwd is en last heeft van slijm in de luchtwegen, zal automatisch hoesten om het slijm kwijt te raken en zo meer lucht te krijgen. Door veelvuldig en hard hoesten kunnen de trilhaartjes in de luchtwegen beschadigen en zelfs plaatselijk verdwijnen. Op de plekken waar de trilhaartjes verdwijnen, zullen kwetsbare en ontstekingsgevoelige plekkjes ontstaan.

### Prikkelgevoeligheid

Niet iedere patiënt is gevoelig voor prikkels. Niet alle patiënten die wel gevoelig zijn voor prikkels, hebben dezelfde gevoeligheid voor dezelfde prikkels. Kortom, iedereen reageert anders. Prikkelers waar veel patiënten op reageren zijn: sigarettenrook, parfum, drukinkt, chloor, schoonmaakmiddelen, bak- en braadlucht, lijm, vochtig/droog weer, temperatuurverschillen, toevoegingen in voeding, enzovoort. Deze prikkels worden door veel gezonde mensen soms als onprettig ervaren, maar niet meer dan dat. Heel veel mensen vinden deze ‘pittige’ geuren zelfs lekker. Longemfyseem-

patiënten kunnen vaak heel fel reageren. Vaak worden ze onmiddellijk benauwd. Het komt ook vaak voor dat de benauwdheid pas (veel) later merkbaar wordt. Zeker voor ‘beginnelingen’ is het dan moeilijk om te achterhalen wat de benauwdheid veroorzaakt.

## Allergische reacties

Een allergische reactie is een heel ander verhaal. Bij een allergische reactie reageert het lichaam op een op zich onschuldige natuurlijke stof, afkomstig van mens, plant of dier. Deze stoffen kunnen het lichaam binnendringen via de luchtwegen of de huid en via voeding. Een allergie kan zich uiten met een reactie op de huid, ogen, slijmvliezen en ingewanden. De reactie kan bestaan uit jeuk, branden, prikken, pijn, lichamelijk onbehagen of benauwdheid.

Er zijn duizenden stoffen waar mensen allergisch op kunnen reageren. De bekendste zijn: (uitwerpselen van) huisstofmijt, huidschilfers van dieren, stuifmeel van bomen en grassen, latex, schimmelsporen, pinda, kiwi en banaan. Het is en zal altijd een probleem blijven om de ‘verkeerde’ prikkels te ontlopen. Loop maar eens door een gemiddelde winkelstraat: rokende mensen, parfumlucht, aftershave, geurkaarsen in veel winkels, (te) warme luchtgordijnen in winkels, baklucht bij de bakker en tegenwoordig ook de supermarkt, grote temperatuurverschillen in supermarkten veroorzaakt door steeds grotere vriezers, enzovoort. Bij een allergische reactie kunnen medicijnen vaak problemen verminderen of zelfs voorkomen. Een specialistisch onderzoek is hiervoor wel noodzakelijk.

## Afgekeurd voor de brandweer

Ik ben een man van 44 jaar (jong) oud. Bij mij is ongeveer vijf jaar geleden COPD geconstateerd. Ik ben gehuwd en heb een dochter van 19 jaar, die als beroepsmilitair werkzaam is bij de geneeskundige dienst. Mijn vrouw werkt halve dagen op een kantoor. Ikzelf was tot een jaar geleden gereedschapslijper en heb dit 25 jaar gedaan, maar ben nu in de WAO beland.

Ik was werkzaam in een gereedschapslijperij die ik van de grond af mede heb opgebouwd. In die jaren was het gewoon keihard werken en er werd niet zo nauw gekeken naar de veiligheidsnormen, zeker niet zoals die nu worden bepaald door de verschillende ARBO-diensten. Dus na jaren van stof happen en olie zuipen, kwam ik tijdens de periodieke keuring van de brandweer tot de conclusie dat er iets mis was. Ik was voor mijn hobby brandweerman in hard en nieren en heb me daar opgewerkt tot bevelvoerder.

Die dokter vertelde me dat ik de inspanningstest niet naar de normen had volbracht en verzocht om nader onderzoek (in de keuringen daarvoor was die altijd perfect). Zo kwam ik via de huisarts terecht bij de longarts, die me na onderzoek vertelde dat ik longemfyseem had. Hij moest me uitleggen wat dat was, en nadat ik de folder had gelezen en de nodige medicijnen had opgehaald, ben ik weer gewoon aan het werk gegaan. Voor de volgende keuring ben ik op mijn best aan het trainen geslagen. Maar wat ik ook trainde en wat ik ook deed, na de derde herkeuring viel voor mij het doek. 'Afgekeurd' was het vonnis. Het was voor mij een hele schok. Ik moest mijn hobby inleveren, was niet meer inzetbaar. Wat ik jaren met volle overtuiging en bij nacht en ontij had gedaan, was ik kwijt. Het dreunde nog lang na.

## Nieuwe hobby

Op een zeker moment kwam ik toevallig via mijn zwager in contact met iemand die een tenorsaxofoon overhad. Ik nam dat ding mee naar huis om erop te oefenen en warempel, na een tijdje kreeg ik er geluid uit en begon het me te interesseren. En zo gebeurde het dat ik me opgaf bij een plaatselijk dweilorkest en nu zit ik daar al verschillende jaren in en het bevalt hartstikke goed.

## Naar andere werkgever

Op het werk ging het steeds moeilijker. Het werd steeds moeilijker om mijn probleem uit te leggen. De mensen die het daar voor het zeggen hadden, waren me op een gegeven moment liever kwijt dan rijk (is te begrijpen). De sfeer werd zelfs zo slecht dat ik op een gegeven moment ontslag heb genomen en bij een andere slijperij ben gaan werken. In een slijperij waar ik wel begrip ondervond en gewaardeerd werd. Het was heel fijn om daar te werken en te zien dat het ook heel anders kon. De motivatie van mij steeg dan ook met de dag.

## Groot verdriet

Toen dat weer een beetje ging, kwam voor ons de volgende schok. Onze zoon die 15 jaar oud is, klaagde over rugpijn. Na onderzoek in het ziekenhuis werd bij hem teelbalkanker geconstateerd. De wereld zakte onder mijn voeten weg en ik heb vanaf dat moment alles op alles gezet om bij onze zoon te kunnen zijn (wat op het werk ook heel goed mogelijk werd gemaakt). Ik ben in die tijd verschillende kilo's afgeval- len en met de lucht ging het steeds slechter. Ik kon 's morgens mijn bed bijna niet uit, zo benauwd was ik dan.

Op pakjesavond kwam voor ons het verschrikkelijke bericht. Ze konden niets meer voor onze zoon doen, hij zou aan die ziekte overlijden. We hebben hem toen naar huis gehaald

om zo goed mogelijk voor hem te zorgen en nog fijne dingen te kunnen hebben.

Met behulp van Stichting Doe Een Wens zijn we naar Zuid-Spanje geweest om een training van de Formule 1 bij te wonen, waar mijn zoon fan van was. Op oudjaar hebben we heel veel vuurwerk (zelfs illegaal) afgestoken en, samen met onze vrienden hebben we nieuwjaar 'gevierd'. Iedereen zal begrijpen dat het voor ons een ontzettend moeilijke tijd is geweest omdat we wisten wat ons wachten stond. Ik heb zoveel paniekaanvallen gehad dat ik op een gegeven moment eraan dacht om er een einde aan te maken. Begin februari is onze zoon thuis overleden. Het is het ergste wat je als ouder kan overkomen, het is geheel tegen de natuur in. De kinderen moeten de ouders overleven en niet andersom.

## Longrevalidatie

Ieder halfjaar kwam ik op controle bij de longarts en na de longfunctietests werden de medicijnen aangepast, en steeds werd de waarde die ik nog kon blazen (FEV<sub>1</sub>) lager. Tijdens een gesprek met de COPD-consulente werd ik erop gewezen dat ik een perfecte kandidaat zou zijn voor longrevalidatie in een astmacentrum. Dit heb ik zo vaak tegen mijn longarts gezegd, en steeds zei hij: u werkt nog en dan is dit niet geschikt voor u.

Na weer eens in het ziekenhuis te hebben gelegen met de zoveelste luchtweginfectie kwam een andere longarts naar mij toe en zei: 'nou, u bent weer een beetje opgeknapt (na weer heel veel prednison), u kunt morgen weer naar huis.' 'Nou', zei ik, 'daar ben ik het niet mee eens. Er moet maar eens wat anders gebeuren, dat kan zo niet langer.' Ik werd boos omdat mijn eigen longarts geen tijd had. Deze longarts stelde voor om naar een andere longarts te gaan, een jongere. Een week later kon ik al terecht.

Na mijn verhaal te hebben beluisterd schreef deze meteen een brief naar het astmacentrum, waar ik twee weken later

werd uitgenodigd voor een intakegesprek. De dokter daar vertelde mij dat ik een prima kandidaat was en dat het jammer was dat ik niet eerder was gekomen.

De revalidatie was heel goed en leerzaam. Ik heb daar pas met longemfyseem leren omgaan en uit kunnen proberen wat het beste medicijn is. Ook is er een scan gemaakt in het ziekenhuis om te beoordelen of er eventueel een longreductieoperatie mogelijk is (hier had ik nog nooit van gehoord). Er werd zeer ernstig longemfyseem geconstateerd, maar het was niet mogelijk om te opereren. De longen waren al te slecht.

## Aan de zuurstof

Het advies was om zuurstof te gaan gebruiken en wel 24 uur per dag: 1 liter bij rust, bij wandelen 2 liter, en bij inspanning zelfs 3 liter per minuut. Ik voelde me wel een stuk beter met zuurstof, maar was wel in een keer invalide geworden. Werken kon niet meer, met een zuurstoftank in een gereedschapslijperij komen was zelfs gevaarlijk (brandgevaar). Daar zat ik dan, kapotte longen, mijn hobby kwijt, mijn werk kwijt, en die slang in mijn neus was ook niet prettig. De thuissituatie was ook niet al te rooskleurig. Hoewel ik een heel lieve vrouw en dochter heb, was er wel veel veranderd in een korte tijd. Die slang heb ik nu in mijn keel laten zetten en zo valt het niet meer zo op dat ik zuurstof heb. De mensen kijken tenminste niet meer zo.

Het werd mij dan ook te veel en zo ben ik ook op de PAAZ-afdeling terecht gekomen, waar mij verteld werd dat er niets psychosociaals aan de hand is maar dat ik mijn lichaam totaal had uitgeput. Slecht slapen, slecht eten, enzovoort. Ik moest daar maar eens tot rust komen. Na een paar weken was ik totaal anders, en begon aan de volgende weg. De weg naar longtransplantatie. Dat is voor mij de enige mogelijkheid om oud te kunnen worden.

## Wachten op donorlong

Na een gesprek met mijn eigen longarts werd ik uitgenodigd in Utrecht voor een gesprek met de arts van het longtransplantatieteam. Hij zei dat hij niet in een glazen bol kon kijken om te zien hoe mijn toekomst eruit zou zien. Hij wilde mij wel uitnodigen voor een screening om te kijken naar de mogelijkheden. Na die screeningsweken werd me verteld dat het nodig was om er iets aan te doen. De longtransplantatie is echt noodzakelijk. We hebben alles uitgebreid besproken, zoals de voor- en nadelen. De conclusie bleef: gaan voor een longtransplantatie.

Als ik nog op vakantie naar het buitenland wilde, kon ik beter nu gaan want straks kon het niet meer. Dan moest ik binnen Nederland blijven en continu oproepbaar zijn. Dus we hebben een vakantie geregeld naar het Griekse eiland Corfu, waar we met vrienden naartoe zijn gegaan. Via de firma Medidis en de vliegtuigmaatschappij Dutchbird heb ik ondanks de zuurstof daar kunnen genieten en kunnen uitrusten.

Toen ik terug in Nederland was, stond ik gelijk op de wachtlijst voor een dubbele longtransplantatie. Er is een wachttijd van een maand tot bijna tweeënhalf jaar. Ik wacht dus nu tot het moment dat er een donor is en ze mij oproepen voor de operatie.

*Benny*



## 8 Longverpleegkundige

Longverpleegkundigen (soms ook CARA-verpleegkundige of COPD-consulente genoemd) zijn verpleegkundigen die een specifieke scholing gevolgd hebben op onder andere het gebied van COPD. Longverpleegkundigen zijn betrokken bij de voorlichting en instructie van patiënten met COPD en hebben een consulterende functie naar zowel andere niet-verpleegkundige disciplines als naar niet-gespecialiseerde verpleegkundigen in het ziekenhuis en de thuiszorg. De longverpleegkundige kan ondersteuning bieden en ziekte en gezondheidsinzicht bevorderen door middel van:

- informatie over ziektebeeld, adviezen rondom leefregels en voeding, begeleiding bij stoppen met roken, mogelijkheden zoeken om de conditie te verbeteren;
- ondersteunen en begeleiden van therapieën door middel van: inhalatie-instructie en uitleg over gebruik en werking van medicatie, controle van inhalatietechniek en vernevelen, instructie over vernevelen, werking en gebruik van zuurstof;
- sociale omstandigheden ondersteunen en begeleiden, zoals bespreekbaar maken van een (dreigend) isolement;
- overige advisering, zoals vergoedingen door verschillende instanties, lidmaatschap van patiëntenverenigingen.

Longverpleegkundigen van de thuiszorgorganisaties geven ook groepsvoorlichting aan COPD-patiënten (en hun familie).

## Bronchitis als voorloper

De eerste keer dat ik met een longarts in aanraking kwam, was op mijn 33ste jaar. Ik was destijds zes maanden zwanger van mijn jongste kind. Zomaar, heel plotseling, kreeg ik een enorme benauwdheidsaanval. De verschijnselen waren zo erg dat ik direct in het ziekenhuis moest worden opgenomen. Met spoed belandde ik gelijk in bed, want de arts dacht aan een longembolie. Gelukkig viel dat wel mee, en na acht dagen kon ik weer naar huis. Vanaf die tijd heb ik zes jaar hevige bronchitis gehad, die met medicijnen onder controle kon worden gehouden. Na die zes jaar heb ik vreemd genoeg helemaal nergens meer last van gehad. Het ging prima met mijn longen, ik had totaal geen klachten meer. Tot drie jaar geleden. Ik was toen 44 jaar.

## Ernstig benauwd na grieprik

's Ochtends was ik naar de huisarts geweest voor de grieprik. Mijn huisarts had mij dat aangeraden omdat ik nogal weinig weerstand had op dat moment. Omdat ik door een medische fout last van mijn zenuwbanen en spieren heb, en daardoor in een rolstoel zit, was mijn algehele conditie niet echt op peil. Nou prima, dat vaccin dus gehaald in de hoop dat ik de griepperiode goed zou doorkomen. Nou, dat verliep wel even anders dan de bedoeling was. Diezelfde avond waren mijn dochter en ik in de keuken bezig, toen ik ineens, zomaar, enorm begon te piepen, en ik kreeg het tamelijk benauwd. Zelf dacht ik dat het misschien wel een allergische reactie was op die griepvaccinatie van die ochtend. De hele nacht heb ik het heel benauwd gehad, en kon ik ook niet liggen omdat ik dan te weinig lucht kreeg. Iedere beweging die ik maakte, werkte averechts. Alleen gaan zitten kostte mij al verschrikkelijk veel moeite. Ik kreeg het steeds benauwder.

Zo ben ik de nacht doorgerommeld, en heb direct om acht uur 's ochtends mijn huisarts laten bellen door mijn gezins-hulp. Zelf kon ik amper praten, daar had ik te weinig lucht voor, wat een heel angstig gevoel was. Het gaf het gevoel dat ik zou stikken. Mijn dokter kwam direct naar mij toe. Eigenlijk voordat ik het besepte stond er al een ambulance voor de deur en was ik al op weg naar het ziekenhuis. Daar werd ik op de Eerste Hulp onderzocht door een arts. Daar werd onder andere mijn zuurstofgehalte gemeten. Dat werd gedaan door bloedafname uit een slagader. Nou, dat is echt geen pretje hoor. Maar goed, zo benauwd zijn is ook verschrikkelijk, en ik was blij dat er wat aan gedaan werd natuurlijk. Verder kwam men met allerlei apparatuur aan, en er werd daar zelfs op de opname een longfoto gemaakt. Het resultaat was dat er twee verplegers kwamen en ik opgenomen werd op de longafdeling. Daar werd ik aan de zuurstof gelegd en kreeg ik een infuus met prednison toegediend. Na een dag of drie begon ik me weer wat beter te voelen en kreeg ik een longfunctieonderzoek. Dat was verschrikkelijk vermoeiend.

## Vochtige woning

Ik kreeg te horen dat ik longemfyseem had. Ik had ooit wel eens van dat woord gehoord, maar wat het inhield, wist ik eigenlijk niet. Er is toen een COPD-adviseuse aan mijn bed geweest, die als eerste vertelde wat longemfyseem eigenlijk inhoudt. Na 11 dagen was ik zo opgeknapt dat ik weer naar huis kon. Wel kreeg ik medicijnen mee om te inhaleren, namelijk Seretide 250® en Salbutamol 100®.

Ik geef zelf in grote mate mijn vochtige woning de schuld van al deze ellende, want vocht is een van de boosdoeners voor deze aandoening. Omdat mijn invaliditeit meer achteruit was gegaan, en mijn vorige woning niet meer geschikt was voor mij, moest ik verhuizen naar een 'aangepaste' woning. Mijn huis was gewoon niet geschikt om aan te passen. In eerste instantie was ik o zo blij met mijn 'nieuwe' aangepaste

woning. Er was zelfs een slaapkamer met douche, bij het huis aangebouwd, dus alles mooi op de benedenverdieping. Ook kan ik vanuit mijn rolstoel in de keuken aan het aanrecht werken. Maar, na verloop van tijd was ik toch minder blij met mijn slaapkamer. Het bleek daar zo vochtig te zijn dat binnen een jaar de schimmel op het plafond stond. Dat was opnieuw gewit toen wij het huis betrokken. Op een gegeven moment lag ik in bed en zag ik een beest langs de muur omhoog gaan. Ik riep mijn dochter en vroeg of zij even wilde kijken wat dat was. Zij slaakte een gil van afschuw, het bleek getverderrie een naaktslak te zijn. Moet je je toch eens voorstellen, een naaktslak in je slaapkamer. Maar het bleef niet bij die ene. Het record was maar liefst vijf stuks op een avond.

De grootste schrik kreeg ik toen ik mijn winterkleding uit de kast haalde. Dat had er ongeveer acht maanden gehangen, vanaf de winter dat wij er kwamen wonen. Het meeste bleek gewoon beschimmeld te zijn. Tot en met de schoenen, riemen en tassen aan toe. Zo vochtig was mijn slaapkamer, waar ik wel soms zo'n 18 uur per dag in verbleef. Dit omdat ik vaak op bed moet liggen vanwege de pijn in mijn spieren. Uiteraard is er contact opgenomen met de woningbouworganisatie, maar omdat er een renovatie gepland stond voor dit blok huizen, werd er nu gewoon niets aan gedaan. Ook niet toen mijn longarts hier achteraan ging. Ik moest wachten op de renovatie, dan kwam alles in orde. Maar ik heb daar in die vochtige en beschimmelde kamer wel drie jaar gelegen voordat er werd begonnen met de renovatie. Het is inderdaad goed gekomen na de verbouwing, dat is nu een jaar geleden. Zelfs de houten vloer in de slaapruimte bleek voor een deel verrot te zijn. Nu zit er een betonnen en geïsoleerde vloer in, een hele nieuwe buitenmuur en een nieuw geïsoleerd dak. Mijn longemfyseem is hierdoor niet beter geworden dit laatste jaar, maar toch denk ik dat die vochtige rust-/slaapruimte waar ik zoveel uren per dag in moest verblijven, de grote aanstichter is geweest. Want al die jaren is het goed gegaan met mijn lon-

gen, en hier begon de ellende ineens weer. Toeval? Ik weet het niet, en heb daar zo mijn twijfels over...

## Niet gestopt met roken

Om nog even op de COPD-adviseuse terug te komen. Zij is ook bij mij thuis geweest, om te kijken of er woningaanpassingen gedaan moesten worden. Maar uit ervaring weet ik dat vloerbedekking en bijvoorbeeld een stoffen bankstel uit den boze is. Dus ik had al in mijn huis linoleum en laminaat liggen, wat veel hygiënischer en makkelijker schoon te houden is. Ook heb ik een leren bankstel en zo stofvrij mogelijk beddengoed. Daar hoefde gelukkig weinig aan veranderd te worden. Mijn woning was verder ook al aangepast vanwege mijn invaliditeit. Die adviseuse heeft nog wel een heel gesprek gehad met mijn kinderen, waarin ze heeft uitgelegd wat mijn ziekte allemaal inhield, en wat mijn kinderen konden doen om het voor mij een beetje makkelijker te maken. Zij vertelde ook dat roken uit den boze is, want dat schijnt onder andere de veroorzaker van deze ziekte te zijn. En ja, ik rook al vanaf mijn 17de jaar, en stop dan maar ineens. Van alles heb ik al geprobeerd. Het hele circuit van antirookmiddelen heb ik al doorlopen, tot en met acupunctuur aan toe. Maar tot nu toe is het mij nog steeds niet gelukt. Verschrikkelijk slap vind ik het van mijzelf, en ik schaam me ook diep als ik weer moet worden opgenomen. Toch is het zo, dat als er spanningen zijn, ik als eerste weer een sigaret neem. En er dan ook niet meer van afblijf. Eerst heb ik zelfs gelogen tegen mijn longarts en gezegd dat ik nog maar 5 sigaretten rookte, terwijl dat er dan nog wel zeker 15 waren. Na een uitgebreid gesprek met mijn arts hoef ik er niet meer om te liegen. Hij weet nu gewoon dat ik rook, en hij heeft er, gezien mijn situatie, zelfs begrip voor. Ik heb ooit gezegd dat als een arts mij zou aanraden om te stoppen met roken, ik dat dan ook zou doen. Nooit heb ik erbij stilgestaan dat het mij zo

veel moeite zou kosten. Maar goed, gelukkig begrijpen mijn artsen mij, dus hoef ik er niet meer om te liegen, want dat gaat toch wel heel erg ver. En wie weet lukt het mij om toch nog eens te stoppen. Want ik geef mijzelf nu echt geen groen licht om maar door te roken. Uiteraard rook ik zo min mogelijk. En wie weet, heb ik ooit nog de power om er helemaal mee te stoppen. Daar probeer ik wel naar toe te werken.

## Steeds een beetje erger

Het longemfyseem wordt langzaamaan steeds een beetje erger. Allerlei dagelijkse dingen gaan mij steeds meer moeite kosten. Ook moet ik heel erg oppassen met het weer, als ik naar buiten ga, omdat ik zo bevattelijk ben. Zodra het een klein beetje mistig is, blijf ik al binnen, want dan krijg ik het al benauwd. Dat is iets waar ik vorig jaar nog geen last van had, althans in veel mindere mate. Ook met kou of harde wind moet ik binnen blijven, anders loopt het absoluut verkeerd af, en gaat het weer richting opname. In de loop van de dag wordt het steeds erger, en 's nachts is de benauwdheid op zijn ergst. De kleinste dingen gaan steeds meer moeite kosten en vergen enorm veel energie. Vanwege mijn invaliditeit kan ik al weinig in het huishouden doen, maar zelfs mijn hond even borstelen lukt haast niet meer, omdat ik daar te weinig lucht voor heb.

## Moeite met eten

Zelfs met eten heb ik soms de grootste moeite. Omdat ik het benauwd heb, kan ik nauwelijks iets eten, met name het kauwen gaat ontzettend moeilijk. Vloeibaar eten gaat voor mij gemakkelijker. Met het gevolg dat ik in een jaar tijd maar liefst 10 kilo ben afgevallen. En ik was al geen dikkerd, dus ik begin aardig schriel te worden. Sinds een halfjaar krijg ik bijvoeding die speciaal ontwikkeld is voor longemfyseempatiënten, genaamd Respifor®. Het is mij voorgeschreven door de longarts. Ik moet driemaal daags een pakje drinken.

Er zijn drie smaken, namelijk chocola, aardbei en vanille. Eerlijk gezegd is dit best wel smakelijk, en er zitten alle noodzakelijke voedingsstoffen in.

## Angst om kasplantje te worden

Mijn grootste vriend is mijn inhalatie geworden. Overal heb ik een buisje met Salbutamol® liggen, nooit ga ik zonder die puf de deur uit. Inmiddels is de medicatie al verhoogd. Nu gebruik ik vier keer daags twee inhalaties Salbutamol® en twee keer daags twee inhalaties Seretide®.

Mijn rolstoel zelf voortbewegen lukt mij buitenshuis helemaal niet meer. Binnen soms wel, maar ook dat vreet heel veel energie van mij. Ook met douchen heb ik het verschrikkelijk benauwd en heb ik hulp nodig bij het wassen. Eigenlijk worden de normaalste dingen vaak al te veel voor mijn longen. Heel langzaam word ik een kasplantje...

De huisarts is aan het kijken of er een mogelijkheid is dat ik de behandeling die ik bij opname in het ziekenhuis onderga, misschien thuis kan krijgen, zodat ik niet steeds hoeft te worden opgenomen. De tussenpozen tussen de opnames worden steeds korter. De afgelopen drie jaar heb ik ongeveer twaalf keer in het ziekenhuis gelegen, waarvan het laatste jaar zeven keer. In het begin van mijn ziekte hielp het nog wel eens als mijn huisarts een prednisoninjectie gaf. Soms werd ik dan na twee dagen weer een stuk beter en konden we een opname voorkomen. Maar vorig jaar heb ik een longontsteking gehad. Vanaf die tijd wordt het steeds slechter.

## Jongste van longafdeling

Bij iedere opname valt het mij op dat ik de jongste patiënt van de longafdeling ben. Het zijn allemaal oudere patiënten, vanaf een jaar of 60-65. De eerste keer dat ik werd opgenomen, dacht ik dat dit puur toeval was. Maar dat blijkt dus niet zo te zijn, want ik heb op de longafdeling nog nooit een

patiënt gezien van mijn eigen leeftijd. Ook in de informatieboekjes over longziektes zie je alleen maar foto's van oudere mensen. Zo lijkt het dat jongere mensen geen longziektes kunnen krijgen. Nou, was dat maar waar.

Het is zo moeilijk om hieraan toe te geven. Je wilt je als moeder toch niet laten kennen. Je probeert maar door te gaan, terwijl dat eigenlijk onmogelijk is. Dat is nou juist iets wat ik af zou moeten leren. Dat ik op tijd af moet remmen. Ik ga meestal door totdat ik er bijna bij neerval. Zelfs mijn hart moet er dan flink aan trekken, dat gaat als een bezetene te keer, wat me best wel angstig maakt.

## Grote rol van computer

Hoe de toekomst eruit zal zien, weet ik niet, maar ik weet wel dat ik heel alert moet zijn op dat wat wel en eigenlijk niet meer mogelijk is. Mijn wereldje is nu al zo klein geworden omdat ik, althans in de winter, niet vaak meer naar buiten kan. Menig uurtje zit ik achter de computer. De computer is niet meer uit mijn leven weg te denken, want dat is voor mij 'het' contact met de buitenwereld. Er is ook zo veel op te vinden, zodat ik van alles eigenlijk wel op de hoogte blijf. Ook zijn er allerlei clubs op te vinden, waar ik bepaalde vriendschappen heb opgebouwd, zowel met zieke als gezonde mensen. Dat is heel fijn, want spijtig genoeg merk je pas als je echt ziek bent, en dan bedoel ik langdurig ziek, wie je echte vrienden zijn, en dat zijn er dan ineens maar heel weinig. Dat is dan wel heel hard, om daar op deze manier achter te moeten komen. Maar als ik dan 's ochtends naar buiten kijk, ben ik zo blij als het zonnetje schijnt. De krokussen komen al weer op, wat een goed teken is. Het wordt weer vroeger licht buiten, dus nog even en dan kan ik hopelijk op mijn scootmobiel weer heerlijk met mijn hond naar buiten en mijn longen te goed doen aan een frisse voorjaarslucht!

*Joyce*

## 9 Voeding

Naast therapieën voor de longen en medicatie is ook veel aandacht nodig voor de algemene lichamelijke conditie. Het energieverbruik kan bij emfyseempatiënten zo hoog zijn dat gewichtsverlies kan optreden ondanks een normaal eetpatroon. Veel patiënten vallen af omdat eten nu veel moeilijker gaat dan vroeger of omdat ze veel last hebben van allerlei vervelende bijkomende klachten zoals: slechte eetlust, droge mond, slijmvorming, vermoeidheid, verstopping en opgeblazen gevoel.

Vaak is voedingsadvies of -aanpassing noodzakelijk. Soms is bijvoeding met energierijke drankjes een uitkomst. Feit is dat een beetje overgewicht voor emfyseempatiënten beter is dan ondergewicht. Bij een tekort aan (voeding) energie treedt vaak verlies van spiermassa en verzwakking van spieren op. Het bewegen wordt dan minder en het ademen moeilijker. Deskundige hulp, zoals van een diëtist, fysiotherapeut, (long)arts of ergotherapeut, is dan noodzakelijk. Een longverpleegkundige kan hierbij adviseren.

## Oorzaak onbekend

Ik ben 45 jaar en getrouwd met Gerda. We hebben twee kinderen, Joost van 18 jaar en Jomine van 15 jaar. Als zoon van een tuinder kwam al vrij vroeg in mijn leven tijdens werkzaamheden aan het licht dat ik beduidend minder inspanning aankon dan mijn broers. 'Zal wel bronchitis zijn', zei men, dat zat een beetje in de familie. Op de lagere school kreeg ik het benauwd bij hardlopen na twee of drie rondjes in de gymzaal. Hierna ging ik naar de mavo, omdat die maar 3 km weg was. Vanaf mijn 14de ging ik met harde wind zelfs op de brommer naar school, voor fietsen had ik gewoon te weinig lucht. In de zomer van 1976 werd ik zelfs bij geringe inspanning op de tuinderij benauwd. Enkele weken later werd ik in het Anthonius Ziekenhuis te Utrecht opgenomen. Daar stelde men de diagnose zeer ernstig longemfyseem. Oorzaak: onbekend.

Op basis van allerhande onderzoeken zou ik gezond moeten zijn. De opbouw van de longen is echter onvolledig, de bloedvaten zijn slecht ontwikkeld en in de longpunten is geheel geen capaciteit. Het emfyseem werd getypeerd als ernstig jeugdig longemfyseem, met een sterk verlaagde éénsecondewaarde en niet reversibel (omkeerbaar, te herstellen).

Met een nieuwe ademhalingstherapie, oefenschema en medicijnen (Atrovent®, Becotide® en Ventolin®) ging ik zes weken later weer naar huis.

Thuis hield de familie rekening met mijn problemen. Omdat mijn vader benauwdheidsproblemen had, waren ze ermee bekend. Zelf zag ik voldoende mogelijkheden om me verder te ontwikkelen, dat alles wel binnen de afgesproken kaders van blijvend medicijngebruik en het afwerken van wekelijkse oefenschema's.

Op mijn 18de ging ik naar de HTS, studie chemie, alhoewel de longarts in 1976 dit uiterst onverstandig vond. Na twee maanden haakte ik gedesillusioneerd af. De laboratoriumproefjes waren te belastend voor de luchtwegen en longen. Op die mooie oktobermiddag met de trein naar huis, op naar een andere toekomst. Kortom, de opleiding paste niet bij mijn fysieke mogelijkheden. Enkele jaren later, toen ik al werkte, ben ik na diverse mislukte richtingen met een administratieve opleiding begonnen.

## Vroeg trouwen en kinderen krijgen

Vanaf mijn 18de levensjaar ben ik onder controle van een longarts geweest. Vragen over de mogelijke levensverwachting leverden weinig concrete aanknopingspunten op. Wel werd me verteld dat ik zo rond mijn vijftigste problemen zou kunnen verwachten. Zelf denk je dan over de rest van je leven na. Eén ding was voor mij wel zeker, indien ik ooit zou trouwen en kinderen krijgen, dan wel zo vroeg mogelijk. Want dan heb je zelf nog de meeste energie en kun je het beste van jezelf geven. Zo is het achteraf gelukkig ook gegaan.

Tot en met 1996 heb ik altijd 40 uur per week gewerkt. Thuis deed ik weinig, daar zorgde mijn vrouw: zowel voor de kinderen, het huis, de tuin als de auto. De energie voor het werken thuis in een normale werkweek was gewoon niet aanwezig. Achteraf zou het misschien verstandiger zijn geweest hier meer balans in aan te brengen, minder uren werken, maar ja daar zit ook een financieel plaatje aan dat op het eerste gezicht minder aantrekkelijk was.

## Infectiegevoel

Gedurende mijn actieve bestaan traden er voortdurend infecties (van twee tot vijf keer per jaar) op. Hiervoor kreeg ik dan antibiotica. Het tijdig raadplegen van en goed con-

tact hebben met de huisarts is hierbij van groot belang. Je moet zelf een referentiekader voor zo'n 'infectiegevoel' opbouwen. Dit leer je door goed naar je lichaam te luisteren en de optredende verschijnselen te herkennen voordat de infectie gekleurd slijm levert. Vaak ben je er dan binnen zeven dagen weer van af. Experimenteren met bijvoorbeeld (extra) homeopathische middelen heeft bij mij nooit een merkbaar resultaat opgeleverd. Inschakelen van een fysiotherapeut voor ademhalingsondersteuning in combinatie met kloppen geeft duidelijk verlichting en helpt bij het ophoesten van het slijm. Voor mij geldt: bij een infectie altijd direct antibiotica en rust nemen en overleggen met de fysiotherapeut.

## Steeds minder werken

Soms waren er van die dagen dat ik het dagelijkse werk amper aankon. Bij de eerste werkgever zag ik geen mogelijkheden om minder werken te werken. Door een samenvoeging van omstandigheden op het werk en een net afgeronde studie ben ik toen bij de overheid terechtgekomen. Hierdoor zag ik in de toekomst voor mijzelf de mogelijkheid bij verslechterende omstandigheden mogelijk minder uren te gaan werken. Ongeveer tien jaar later was het zover, ik had er geen rekening mee gehouden dat het al op mijn 38ste fout zou gaan. Na een longrevalidatie ben ik 20 uur per week gaan werken, daarnaast drie keer per week naar een therapeut om te trainen.

Mijn vrouw begon met een opleiding en ging 20 uur per week werken. Zelf leerde ik eten koken, zodat ik toch nog wat kon betekenen thuis. Deze situatie hebben we een aantal jaren kunnen handhaven. Echter, eind 2001 begon de situatie toch weer te verslechteren. Nu sta ik sinds oktober 2002 op de wachtlijst voor longtransplantatie, een longvolumereductieoperatie na revalidatie bleek/achtte men te risicovol. Werken is er niet meer bij, nog steeds is

het moeilijk om toe te geven dat het niet meer gaat. Om thuis mobiel te blijven hebben we inmiddels een aantal hulpmiddelen, onder andere een traplift en rolstoel, via de gemeente gekregen.

## Overleven tot transplantatie

Wat ik in de toekomst moet/kan verwachten weet ik niet. Hierover nadenken is nogal confronterend. Eigenlijk moet ik zien te overleven tot aan de transplantatie en redelijk stabiel blijven. Infecties verstoren en verslechteren dit beeld. Tegenwoordig lees ik veel, probeer contact te houden met andere longpatiënten, veel internetten, meer eten dan vroeger want mijn gewicht moet omhoog, twee keer in de week naar de fysiotherapeut en thuis nog een paar keer trainen, eten koken (lukt slecht), keyboard spelen, enzovoort. Tevens moet ik nog wennen en werken aan de wens/eis om te willen werken en de realiteit die me telkens laat zien dat het echt niet meer kan. Hierbij heb ik samen met mijn vrouw zo af en toe contact met een maatschappelijk werkster van ULC Dekkerswald te Groesbeek. Mijn toekomstwens voor na de transplantatie is eigenlijk vrij beperkt. Ik wil graag al datgene kunnen wat gewone mensen ook kunnen. Gewoon, gedachteloos fietsen langs de Grift (stroompje door Veenendaal). Gewoon naar het dorp gaan om te winkelen. Gewoon met de fiets naar de bibliotheek. Gewoon weer een normaal leven leiden met mijn vrouw en kinderen. Op visite gaan zonder problemen. En gewoon weer op vakantie naar de bergen of het strand. En misschien wel weer werken, waar ik nu zo moeilijk van loskom. Kortom, gezond ben ik nooit geweest en na de transplantatie verwacht ik veel meer lucht, wel met veel andersoortige medicatie, maar toch een beter en gemakkelijker leven. Dromen zijn bedrog, maar als het een klein beetje werkelijkheid wordt, is de winst al enorm.

‘Wat de toekomst brenge moge, mij geleidt des Heeren hand’ speel ik nog wel eens op mijn keyboard. Ik hoop dat in die zekerheid mijn toekomstverwachting besloten ligt.

*Albert*

*Over de auteur*

*Huub Piepers was 42 jaar toen longemfyseem werd vastgesteld. Hij wist op dat moment niets over longemfyseem. Een brochure van het Astma Fonds gaf iets meer duidelijkheid. Omdat hij meer van deze ziekte wilde weten werd hij lid van het Astma Fonds. Al snel werd hij actief als vrijwilliger. Zo is hij bestuurslid van de afdeling Oost Flevoland en de RegioRaad Flevoland geweest.*

*In 1996 heeft hij bij het Astma Fonds een training tot publieksvoorlichter gevolgd. Sindsdien geeft hij samen met andere voorlichters voorlichting over astma en COPD aan groepen zoals EHBO, Rode Kruis, scholen, verenigingen, etc. Zelfmanagement heeft eraan bijgedragen dat hij, ondanks longemfyseem, nog steeds actief is in het arbeidsproces.*