

Profielwerkstuk Biologie

Cystic Fibrosis



Vak: Biologie
Begeleider: Dhr. Baggerman
Onderwerp: Cystic Fibrosis (Taaismijmziekte)

Namen: Marlon Schimmel en Aniek Heldens
Klas: 6vB
Inleverdatum: 6 maart '07

Voorwoord

Voor het maken van ons werkstuk hebben wij het profielvak Biologie gekozen. Wij vinden dit vak allebei erg interessant en willen waarschijnlijk in de toekomst een studie kiezen die met de biologie te maken heeft. Na een hele tijd brainstormen zijn we tot het onderwerp Cystic Fibrosis, in het Nederlands Taaislijmziekte genoemd, gekomen.

Cystic Fibrosis is een ingrijpende ziekte. Over deze ziekte is weinig bekend bij veel mensen en wij willen ons er juist daarom in gaan verdiepen en uitzoeken welke invloed deze ziekte heeft op het leven van een Cystic Fibrosis-patiënt. In Groesbeek zit het Cystic Fibrosis Centrum Oost Nederland, waar patiënten met deze ziekte behandeld worden. Het is niet zomaar een ziekte die je goed onder controle kan houden door iedere dag een pilletje te slikken. Het heeft veel meer gevolgen, die veel mensen niet kennen. Juist deze gevolgen maken het voor iemand met deze ziekte niet gemakkelijk om een 'normaal' leven te leiden zoals wij dat doen. Naar aanleiding hiervan komen wij tot onze onderzoeksvraag:

“Waarin verschilt het leven van een CF-patiënt met het leven van een “normaal” persoon?”

Om deze vraag goed te kunnen beantwoorden, hebben we de volgende deelvragen opgesteld:

- Wat is Taaislijmziekte (Cystic Fibrosis)?
- Waardoor wordt CF veroorzaakt?
- Welke behandelingsmethodes zijn er?
- Met welke problemen krijgt een patiënt te maken in de dagelijkse bezigheden?
- Hoe kan een patiënt ervoor zorgen dat zijn leven toch zo goed mogelijk verloopt?
- Voor belangrijke beslissingen komt een CF-patiënt te staan?

Wij willen deze vragen beantwoorden door informatie te verzamelen op het internet en door informatie aan te vragen bij de NCFS (Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting). Wij willen ook een bezoek brengen aan het Cystic Fibrosis centrum Oost-Nederland, te Groesbeek. Via deze weg willen we contact zoeken met CF-patiënten om zo een goed beeld te krijgen wat de ziekte inhoudt en hoe zij daar mee omgaan.

Inhoudsopgave

Onderzoeksplan	Blz. 4
Wat is Taaislijmziekte (Cystic Fibrosis)?	Blz. 5
Testen voor diagnose	Blz. 9
Waardoor wordt CF veroorzaakt?	Blz. 10
Welke behandelingsmethodes zijn er?	Blz. 11
Opzet interview CF-patiënt	Blz. 13
Interview met Jojanneke	Blz. 14
Opzet vragenlijst om te versturen via e-mail	Blz. 19
Onderzoekresultaten	Blz. 20
Conclusie	Blz. 30
Met welke problemen krijgt een patiënt te maken in de dagelijkse bezigheden?	Blz. 31
Hoe kan een patiënt er voor zorgen dat zijn leven toch zo goed mogelijk verloopt?	Blz. 32
Voor welke beslissingen komt een CF-patiënt te staan?	Blz. 33
Eigen visie/evaluatie na het maken van het werkstuk	Blz. 34
Logboek	Blz. 37
Bronnenlijst	Blz. 40
Bijlagen	Blz. 41

Onderzoeksplan

Onderwerp: Taaislijmziekte – Cystic Fibrosis

Onderzoeksplan	
Hoofdvraag	Waarin verschilt het leven van een CF-patiënt met het leven van een “normaal” persoon?
Deelvragen	<ul style="list-style-type: none"> - Wat is Taaislijmziekte (Cystic Fibrosis)? - Waardoor wordt CF veroorzaakt? - Welke behandelingsmethodes zijn er? - Met welke problemen krijgt een patiënt te maken in de dagelijkse bezigheden? - Hoe kan een patiënt ervoor zorgen dat zijn leven toch zo goed mogelijk verloopt? - Voor welke belangrijke beslissingen komt een CF-patiënt te staan?
Ons Eigen onderzoek.	<p>In ons onderzoekje willen we de volgende zaken terug laten komen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Contact opnemen met CF-patiënten - Door middel van een interview meer over hun leven te weten te komen. Met name hoe en waarmee zij zich zoal moeten aanpassen, tegen welke problemen zij aanlopen en welke belangrijke beslissingen ze in hun leven moeten maken.
Hypothesen, Verwachtingen	<p>Als onderzoek voor ons profielwerkstuk hebben wij verschillende CF-patiënten gevraagd om voor ons een vragenlijst in te vullen. Een echte hypothese voor dit onderzoekje is erg lastig op te stellen. Wij kunnen echter wel onze verwachting uitspreken. Wij verwachten dat de patiënten wel het een en ander over hun eigen leven zullen vertellen, maar dat ze niet met hun ziekte te koop lopen. Wij zijn natuurlijk erg benieuwd hoe ze met de ziekte en het dagelijkse leven omspringen. We verwachten dat dit voor hun erg lastig is, omdat ze te maken hebben met veel aanpassingen.</p>
Werkwijze Methode	<ul style="list-style-type: none"> - Verzamelen van achtergrondinformatie - Bezoek aan Cystic Fibrosis Centrum Oost-Nederland - Gesprekken met patiënten en/of artsen - Daarna alles uitwerken tot een duidelijk werkstuk
Informatiebronnen Hulpmiddelen	<ul style="list-style-type: none"> - Internet - Informatie via de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) - Cystic Fibrosis Centrum Oost Nederland te Groesbeek
Presentatievorm	Schriftelijk verslag
Taakverdeling	Marlon is contactpersoon. (O.a. contact leggen met CF-Centrum Oost Nederland.) Overige zaken werken we samen uit.

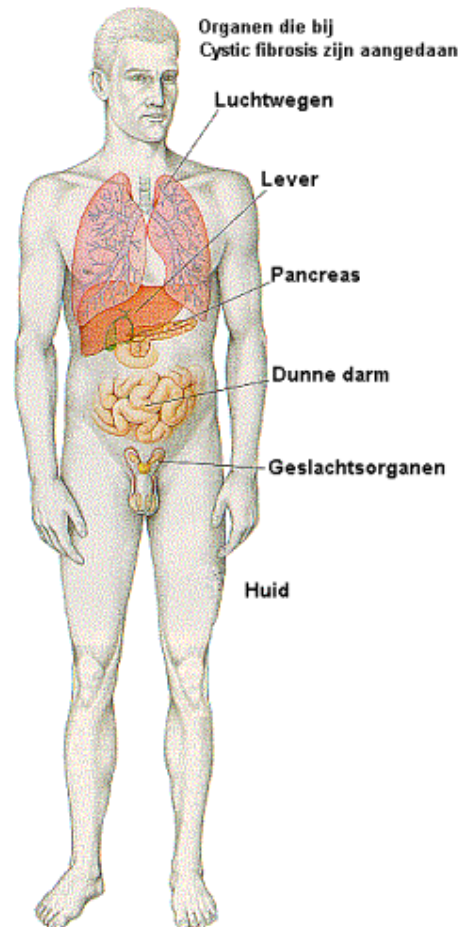
Wat is Taaislijmziekte (Cystic Fibrosis)?

Cystic Fibrosis, vaak afgekort als CF, is één van de meest voorkomende erfelijke ziekten. Het komt voornamelijk voor onder het blanke ras. CF wordt veroorzaakt door een defect gen, wat in meerdere organen leidt tot de vorming van dik, taai slijm. Dit slijm hoopt zich op en zorgt voor problemen in deze organen.

Één op de dertig mensen in Nederland is drager van het defecte "CF-gen"; dit betekent ongeveer 500.000 Nederlanders. Draggers zijn niet ziek en zijn van buitenaf niet herkenbaar. Als twee dragers samen een kind krijgen, heeft het kind 25% kans dat het CF heeft en 50% kans dat het drager is van het "CF-gen".

De belangrijkste verschijnselen van CF zijn:

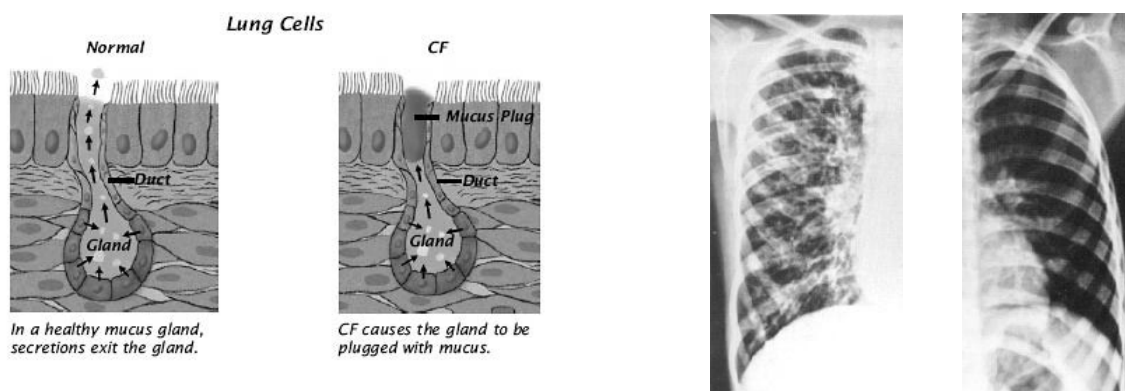
- ⊗ Aanhoudend hoesten en slijm opgeven
- ⊗ Stinkende vette ontlasting
- ⊗ Sterk zout smakend zweet
- ⊗ Steeds terugkerende luchtweginfecties
- ⊗ Geringe eetlust
- ⊗ Groeiachterstand



Er is een grote groep organen die door CF aangetast kunnen worden. De belangrijkste zijn de luchtwegen en de alvleesklier.

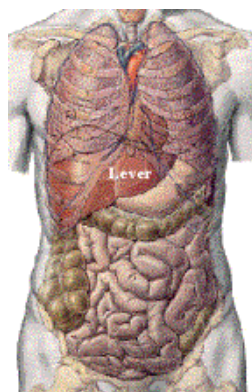
Luchtwegen

In onze longen is slijm aanwezig om stofdeeltjes en micro-organismen weg te vangen die met het inademen naar binnenkomen. Het epitheel, dat de luchtwegen bekleedt, heeft trilhaartjes, waarmee het slijmlaagje, geproduceerd door de cellen in de kliertjes, richting mond bewogen kan worden en waar het vervolgens wordt doorgeslikt. Bij CF is dit slijm te taai om goed vervoerd te worden. Er blijft dus slijm in de luchtwegen achter, wat een goede voedingsbodem is voor bacteriën en virussen. Die zijn daar nauwelijks nog weg te krijgen en kunnen ontstekingen veroorzaken. Juist ontstekingen moeten zoveel mogelijk worden vermeden, omdat daardoor de werking van de longen steeds met kleine beetjes achteruit gaat. Door de steeds terugkerende infecties kan de longfunctie zo gering worden, dat iemand met CF op den duur extra zuurstof nodig heeft. Als de conditie heel erg verslechterd is, kan een longtransplantatie nodig zijn. Onderstaande foto's tonen twee longen; een CF-long (links) en een gezonde long (rechts).



Lever

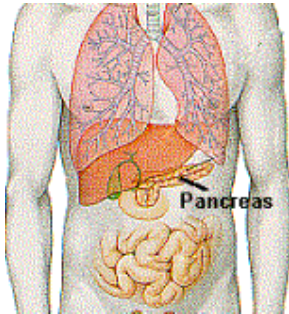
De lever slaat glucose en voedingsstoffen op, breekt afvalstoffen af, maakt gal aan en slaat deze tijdelijk op in de galblaas. Gal is van belang voor een goede vertering van het voedsel, o.a. opname van vet, in de darmen. Gal bevat galzouten, die verdelen de vetten in kleine druppeltje (emulgeren) zodat ze gemakkelijker verteerbaar kunnen worden door de enzymen. De gal begeeft zich vanuit deze galblaas via kanaaltjes - de galwegen - naar de darmen om daar te helpen bij de voedselvertering. Omdat bij CF-patiënten de gal taaier is, kunnen de galwegen verstopt raken. Er zal nauwelijks of geen gal de darmen bereiken, waardoor vetten



moelijker verteerd kunnen worden. Door de taaie gal ontstaan vaak kleine galstenen in de galblaas. De taaie gal zorgt ook voor ontstekingen in de lever, waardoor littekens ontstaan. De lever werkt door deze beschadigingen steeds minder goed. Hierdoor ontstaan stoornissen in de bloedstolling, bloedarmoede en een ophoping van schadelijke stoffen, zoals ammoniak en medicijnen. Daar komt bij dat het bloed door de littekens niet goed meer door de lever stroomt. Het bloed hoopt zich op in de vaten die naar de lever toe leiden, waardoor de bloeddruk in deze vaten en de milt toeneemt. De milt zet uit en het bloed zoekt zijn weg door kleine vaatjes en de slokdarm. Deze kleine vaatjes kunnen plaatselijk uitzetten en geven soms aanleiding tot slokdarm- of maagbloedingen.

Pancreas (Alvleesklier)

De pancreas vervult een dubbele functie: zij maakt alvleeskliersap ten behoeve van de vertering en scheidt hormonen af ten behoeve van de suikerstofwisseling. De productie van alvleeskliersap bedraagt ca. 1-1,5 liter per dag. Het bestaat uit eiwitplitsende, vetsplitsende en koolhydraatsplitsende enzymen. Het sap komt via een afvoerbuis, die zich samenvoegt met de galbuis, in de twaalfvingerige darm terecht. De hormonen van de alvleesklier worden gemaakt in groepjes speciale cellen die eilandjes van Langerhans worden genoemd.

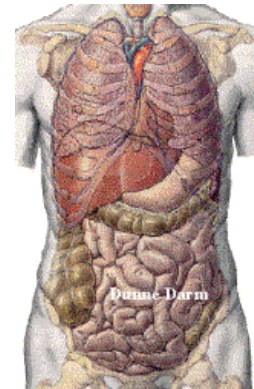


In deze eilandjes zijn twee soorten cellen te vinden: alfacellen die glucagon maken en bètacellen die insuline maken. Als het suikergehalte in het bloed stijgt, produceert de alvleesklier meer insuline; als het bloedsuikergehalte daalt, wordt meer glucagon geproduceerd. Beide hormonen worden direct aan het bloed afgegeven. Een tekort aan insuline veroorzaakt suikerziekte. Door het ziekteproces van CF kunnen littekens in de pancreas ontstaan, waardoor deze minder insuline aanmaakt. Hierdoor hebben CF-patiënten een verhoogde kans op suikerziekte. Uit onderzoek blijkt dat circa 11% van de CF-patiënten suikerziekte krijgt.

Het lichaam van CF-patiënten neemt het voedsel slechter op. Deze verminderde voedselopname ontstaat doordat bij veel CF-patiënten de afvoergang van de pancreas verstopt is met taai slijm. Via deze afvoergang moeten spijsverteringssappen en enzymen bij het voedsel in de darmen komen. Bij CF-patiënten vindt dit vaak onvoldoende plaats, met als gevolg dat vooral vetten en eiwitten minder goed verteren en slecht door de darmwand in het bloed worden opgenomen.

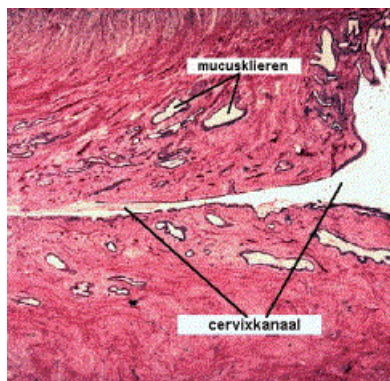
Dunne darm

CF-patiënten hebben vaak een tekort aan vitamines. Het tekort aan de vitamines A, D, E en K ontstaat doordat deze vitamines goed in vet oplossen en in de vette darminhoud blijven, in plaats van in het bloed te worden opgenomen. Ook andere tekorten kunnen optreden, zoals van ijzer en foliumzuur. Bij mensen met CF zal dus een deel van de voedingsstoffen in de darminhoud achterblijven en met de ontlasting het lichaam verlaten. Om toch voldoende voedingsstoffen binnen te krijgen moet men zeer uitgebalanceerd eten. Door de verminderde voedingstoestand voelen CF-patiënten zich vaak slap en moe, is het lastig op een goed gewicht te komen en kan bij kinderen groeiachterstand ontstaan. Door de veel te taai darminhoud kunnen de darmen verstopen. Deze verstopping treedt vooral op in het laatste deel van de dunne darm en het eerste stuk van de dikke darm. Ongeveer één op de vijf volwassenen krijgt er last van. Bij kinderen komt het minder vaak voor. Door een deze darmverstopping, DIOS (distaal intestinaal obstructie syndroom) genaamd, ontstaan hevige buikkrampen, soms tot overgeven toe. Als een aanval te lang duurt raken bloedvaten in de darmen afgeknepen, waardoor een deel van de darm afsterft.



Geslachtsorganen

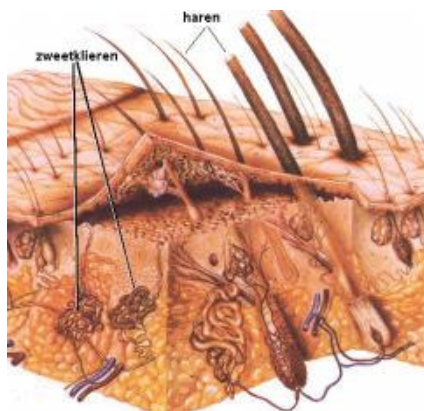
Bij de meeste mannen met CF zijn de zaadleiters bijna altijd afwezig of niet goed aangelegd. Spermacellen worden normaal geproduceerd en opgeslagen in de bijbal, maar komen door het ontbreken van de zaadleiters niet terecht in de zaadlozing. Er is zijn er voor mannen wel mogelijkheden om biologisch eigen kinderen te krijgen, bijvoorbeeld met MESA of PESA. Hierbij worden zaadcellen operatief uit de bijbal gehaald. Hierna wordt één enkele zaadcel in de eicel gebracht. Dit heeft de naam ICSI.



Bij vrouwen met CF is de vruchtbaarheid verminderd. De bekendste oorzaak van het uitblijven van een zwangerschap is te taai slijm in de baarmoederhals. De baarmoederhals bevat een nauw kanaal, het cervixkanaal, dat bij bevruchting gepasseerd moet worden door de spermacellen. Het cervixkanaal wordt omgeven door slijmproducerende klieren. Een oplossing voor een zwangerschap kan zijn intra uteriene inseminatie (IUI). Het sperma van de partner wordt door de gynaecoloog hoog in de baarmoeder van de vrouw gebracht. De voor de zaadcellen ondoordringbare barrière van taai slijm wordt zo kunstmatig gepasseerd.

Huid

In de huid liggen zweetklieren. Zweet is een afscheidingsproduct van het lichaam. Het voert afvalstoffen af, maar dient vooral ter afkoeling, doordat het zweet verdampt. Het zweet van CF-patiënten is zouter dan normaal. Zout trekt water aan en daardoor wordt er meer zweet aangemaakt dan de bedoeling is. Bij warmte en koorts leidt dit tot uitdroging, dorst, droge slijmvliezen en ontstaat er eerder een zonnesteek.



Testen voor diagnose

Om aan te tonen dat iemand CF heeft, zijn er verschillende testen mogelijk.



Zweettest. Dit is een kwalitatieve bepaling van het natrium en chloride in het zweet. De hoeveelheid natrium en chloride in het zweet is verhoogd bij patiënten met CF. Voordeel van deze test is dat hij snel en eenvoudig uitgevoerd kan worden. Nadeel is dat de test, zoals alle testen, zowel fout positief (mensen met een positieve test die de ziekte niet hebben) als fout negatief (patiënten met CF met een negatieve test) kan zijn.



Vetbalans. Ouders verzamelen gedurende 3 dagen de ontlasting van hun kind en schrijven nauwkeurig op wat het kind eet. Er wordt bepaald welk percentage van voedingsvetten weer wordt uitgescheiden. Patiënten met CF scheiden meer voedingsvetten weer uit dan andere mensen. Daardoor ziet de ontlasting er ook zo bijzonder uit. Voordeel van de test: relatief snel en eenvoudig. Nadeel: je kunt er geen 100% zekere diagnose mee stellen omdat er ook andere ziektes zijn waarbij de uitscheiding van vetten hoog is.



Röntgenfoto van de borstkas. Patiënten met CF hebben vaak longontstekingen. Op een röntgenfoto kunnen littekens van oude infecties te zien zijn.

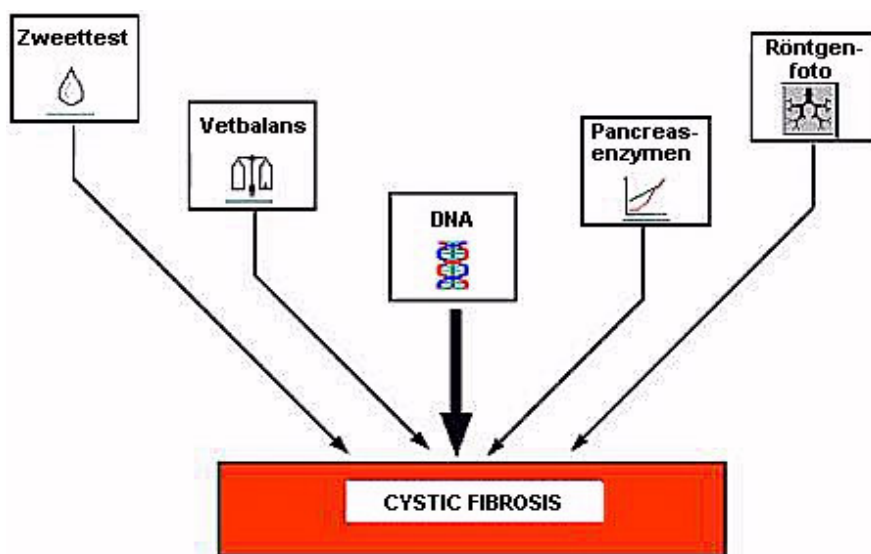


Instellen van een behandeling met pancreas(alvleesklier)-enzymen om de uitscheiding van vet te verminderen en daardoor de groei van gewicht/lengte te verbeteren.



DNA-test in het bloed. Voordeel: 100% zekere diagnose. Nadeel: het bloed moet worden opgestuurd naar een gespecialiseerd centrum en het duurt circa een maand voor de diagnose bekend is, omdat er een groot aantal DNA-afwijkingen bekend zijn die CF veroorzaken.

Uitslag testen



Waardoor wordt CF veroorzaakt?

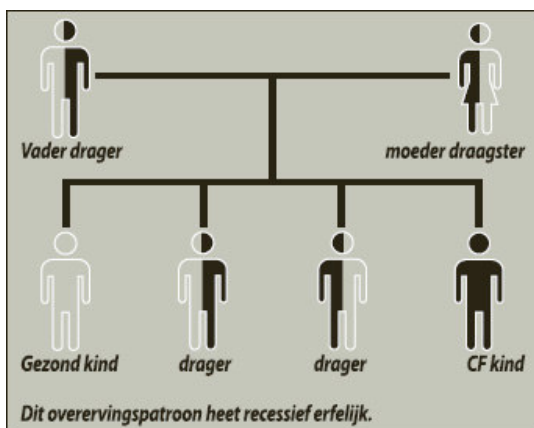
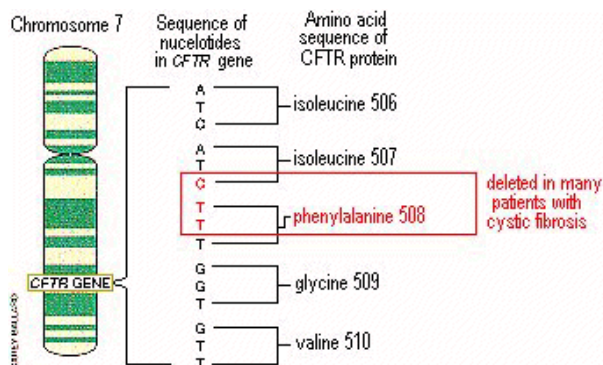
CF wordt veroorzaakt door een mutatie in het CFTR-gen. CFTR = Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator. Dit gen zorgt ervoor dat het eiwit CFTR door transcriptie en translatie gevormd kan worden. Het eiwit bevindt zich in de membranen van slijmproducerende cellen en zorgt normaal voor het transport van chloride-ionen. Het dient als een soort chloride-kanaal. Met het transport van chloride-ionen gaat water mee de cel uit. Dit water zorgt er voor dat het afgescheiden slijm dun blijft.

Mutaties in het CFTR-eiwit kunnen de functies van het eiwit op 3 manieren beïnvloeden:

- Het kan een gedeeltelijke of complete vermindering van de vorming van het eiwit veroorzaken.
- Het kan voorkomen dat het eiwit het membraan bereikt waar het zijn functie uit moet oefenen.
- Het veroorzaakt dat het eiwit zijn functie incorrect uitvoert als het zijn uiteindelijke locatie bereikt.

Het effect van al deze mutaties is dat ze de normale functionaliteit van het CFTR-eiwit verminderen. Doordat het CFTR-eiwit niet goed zijn functie kan uitvoeren, wordt het slijm dat geproduceerd wordt, juist taai en dik. Hierdoor ontstaan ophopingen van het slijm.

De meest voorkomende mutatie ligt op chromosoom 7. Deze mutatie wordt weergegeven als $\Delta F508$ (Δ voor deletie en F voor phenylalanine). Drie basenparen, die samen een codon vormen zijn afwezig. Elk codon codeert een aminozuur. Bij 70% van de CF-patienten ontbreekt codon 508 en wordt het bijbehorende aminozuur phenylalanine niet gevormd. Hierdoor ontstaat er een mutatie in het CFTR-eiwit. Hij is niet meer in staat zijn functie volledig uit te voeren. Deze mutatie voorkomt dat het eiwit het membraan bereikt waar het zijn functie uit moet oefenen.



Een mutatie in het CFTR-gen is recessief. Dit wil zeggen dat als er maar één gemuteerd CFTR-gen in je DNA aanwezig is, de ziekte CF niet tot uiting komt. De ziekte komt alleen tot uiting als er twee gemuteerde CFTR-genen aanwezig zijn. Als er maar één gemuteerd CFTR-gen in je DNA aanwezig is, kun je dit gen wel doorgeven aan je kinderen.

Welke behandelingsmethodes zijn er?

De meest voorkomende behandelingsmethode bestaat uit drie onderdelen;

- **Het voorkomen en bestrijden van luchtweginfecties met behulp van medicatie en fysiotherapie:** Doordat het slijm in de longen van een CF-patiënt erg taai is, kan dit infecties veroorzaken. Met behulp van fysiotherapie in de vorm van speciale ademhalings technieken en het inhaleren van slijmverdunnende middelen (sprayen), wordt geprobeerd de longen schoon te houden. Luchtweginfecties worden met hoge doses antibiotica behandeld. Bij oudere kinderen en volwassenen is het niet altijd meer mogelijk dit via orale toediening (met pillen) te behandelen; vaak zijn veelvuldige ziekenhuisopnames onvermijdelijk. Omdat regelmatig terugkerende ziekenhuisopnames een zware belasting zijn voor patiënt en zijn omgeving, wordt indien mogelijk gebruik gemaakt van thuisbehandeling met behulp van draagbare infuuspompjes.
- **Het op peil houden van de algemene conditie door middel van training:** Voor CF-patiënten is het erg belangrijk dat ze de conditie op peil houden. Dit kunnen ze het beste doen door middel van dagelijkse lichamelijke (duur)training in de vorm van bijvoorbeeld fitness, hardlopen, fietsen (al dan niet op een hometrainer). Deze training zorgt ervoor dat:
 - de algemene weerstand wordt verhoogd
 - de conditie van organen en spieren op peil wordt gehouden
 - de luchtweginfecties zo veel mogelijk worden voorkomen
 - slijm makkelijker kan worden opgehoest

Afhankelijk van de beschadiging van de longen, kan bij deze trainingen het gebruik van extra zuurstof noodzakelijk zijn.

- **Het behandelen van verteringsstoornissen en het op peil houden van de voedingstoestand:** Het slechte functioneren van de alvleesklier bij CF-patiënten veroorzaakt voornamelijk stoornissen in de vetvertering. Door deze verteringsstoornissen en doordat het lichaam van een Cystic Fibrosis patiënt voortdurend strijd levert tegen luchtweginfecties, is bij Cystic Fibrosis een energieverrijkt dieet noodzakelijk. Dit dieet kan soms oplopen tot meer dan 150% van de normale voeding. Het gebruik van verteringsenzymen bij alle maaltijden is door de gestoorde vertering noodzakelijk, evenals dagelijks gebruik van extra vitaminen. In sommige gevallen kan zelfs het energierijke dieet niet voldoen aan de behoefte aan de grote hoeveelheid calorieën. In dat geval kunnen energiegeconcentreerde dieetpreparaten en zelfs nachtelijke sondevoeding een uitkomst bieden.

Naast deze driedelige behandelingsmethode, is er ook nog te optie tot een longtransplantatie. Hiervoor komen CF-patiënten in aanmerking, wanneer behandeling van de symptomen niet meer goed mogelijk is. Helaas is het grote tekort aan donororganen nog steeds de meest beperkende factor voor deze ingreep. Veel Cystic Fibrosis patiënten overlijden dan ook voordat deze orgaantransplantatie heeft kunnen plaatsvinden.

De wachtlijst

Nadat een patiënt in één van de centra gescreend is en voor transplantatie in aanmerking komt, wordt de patiënt aangemeld bij Eurotransplant. Eurotransplant is een organisatie die de wachtlijsten van de orgaantransplantaties beheert en is tevens de organisatie bij wie beschikbare organen worden aangemeld. Aan de hand van de datum van binnenkomst, de bloedgroep en de lengte van de ontvanger, wordt door Eurotransplant een landelijke wachtlijst samengesteld. Als er dan een long beschikbaar komt, wordt via de computer bepaald voor wie de long bestemd is en bij welk ziekenhuis de patiënt hoort. Dan wordt dit ziekenhuis verzocht de transplantatie uit te voeren.

Het bepalen van het moment waarop iemand op de wachtlijst voor longtransplantatie gezet moet worden is niet eenvoudig. Omdat na een transplantatie de levensverwachting beperkt is, kan te vroeg plaatsen op de wachtlijst en dus te vroeg transplanteren, ertoe leiden dat de patiënt eigenlijk geen jaren aan zijn leven krijgt toegevoegd, maar wel het risico loopt die de transplantatie met zich meebrengt. Aan de andere kant is het duidelijk dat bij late plaatsing op de wachtlijst, de kans stijgt dat men niet aan transplantatie toekomt. Het is dus de kunst om niet te vroeg en niet te laat op de wachtlijst te komen, waarbij er helaas geen goed criterium is dat bepaalt wanneer het te vroeg of te laat is. Wel zijn er een aantal metingen en waarnemingen te doen, waarbij men in kan schatten hoe de prognose is en of het tijd wordt om over longtransplantatie na te denken. In de beoordeling of een CF- patiënt op de wachtlijst geplaatst moet worden, wordt gekeken naar de snelheid waarmee de longfunctie daalt, de daling van het vermogen tot inspanning, de daling van het zuurstof gehalte in het bloed, de daling van het gewicht ondanks een goed dieet, het ontwikkelen van een te hoge bloeddruk in de longvaten en het aantal keren per jaar dat men een antibioticum kuur nodig heeft. Door deze factoren regelmatig te meten en te controleren kan men uiteindelijk tot de slotsom komen dat het tijd wordt om tot plaatsing op de wachtlijst over te gaan. Voordat men op de wachtlijst komt, wordt er eerst “gescreend” om te beoordelen of men niet een vervelende ziekte heeft die een transplantatie in de weg staat.

De transplantatie

Als er longen beschikbaar zijn, wordt de patiënt opgeroepen om naar het ziekenhuis te komen. Ondertussen wordt de long beoordeeld en opgehaald. Als de long minder goed is dan aanvankelijk gedacht werd en kan de transplantatie niet doorgaan. De ontvanger wordt dan helaas naar huis gestuurd. Als de longen zijn goedgekeurd, wordt er al met de operatie van de ontvanger begonnen, zodat bij aankomst in het ziekenhuis de donorlongen meteen geplaatst kunnen worden en de tijd dat de longen buiten het lichaam zijn zo kort mogelijk kan worden gehouden. Na een periode op de intensive care en de longafdeling, kan de patiënt weer naar huis.

Na de transplantatie

Wereldwijd is ongeveer 75 % van de getransplanteerden een jaar na longtransplantatie nog in leven. Als men een transplantatie heeft ondergaan, moet men levenslang medicijnen gebruiken om afstoting van de nieuwe long tegen te gaan. Een nadeel van deze medicijnen is, dat ze de weerstand verminderen en de getransplanteerde long(en) vatbaarder maken voor infecties. Ondanks het gebruik van de medicijnen, kan toch afstoting plaats vinden. Al deze complicaties kunnen in principe weer behandeld worden en daarom ligt het voor de hand dat een patiënt intensief onder controle blijft staan. Daarnaast is het natuurlijk zo dat de andere aan CF gerelateerde ziektebeelden zoals diabetes en pancreas-insufficiëntie niet verholpen zijn.

Opzet Interview CF-patiënt

Goedemiddag, Op de eerste plaats bedankt voor het feit dat we hier mogen zijn en een gesprek met U mogen hebben. We zijn Marlon en Aniek en zitten op 6vwo van het Elzendaal College in Boxmeer. Wij moeten in ons laatste jaar een profielwerkstuk maken. Wij hebben samen gekozen voor het vak Biologie en na een tijd van brainstormen zijn wij op het onderwerp Cystic Fibrosis uitgekomen. Via het Internet zijn wij in contact gekomen met dit centrum en zo ook met U. Wij willen graag een interview met U afnemen. Het is geheel anoniem, dus we zullen Uw naam niet gebruiken. Wel willen we het gesprek opnemen, zodat we het later nog terug kunnen luisteren als we al onze informatie uit gaan werken. Wij willen U vragen, duidelijk te spreken, omdat de geluidsopname van gemiddelde kwaliteit zijn.

- 1. Hoe jong bent U?*
- 2. Hoe lang is bij U al bekend dat U aan CF lijdt?*
- 3. Hoe bent U erachter gekomen dat U ziek was?*
- 4. Hoe ging U ermee om, dat U ziek was?*
- 5. Hoe reageerde de familie?*
- 6. CF is een erfelijke ziekte. Zijn er meer mensen in de familie die CF hebben?*
- 7. Bent U al vaak in een ziekenhuis geweest, vanwege Uw ziekte? Hoe ging dat?*
- 8. Tegen welke problemen loopt u aan, in uw dagelijkse leven? Daarbij doelen we op het gebied van werk/school, sport andere dagelijkse bezigheden, zoals het huishouden?*
- 9. Moet U rekening houden met wat U eet? Mag U bepaalde dingen wel en niet eten?*
- 10. Wat doet U allemaal, zodat u zo min mogelijk last ondervindt van Uw ziekte? Volgt U bepaalde therapieën, slikt U medicijnen bijvoorbeeld?*
- 11. Welke invloed heeft de ziekte op U gezin, Uw familie of Uw vrienden?*
- 12. Welke belangrijke beslissingen heeft u moeten maken in Uw leven? Op het gebied van werken, studeren, vrije tijd, kinderen, gezinsuitbreiding?*

Interview met Jojanneke

Op donderdag 23 november hebben wij een interview gehad met Jojanneke. Zij lijdt aan Cystic Fibrosis. Via het CF-Centrum Oost-Nederland zijn wij met haar in contact gekomen. Haar vader is bij het gesprek aanwezig en geeft ook af en toe antwoord op de vragen of vult de antwoorden van zijn dochter aan. Niet alle vragen, die we van tevoren opgesteld hadden, zijn precies beantwoord, er zijn natuurlijk ook wat zaken toegevoegd. De geïnterviewde heeft er geen problemen mee, dat haar naam genoemd wordt in het gesprek. Hieronder volgt de uitwerking van het interview.

1. Hoe jong bent U?

22 Jaar

2. Hoe lang is bij U al bekend dat U aan CF lijdt?

Sinds dat ik 3 maanden was.

Vader: Ja, drie maanden. Toen Jojanneke geboren werd, toen ging het allemaal niet zo best. Toen las mijn vrouw een stukje in “de Libelle” daar werd een beetje omschreven wat CF was. Toen dacht mijn vrouw, dat is wat ze heeft. Toen ging ze naar de dokter toe en is er een zweetest gedaan en toen bleek dat ze CF had. Toen was ze drie maanden oud.

3. Hebben ze alleen de zweetest gedaan, of nog andere testen?

Vader: Op het begin is er alleen de zweetest gedaan. Later toen kwam ze in het Radboud Ziekenhuis hier in Nijmegen, toen zijn er allerlei testen en dingen gedaan, maar in eerste instantie is er in het ziekenhuis in Zevenaar met de zweetest vastgesteld dat Jojanneke CF had.

4. Hoe ging U ermee om, dat U ziek was?

Het is inderdaad iets waar ik mee opgegroeid ben, ik weet niet beter. Het is gewoon onderdeel van mezelf. Het is wel zo dat mijn ouders nooit echt ontzettend betuttelend geweest zijn. Zo zijn ze sowieso niet. Dat is ook niet mijn instelling. Als ik even moet hoesten, ga ik er niet meteen bij zitten. Ik probeer altijd het onderste uit de kan te halen. Het is gewoon iets van mezelf, dat ik dat niet doe. Het zit gewoon in me, dat heb ik altijd wel gehad.

Ik moet wel zeggen, op mijn 15^{de} heb ik er diabetes bij gekregen. En op deze leeftijd kom je in de puberteit en dan begin je alle dingen wat beter te beseffen en toen ging ik er wel meer over nadenken. Ik heb bijvoorbeeld altijd hard geroepen dat ik kinderen wilde. Toen ging ik daar wel over nadenken, wil ik misschien wel kinderen en of ik ze zelf wel groot kan brengen, want misschien houd ik het wel niet vol tot mijn tachtigste. Dat zijn wel dingen waar je over na gaat denken. Dat is inderdaad gekomen na de puberteit. Het is niet zo dat ik er dagelijks mee bezig ben en alles laat voor mijn CF, maar dat zijn wel dingen waar je af en toe over nadenkt.

5. CF is een erfelijke ziekte. Zijn er meer mensen in de familie die CF hebben?

Ik heb een oudere zus, die heeft zich nooit laten testen. Dus dat weten we niet. Ik heb twee neven aan mijn moeders kant, die hebben ook allebei CF. Mijn ene neef is nu 33. Die staat op de lijst voor een longtransplantatie. Ik vind dat hij nog best veel doet, hij is

hooggeleerd en doet bijna alles nog, maar hij staat wel op de lijst. En mijn andere is op 28-jarige leeftijd aan CF overleden. Hij is aan een longbloeding overleden.

6. Welke symptomen voor CF zijn bij jou van toepassing?

Hoesten. Voornamelijk hoesten. Daarnaast het ik nog diabetes. Hiervoor moet ik wel drie keer per dag spuiten en twee keer per dag mijn medicijnen innemen. Het hoesten is het enige waar ik tegenaan loop. Uit mezelf fiets ik naar mijn werk, hierdoor moet ik wel meer hoesten.

7. Sporten is dan toch ook juist goed?

Ja, hierdoor moet ik wel meer hoesten, maar hierdoor gaat het slijm niet vast zitten en dat is dus extra goed. Ik merk dat ik wat meer moet hoesten. Op mijn werk ook, ik werk bij een call-center, dan moet ik tussendoor de mensen even in de wacht zetten, omdat ik even moet hoesten.

8. Bent U al vaak in een ziekenhuis geweest, met Uw ziekte? Hoe ging dat?

Ik kom twee keer in het jaar apart bij de longarts. Twee of drie keer in het jaar. Bij de longarts gaan ze eerst kijken of alles goed is, maar dat duurt maar heel kort, is niet zo interessant. En een keer in het jaar een check-up dag. Tijdens een check-up dag: vooraf krijg je eerst een dag, dan gaan ze allemaal onderzoeken doen. Een bloedtest, bloedonderzoek, je urine moet je inleveren en er worden longfoto's gemaakt, je longfunctie wordt getest, dan moet je blazen. Tijdens een dag als vandaag, moet ik in deze kamer blijven zitten en komen er steeds andere artsen binnen. Die komen met je praten over de uitslagen en of alles goed gaat en of je zelf nog ergens tegenaan loopt. Dat wordt dan besproken en aan de hand hiervan komen er eventueel weer andere onderzoeken. Op het moment dat je weer bij een arts bent geweest, is het heel vaak zo, dat daarna nog heel vaak onderzoeken komen.

9. Met hoeveel verschillende artsen heb je dan te maken?

Op zo'n dag als vandaag heb ik te maken met 6 artsen. Een fysiotherapeut, een Gastro-enteroloog, die is voor het maagdarm verhaal. Een diëtiste, een aparte CF-diëtiste natuurlijk. Voor je voeding en dergelijke. Je moet eigenlijk van tevoren een dagboek bijhouden van alles wat je eet en drinkt. Je moet vier dagen lang alles opschrijven wat je eet en drinkt. Dat gaat de diëtiste dan nakijken. Of alles goed gaat, of je het goed opneemt en dergelijke. CF-verpleegkundige, dat is de schakel in het geheel, als je algemene vragen hebt, kun je bij haar terecht. Dat is wel heel fijn. En de longarts en de maatschappelijk werker. Dat is meer voor de psychologische zaken.

Daarnaast loop ik nog bij een Diabetesverpleegkundige en diabetesdiëtiste. En een dermatoloog, waar ik momenteel loop, maar of dat echt met de CF te maken heeft weet ik niet. Dus dat zijn de artsen waar ik dan zoal mee te maken heb.

10. Moet U rekening houden met wat U eet? Mag U bepaalde dingen wel en niet eten?

Nee, er zijn niet speciale dingen die ik wel of niet mag. Over het algemeen mogen CF patiënten niet echt diëten. Je moet wel voldoende voedingsstoffen in je eten krijgen, omdat je niet alles maximaal opneemt. Dan is het juist belangrijk om wat vetrijker te eten. Vroeger was dat niet zo, omdat wij het eigenlijk niet goed opnemen, maar door middel van pancreassentabletten worden het dus wel heel goed opgenomen. Maar er zijn niet specifiek dingen die ik wel of niet mag.

11. Tegen welke problemen loopt u aan, in uw dagelijkse leven? Daarbij doelen we op het gebied van werk/school, sport andere dagelijkse bezigheden, zoals het huishouden?

Buiten het hoesten om eigenlijk niet zo. Het hoesten is het lastigste. Als ik aan het sporten ben krijg ik wel meteen een rood hoofd, door de inspanning. Moe ben ik ook wel, maar ik weet niet of dat door de CF komt. Ik doe bij mijn werk nou ook een deeltijdstudie, volgens mij ben ik daar gewoon moe van. Volgens mij heb ik er verder niet echt heel veel problemen mee.

Vader: Als Jojanneke gaat sporten, dat ze rood aanloopt. En vanwege het hoesten krijgt ze wel vaak vragen of opmerkingen van mensen. Bijvoorbeeld: “Doe er nog een schepje bovenop”, of “Neem nog een sigaretje.”

Jojanneke: Maar wat mijn vader zegt klopt wel. Er zijn natuurlijk wel mensen die mij aanspreken. Maar als je erbij nadent, ik doe het zelf namelijk ook. Als ik bijvoorbeeld iemand zie hoesten, dan denk ik ook: “Steek er nog eentje op”. Maar als ik op de sportschool lekker intensief bezig ben. En als ik flink gefocust ben, als mensen dan wat tegen me zeggen trek ik me daar weinig van aan. Dan denk ik laat me gewoon met rust, maar ik zeg er verder niets van. Maar er zijn wel mensen die mij aanspreken.

12. Wat doet U allemaal, zodat u zo min mogelijk last ondervindt van Uw ziekte? Volgt U bepaalde therapieën, slikt U medicijnen bijvoorbeeld?

Sporten. Heel veel sporten. Als ik niet sport, merk ik dat ik kortademig ben en wat meer moet hoesten en eerder buiten adem ben. Daardoor ga je automatisch sporten, want de dagen erna voel je je gewoon weer wat prettiger. Dan hoef ik gewoon minder te hoesten en kun je ook makkelijker ademen. Ik sport niet altijd omdat ik het zo leuk vind, maar echt omdat ik me er prettiger bij voel. Ik doe 2 keer per week Cardio-fitness. Af en toe een keer, maar als het goed is twee keer.

13. Welke belangrijke beslissingen heeft u moeten maken in Uw leven? Op het gebied van werken, studeren, vrije tijd, kinderen, gezinsuitbreiding?

Nee, nog niet. Ik ben er wel mee bezig, bijvoorbeeld met nadenken over kinderen. Maar niet dat ik er dagelijks aan denk, nee dat niet. Maar het is niet dat ik daardoor voor grote beslissingen staat. En over minder werken, nee ook niet! Die beslissing laat ik mezelf ook niet. Ik vind niet dat ik minder moet gaan werken.

14. Welke invloed heeft de ziekte op U gezin, Uw familie of Uw vrienden?

Vader: Vroeger waren we met Jojanneke heel intensief bezig. We moesten therapie doen, toen ze klein was. Toen had je nog niet die ademhalings technieken zoals dat tegenwoordig is. Dan moesten wij “kloppen” en dat soort dingen. In de loop van de tijd is dat allemaal veranderd. Toen zijn we wel intensiever met haar bezig geweest, maar we probeerde ook aandacht aan onze andere dochter te schenken. We hebben niet echt veel problemen mee gehad. We hebben onze aandacht gelijk proberen te verdelen.

Jojanneke: Ik heb dat zelf nooit zo ervaren, maar ik weet natuurlijk niet hoe mijn zus dat ervaren heeft. Want mijn ouders moesten natuurlijk in die tijd wel met mij naar het ziekenhuis en mijn zus ging dan naar mijn oma. Maar ik weet eigenlijk niet hoe zij dat

zelf ervaren heeft, ze praat er eigenlijk niet zoveel over. Dat zal ze ook niet zeggen. Maar ik denk wel dat ze het vervelend vond, dat mijn ouders dan bij mij waren en niet bij haar.

Maar ik ben zelf een keer opgenomen in het ziekenhuis, dat is vier jaar geleden nu en dat kwam ook heel onverwachts. Daar ben ik zelf ook heel erg van geschrokken. Toen heb ik wel een kaartje van mijn zus gehad en daar stond voor het eerste opgeschreven: "Ik hou van je". Dat vond ik zo ontzettend lief! Volgens mij heeft ze op dat moment ook beseft, dat het niet leuk is. De mensen zijn dan mij wel bij mij, maar dat het niet leuk is. Maar ik denk niet dat het echt zo heel veel invloed gehad heeft op het gezin.

15. Moet je ook vernevelen?

Ja, inderdaad. Dat had ik nog helemaal niet verteld. Elke ochtend moet ik vernevelen. Ik hoef het gelukkig maar een keer. Er zijn mensen die moeten medicijnen vernevelen en die zijn 2 tot 6 dagen aan het sprayen. Dat hoef ik gelukkig niet. Alleen s'ochtends moet ik 10 minuten sprayen en dan 10-15 minuten ademhalingsoefeningen doen. Dus dat komt er inderdaad ook nog bij. Ik hoef verder ook geen medicatie te sprayen. Het is bij mij echt alleen maar luchtwegverwijderaar en slijmverdunner wat ik spray.

We hebben ook nooit dingen niet kunnen doen met het gezin, omdat ik CF had.

Vader: Ja, nee, ik denk ook dat we verschillende gradaties van CF zijn. Je hebt patiënten, wat je wel eens op televisie ziet, die aan het bed gekluisterd zijn. Die regelmatig in het ziekenhuis liggen of zelfs meer in het ziekenhuis liggen dan dat ze thuis zijn. Als je Jojanneke zo ziet lopen, zou je niet zeggen dat ze ziek. Dus ik denk dat die gradaties er zijn. En ik denk dan dat jojanneke CF dan in een mindere mate heeft. Ze heeft het wel, maar minder.

Jojanneke: Dat is inderdaad zo, er zijn mensen die kunnen gewoon niet. Maar laatst las ik weer een artikel over een meisje, die stond ook op de lijst voor een longtransplantatie. Er werd dan verteld dat zei alleen maar binnen kon zitten en televisie kon kijken. Dan denk ik van ja, je kunt ook een rondje gaan lopen. Je hoeft niet gelijk te rennen, maar je kunt wel een rondje lopen, je hoeft niet alleen maar binnen te zitten. Dat vind ik wel heel gemakkelijk gezegd. Bij elke hoest gaan zitten, naar mijn idee werkt het niet helemaal zo, maar er zijn natuurlijk ook mensen die niet anders kunnen, die met twaalf jaar al op bed liggen. Natuurlijk dat kan ook, maar dat heeft wel met verschillende gradaties, of verschillende types zoals dat genoemd wordt, te maken heeft. Maar ik denk ook wel dat het ergens een stukje met je eigen instelling te maken heeft. Je kunt bij de pakken neer gaan zitten, maar je kunt er ook het beste proberen uit te halen.

16. Maar heb je dingen die je ooit wilt doen, maar ze nu doet, omdat het nu goed met je gaat?

Ja, ik heb heel veel reizen gemaakt. Dat zijn wel dingen die ik doe, het is dat ik denk, ik heb CF dus ik laat het maar. Ik doe wel echt wat ik leuk vind. Dat wil ik ook wel blijven doen. Ik laat geen dingen voor mijn CF, dat wil ik niet.

Maar ik ben daarentegen nou wel begonnen met mijn studie, die 4 jaar duurt dus kan ik 4 jaren niet reizen. Maar eigenlijk dacht ik, ik wil naar Amerika, ik wil nog zoveel zien. Maar eigenlijk weet je niet wat er gaat gebeuren, misschien kan ik het straks niet meer. Want vliegen bijvoorbeeld is dus een risico op het moment dat je longinhoud achteruitgaat, wordt vliegen weer wat lastiger. Dus daar heb ik inderdaad wel over nagedacht, moet ik heel eerlijk zeggen. Maar uiteindelijk niet uitgevoerd. Ik ben nou met mijn studie

begonnen en denk het reizen komt later wel. Maar ik heb er inderdaad wel over nagedacht, dat is wel waar ja.

Vader: Aan de andere kant kan ze dadelijk in de trein stappen en kan er iets met die trein gebeuren, dus dat is toch beperkt.

Wij: *Ja, maar dat geldt voor ons ook, dat klopt. Dan willen we het hier bij laten, we hebben zoveel informatie. Hartstikke bedankt voor je tijd.*

Opzet vragenlijst om te versturen via e-mail

1. Wat is uw leeftijd?
2. Wanneer werd bij U ontdekt dat U aan CF lijdt?
3. Hoe zijn ze erachter gekomen dat U CF heeft? (Symptomen e.d.)
4. Hoe reageerde de familie hierop en heeft het nog invloed gehad op de omstandigheden in de familie? (Denk bijvoorbeeld aan meer aandacht voor U, minder voor broers of zussen)
5. Hoe gaat U zelf met de ziekte om?
6. Welke symptomen van de ziekte zijn bij U van toepassing?
7. Komt CF meer in de familie voor?
8. Bent U al vaak in het ziekenhuis geweest vanwege uw ziekte? Hoe ging dat? (Denk hierbij ook aan verschillende specialisten die bezocht moeten worden.)
9. Moet U rekening houden met wat U eet? Mag U bepaalde dingen wel en niet eten?
10. Tegen welke problemen loopt U aan, in uw dagelijkse leven? Daarbij doelen we op het gebied van werk, school, sport en andere dagelijkse bezigheden zoals het huishouden.
11. Wat doet U allemaal, zodat U zo min mogelijk last ondervindt van uw ziekte? Volgt U bijvoorbeeld bepaalde therapieën, slikt U medicijnen?
12. Welke belangrijke beslissingen heeft U moeten maken in uw leven? (Op het gebied van werken, studeren, vrije tijd, reizen, kinderen, transplantatie e.d.)

Als laatste zouden wij nog willen weten of U er bezwaar tegen heeft als uw naam vermeld wordt in ons profielwerkstuk. Als U dat liever niet heeft, dan zullen wij uw antwoorden uiteraard anoniem verwerken.

Bedankt voor uw tijd.

Met vriendelijke groet,

Aniek Heldens en Marlon Schimmel

Via e-mail en persoonlijk hebben wij mensen met Cystic Fibrosis benaderd en gevraagd of zij deze vragenlijst in wilden vullen. Van zes personen hebben wij (tot nu toe) een reactie gekregen op onze vragenlijst. Wij hebben hun antwoorden zo goed mogelijk proberen te verwerken. Aan de hand hiervan proberen wij ook een conclusie te trekken. Hieronder volgt de uitwerking van de vragenlijsten.

Onderzoekresultaten

1. Wat is uw leeftijd?

- 24 jaar
- 35 jaar
- 18 jaar
- 18 jaar
- 29 jaar
- 22 jaar

2. Wanneer werd bij U ontdekt dat U aan CF lijdt?

- 6 weken na mijn geboorte.
- Toen ik 2,5 jaar oud was.
- Toen ik 2 maanden oud was.
- Meteen na de geboorte.
- Ongeveer 9 maanden na mijn geboorte werd bij mij CF geconstateerd.
- Toen ik 7 jaar oud was.

3. Hoe zijn ze erachter gekomen dat U CF heeft? (Symptomen e.d.)

- Ze hebben een ontlastingonderzoek en zweetest gedaan.
- In mei 1973 werd mijn broertje geboren en is na 4 dagen overleden, omdat ze sectie hebben verricht bleek dat hij was overleden aan CF. (de darmpjes waren helemaal aangetast). De arts die mijn ouders inlichtte had het idee dat ik misschien ook wel eens CF kon hebben gezien de erfelijke factoren van CF. Ook omdat ik regelmatig bij het consultatiebureau te licht werd bevonden (groeiachterstand), hebben ze besloten om mij op te nemen in het ziekenhuis en na onderzoek bleek inderdaad dat ik ook CF had. Mijn ouders hebben toen besloten om geen kinderen meer te krijgen, de kans dat ze CF-kinderen kregen vonden ze te groot, maar ook omdat er toen gezegd werd dat ik misschien maar 5 zou worden.
- Ik groeide niet, was altijd erg aan het huilen en had ontzettende diarree. De huisarts had mijn ouders (en mij) doorverwezen naar het ziekenhuis. Daar zijn ze er snel achter gekomen dat ik CF had, door een zweetest uit te voeren. (Zweet van CF-ers is veel zouter dan normaal. Als het heel warm is en ik ga fietsen, dan zijn de handvaten van het stuur na 20 minuutjes wit van het zout in m'n zweet.)
- Ze zagen snel na mijn geboorte dat ik een darmverstopping (meconium illius) had. Dit komt vaak voor bij pasgeborenen baby's met CF.
- Ik was in de maanden voordat ze wisten dat ik CF had bijna non-stop aan het huilen. Dit kwam doordat ik darmkrampen had. Dit werd weer veroorzaakt doordat ik nog geen enzymen kreeg om mijn vetten te laten verteren (iets wat bijna iedere CF-er nodig heeft). Doordat ik zoveel hilde, zijn ze onderzoeken gaan doen naar de oorzaak en daar kwam CF uit.
- Ik was te mager, vaak verkouden en had longontstekingen. M'n ouders zijn 2 jaar naar het ziekenhuis geweest, van m'n 5^e tot m'n 7^e, en we werden steeds naar huis gestuurd met de boodschap dat m'n ouders overbezorgd waren. Nadat het nog slechter ging en m'n vader heel kwaad werd op de doktoren besloten ze "nog maar een onderzoekje" te doen omdat hij zo aandrong.

4. Hoe reageerde de familie hierop en heeft het nog invloed gehad op de omstandigheden in de familie? (Denk bijvoorbeeld aan meer aandacht voor U, minder voor broers of zussen)

- In eerste instantie natuurlijk droevig, zeker omdat de arts tegen mijn ouders (en familie) zei dat ik geen levensverwachting had (een paar weken). Naderhand toen alles wel weer beter ging en ik ouder werd, probeerde mijn ouders, mijn broer en ikzelf dit te plaatsen in het dagelijkse leven.
- Mijn ouders werden niet echt gesteund door de familie want die vond dat zulke ziektes niet van hun kant konden komen. Mijn ouders hebben geleerd om met de medicatie om te gaan en ze hebben elke bijeenkomst over CF bezocht om het beter voor mij te krijgen.
- Mijn familie had nog nooit gehoord van deze ziekte, en als een dokter je dan opeens moet uitleggen, met de verwachtingen van toen, wat het allemaal inhoudt voor je kindje (en dus ook voor jezelf), is dat natuurlijk super heftig. Gelukkig rookten mijn ouders niet en hoefden ze vrij weinig aan te passen aan hoe ze leefden. Mijn moeder had aangeraden gekregen om mij geen borstvoeding te geven, maar dat heeft ze toch gedaan en het is prima gegaan. Dat soort dingen zijn helaas wel vaak gebeurd (en nog steeds) dat er dingen worden getest op nare manier, afgeraden of juist aangeraden die uiteindelijk totaal nutteloos blijken te zijn. Ik ben de oudste van 3 kinderen, mijn broertje is 2 jaar jonger en is helemaal gezond en mijn zusje is 4 jaar jonger en is ook gezond maar wel drager van CF. Ik heb pas 2 jaar geleden te horen gekregen dat er tussen mij en m'n broertje nog een zwangerschap was waarbij ze abortus hebben laten plegen toen er uitgevonden werd, met de vlokcentest, dat het kindje CF had.
- Ik ben 10 maanden na me geboorte in een pleeggezin geplaatst. Mijn pleegouders wisten dus dat ze een kindje kregen met CF. Ze hebben zich niet echt geïnformeerd over CF. Dat kan ook niet als je zelf een kindje met CF krijgt natuurlijk. Verder heeft het geen slechte invloed gehad op de rest van de kinderen in dit gezin. We zijn in totaal met 6 kinderen, maar ik ben net zo opgevoed als de rest. Moest net als de rest van de kinderen dingetjes doen in huis, en zat ook bij de scouting. Ik kreeg alleen iets van extra aandacht als ik in het ziekenhuis lag. Mijn moeder zorgde dan meer voor mij en mijn vader voor de rest van de kinderen.
- Hoe mijn familie er toen op reageerde weet ik natuurlijk niet, maar het heeft wel degelijk invloed gehad op mijn familie. Ik was de eerste en had dus meteen CF. Doordat de methoden op het vroegtijdig vaststellen van CF toen nog niet zo goed waren werd er door mijn ouders geen risico genomen om nog een kind met CF te krijgen. En daarom heb ik dus geen broers of zussen.
- Mijn ouders zijn altijd erg bezorgd om alles. Ze doen daarom ook alles voor me. Mijn enige broertje heeft zelf ook CF maar dan in mindere vorm en krijgt daarom natuurlijk minder aandacht dan ik qua hulp. Verder is er in het sociale leven weinig anders tussen ons.

5. Hoe gaat U zelf met de ziekte om?

- Zelf heb ik nooit zo'n problemen gehad met de ziekte, natuurlijk had ik (toen ik jonger was) van die dagen (met name als je ziek thuis was) dat je dacht; alle andere (lees gezonde) kinderen zijn nu bijvoorbeeld thuis aan het spelen, en ik zit ziek thuis (of in het ziekenhuis). Nu ik ouder ben, vind ik het eigenlijk niet meer erg, en (dit klinkt waarschijnlijk wat vreemd) ben ik blij dat ik CF gekregen heb. Ik merk en hoor vaak dat ik veel meer van alles geniet, en niet al te veel overal heel lang stil sta.

Ik voel me ook veel zekerder bijvoorbeeld na mijn longtransplantatie. Dat was een enorm dal waar ik in zat (qua gezondheid). Het had niet veel gebeurd of ik had nu niet meer geleefd. Ik heb nu zoiets van; “als ik dit aankon, dan zal er weinig zijn waar ik bang voor hoeft te zijn, of wat ik niet kan doen”.

- Het hoort bij mij.
- Ik geloof wel positief ☺. Dat is tenminste wat ik altijd van m'n omgeving te horen krijg. Ook hoor ik altijd dat mensen me ‘bewonderen’ omdat ik zo leef in het nu, om het maar even heel cliché te zeggen, en ik begin ook steeds meer te merken dat dat wel eens waar kan zijn. De meeste CF-ers die ik ken doen dat. Ik ken er 2 die dat helemaal niet doen. Zij hebben altijd alleen maar heel depressieve MSN-namen enz. Dan denk ik echt van; “pfff! Je leven is al zo veel korter, doe er in ieder geval wat mee”.
- Ik denk dat ik er zelf wel goed mee omga. Ik heb nooit gedachtes van; “waarom ik?”. Ik sta erg positief in het leven en ik geniet van de dingen die ik kan doen. Wat ik nu niet (meer) kan, komt wel weer na mijn longtransplantatie.
- Ik zie mijn ziekte als iets vanzelfsprekends en weet niet hoe het is om gezond te zijn. Het is belangrijk om je gezonde verstand te gebruiken bij dingen die je doet en ook een zo goed mogelijke balans zien te vinden tussen “leven” en “zo goed mogelijk met je ziekte omgaan”.
- Ik ga erg positief met de ziekte om. Ik bekijk altijd alles heel nuchter.

6. Welke symptomen van de ziekte zijn bij U van toepassing?

- Bij CF kan je last hebben van de longen, van de maag en van de darmen. In mijn geval (ter vergelijking van andere CF'ers) heb/had ik het meeste last van mijn longen.
- Longproblematiek en diabetes. Ik moet gebruik maken van extra zuurstof en van een insulinepomp.
- Tot mijn 7^e had ik vooral last van mijn spijsvertering. Vanaf dat jaar moest ik standaard antibioticapillen gaan gebruiken voor mijn longen. Vanaf mijn 11^e moest ik altijd vernevelen ook met antibiotica, waarvan de soort steeds wisselde, omdat je op een gegeven moment resistent wordt voor medicijnen, of omdat het een tijdje slechter gaat. Nu zijn de symptomen vooral benauwdheid, slechtere conditie, neuspoliepen (waaraan ik in de toekomst geopereerd moet worden), ondergewicht, vaker buikpijn, ik ben sneller moe en moet natuurlijk veel hoesten.
- Ik heb het meest last van longproblemen. Op mijn 4^e is mijn halve linkerlong verwijderd, en 2 jaar geleden de andere helft. Ik heb nu dus nog 1 long over. Ik heb eigenlijk wel alle CF symptomen op longgebied; benauwdheid, veel slijm, lange hoestbuien, slechte conditie, te mager enz. Mijn darmen werken wel nog redelijk goed. Mijn alvleesklier daarentegen werkt wat minder. Sinds mijn 12^e heb ik ook diabetes.
- Ik heb dus zoals de meeste CF patiënten enzymen nodig om mijn vetten goed te laten verteren. Maar als deze in je vroege jeugd goed ingesteld zijn, vormt dit in de toekomst geen problemen. Het grootste probleem is het aanmaken van het té taaie slijm in de longen. Daardoor kreeg ik vanaf mijn 16^e ook longklachten, en dan voornamelijk longontstekingen. Hiervoor kreeg ik dan antibiotica, via pillen, maar soms ook antibiotica via het infuus in het ziekenhuis. Uiteindelijk worden deze ontstekingen chronisch en dat wil dus zeggen dat ze niet meer weg gaan. Daardoor krijg je longfunctie verlies. Uiteindelijk is longtransplantatie de enige maar echt het uiterste redmiddel. 13 maart 2004 heb ik twee nieuwe longen gekregen omdat mijn longfunctie nog maar 14% bedroeg. Sinds de transplantatie kan ik weer leven zoals ik zou willen zonder beperkingen (ik voel me in ieder geval niet mee beperkt!).

- Voornamelijk klachten aan de luchtwegen. Ook zijn er in het verleden enkele operaties aan mijn darmen verricht. Momenteel sta ik 2,5 jaar op de wachtlijst voor nieuwe longen.

7. Komt CF meer in de familie voor?

- Tot nu toe ben ik de enige in de familie met CF.
- Nee
- Ik geloof dat er een achternichte van mijn vader was die het had, maar die is op haar 18^e overleden. Niemand van de familie waar ik echt mee omga, kende haar echt goed. Ik heb haar ook nooit gezien. Verder is er, geloof ik, niemand anders met CF.
- Voor zover ik weet niet.
- Een achterneefje van mijn vaders kant heeft ook CF, maar er zijn natuurlijk vele andere “draggers” van CF in de familie. Alleen weten we natuurlijk niet wie dat allemaal zijn, omdat niet iedereen zich heeft laten testen.
- Mijn broer van 20 heeft ook CF

8. Bent U al vaak in het ziekenhuis geweest vanwege uw ziekte? Hoe ging dat? (Denk hierbij ook aan verschillende specialisten die bezocht moeten worden.)

- Ik gok dat ik in totaal 1 jaar in het ziekenhuis gelegen heb. In Heerlen, Maastricht, Utrecht en Groningen. Ik vond dit soms wel vervelend, omdat ik bijvoorbeeld op school zat, waar ik het leuk vond, en dan bijvoorbeeld 1 of 2 weken niet naar school kon gaan. Maar van de andere kant (naar mate ik ouder werd) vond ik de onderzoeken erg interessant, omdat deze informatie geven over je eigen (mijn) lichaam. Bijvoorbeeld wat je longfunctie is en hoe sterk je botten zijn. Er zijn natuurlijk leuke en minder leuke specialisten, maar dat hou je overal.
- Ik kom al bijna mijn hele leven in het ziekenhuis voor CF controle.
- Vroeger moest ik elke 3 maanden voor controle naar de kinder-CF-poli (buikdokter, maatschappelijk werkster, diëtiste, fysiotherapeut, longarts, sputumkweek, KNO-arts), en 1 keer per half jaar het hele ziekenhuis door voor een grote controle (poli, longfunctie, röntgenfoto, bloedprikken). Het ging een lange tijd gewoon best heel goed met me en dan gingen we niet altijd, alleen maar 1 keer per half jaar bijvoorbeeld. Sinds mijn 11^e werd het zo dat ik naar elke controle moest. En mijn werd dokter wanhopig, omdat mijn moeder erg vaak tegen de ideeën van het ziekenhuis was, en dus ook tegen de voorgestelde opnames. Toen wist ik niet echt wat ik ervan moest denken. Achteraf gezien ben ik daar heel blij mee omdat het prima is gegaan, en ik altijd het idee heb gehad dat hoe meer medicijnen of opnames je neemt, hoe luier je je lichaam maakt. Ik heb geen idee of dat klopt, maar ik geloof dat ik dat bij mensen om me heen wel echt heb gezien zo. Toen ik eind 16 was, was mijn eerste ziekenhuisopname voor een infuus met antibiotica. De kuur zelf duurde 3 weken maar ik hoefde maar 2 dagen in het ziekenhuis te blijven, de rest kon thuis met thuiszorg. Na die kuur dachten we allemaal van; “Nou, en nu 5 jaar weer niet”, maar ongeveer een maand later was ik nog veel zieker en dus helemaal teruggevallen en moest ik een week het ziekenhuis in voor dezelfde soort kuur, hierna dus nog 2 weken thuis. Erg jammer want dat was midden in de zomer en op mijn 17^e verjaardag en mijn gezin was op vakantie. Ik zou 3 weken alleen thuis zijn, dat liep dus allemaal wat minder lekker! Ik ben toen toch al vrij snel als au pair naar Zweden gegaan want dat was al afgesproken en ik wilde het toch maar proberen. Dit was maar goed ook want dat is het beste jaar (qua gezondheid) geweest sinds 6 jaar. Ik ging eindelijk eens omhoog in

gewicht en mijn longfunctie ging van 60% naar 70%. En nu ik 18 ben, was het 2 maanden geleden weer helemaal fout. Drama, omdat ik in Zweden nog niet verzekerd was (ik ben hier na mijn au-pair zijnde gebleven omdat ik mijn vriend heb ontmoet waarmee ik nu samen woon) dus moest naar Nederland, waar ik 2 weken opgenomen werd en 2 weken nog thuis moest blijven met een infuus en ik kreeg thuiszorg. Elke opname komt er wat heftigs bij, en dat is wel lastig om te zien. Nu ben ik in Zweden verzekerd en ga ik elke maand naar het ziekenhuis voor controle.

Ook ben ik een paar keer naar de gespecialiseerde oordokter geweest omdat ik dankzij een antibiotica via een infuus slechter ging horen en erg last kreeg van mijn oren.

- Van mijn geboorte tot mijn 5^e jaar lag ik ontzettend veel in het ziekenhuis. Vandaar het idee om een halve long te verwijderen. Daarna heb ik mijn basisschool redelijk kunnen afmaken. Ik lag ongeveer 2x per jaar in het ziekenhuis voor een kuur. Vanaf mijn middelbare school tot nu (dit is ongeveer 6 jaar) lig ik weer erg veel in het ziekenhuis. Ongeveer om de 3-4 maanden. Meestal voel ik een opname aankomen. Het wordt meer benauwd en ik moet dan veel hoesten. Dan wordt je opgenomen en krijg je een antibiotica kuur. Dit duurt meestal 3 weken. Ik kom ook vaak op controle bij een long arts en bij een transplantatie arts (sta sinds ongeveer een jaar op de wachtlijst voor een longtransplantatie) Verder kom ik bij de endocrinoloog (diabetes) Die controles zijn ongeveer om de 3 maanden.
- In het ziekenhuis sta je onder behandeling van een specialistenteam bestaande uit de longarts, de fysiotherapeut, de diëtiste, de maag-darm arts etc. Ook moest ik soms longfunctie blazen en röntgen foto's van de longen laten maken. Sommige CF-patiënten moeten ook regelmatig naar de KNO arts. Als ik opgenomen werd in het ziekenhuis was het 9 van de 10 keer voor een opkomende longontsteking. Hiervoor kreeg ik dan van de longarts een antibiotica via het infuus. Deze kuur duurde dan ongeveer 2 tot 3 weken en daarna mocht ik weer naar huis. Van mijn 16 tot mijn 26 lag ik ongeveer 3 á 4 keer per jaar in het ziekenhuis voor dit soort opnames.
- Na de ontdekking van mijn CF in het "Radboud ziekenhuis" in Nijmegen zijn we naar Utrecht gegaan omdat ze daar meer gespecialiseerd zijn op het gebied van CF. En we hadden het natuurlijk helemaal gehad met Nijmegen na die 2 jaar. In het WKZ in Utrecht bezocht ik 4 keer per jaar een kinderlongarts en diëtiste en 1 keer per jaar bezocht ik de fysiotherapeut en maatschappelijk werker. Nu ga ik naar het volwassenen ziekenhuis het UMC – AZU in Utrecht. Vanwege de slechte kwaliteit van mijn longen moet ik nu elke 6 weken op controle komen bij de longarts en transplantatiearts. Ook lig ik 3 keer per jaar in het ziekenhuis omdat ik dan een longontsteking heb. Dit duurt meestal 3 weken per keer.

9. Moet U rekening houden met wat U eet? Mag U bepaalde dingen wel en niet eten?

- Ik hoef geen rekening te houden met wat ik eet. Sterker nog ik kan eten wat ik wil, en ik kom niet echt bij (in kilo's): de droom van iedere vrouw. Ik moet alleen uitkijken met sommige rauwe etenswaren, maar dat komt door mijn longtransplantatie en niet door mijn CF.
- Ik moet zoveel mogelijk eten.
- Het enige waar ik rekening mee moet houden op dit gebied is dat ik VEEL eet, met VEEL calorieën en VEEL vet. Ik kom erg moeilijk aan, zeker als het wat minder gaat, en heb af en toe hulp nodig van erg vieze drankjes met ontzettend veel calorieën, maar die laat ik altijd zo snel mogelijk weer vallen.

- Ik mag alles eten. Leef wel grotendeels vanaf me 4^e op sondevoeding. Verder eet ik zelf erg weinig. Op een dag drink ik misschien een halve liter en eet ik niet meer dan een eetlepel warm eten en af en toe een bakje yoghurt. Ik mag en lust wel alles, heb alleen geen honger en geen energie om echt veel te eten.
- Sinds ik vetverwerkende-enzymen krijg, hoef ik in principe geen rekening meer te houden met wat ik eet. Er zijn ook geen beperkingen opgelegd vanuit het ziekenhuis. Na mijn longtransplantatie heb ik, doordat ik immuun suppressieve slik, een verminderde afweer en moet dus wel op letten wat ik eet. Ik mag dus eigenlijk niets eten waar je wel eens sneller een voedsel vergiftiging van kan krijgen (bijv, rauwe vis, shoarma, blauwe kaas etc.) Ik eet tegenwoordig weer alles en heb nog nooit iets gemerkt van verhoogde vatbaarheid.
- Ik mag alles eten. Het liefst zoveel mogelijk.

10. Tegen welke problemen loopt U aan, in uw dagelijkse leven? Daarbij doelen we op het gebied van werk, school, sport en andere dagelijkse bezigheden zoals het huishouden.

- Ik squash een keer per week, en merk wel dat dit mijn conditie goed op peil houdt. In vergelijking met een echte sportman ben ik natuurlijk veel minder, maar in vergelijking met de gemiddelde Nederlander, denk ik dat ik niet bij de mindere zit. Omdat ik er zelf meer op let, dan de gemiddelde Nederlander. Het enige probleem heb ik met uitgaan, ik kan niet (al te vaak) uitgaan in café/discotheken, omdat hier vaak veel rook hangt, en daardoor moet ik vaak hoesten de ochtend erna.
- De laatste jaren van de havo was ik vaak ziek, ik heb 3 jaar achter elkaar examens gedaan. Waarvan het laatste jaar op de spoed havo. In die tijd ben ik voor het eerst naar het ziekenhuis in Groningen naar de CF-poli gegaan en daar is mijn conditie weer een stuk beter geworden. Ik ben toen gaan studeren en de eerste drie jaren kon ik redelijk goed meekomen en haalde alles. Het vierde jaar kreeg ik weer klachten en kon alleen maar de theorie vakken doen. Het jaar daarna moest ik stages doen en dat viel behoorlijk tegen. Ik heb mijn studie wel af kunnen ronden. Ik heb toen wel roofofbouw op mijn lichaam gepleegd en kwam er achter dat ik niet voor de klas kon staan. Ik heb toen een uitkering aangevraagd (wet arbeidsongeschiktheid jong gehandicapten, wajong) Ik werd voor 45-50% afgekeurd en moest toen 20 uur per week werken. Ik probeerde voor halve dagen te werken maar werd nergens aangenomen, ook omdat bijna al mijn studiegenoten solliciteerden en ik toch het idee had dat ze liever een gezond iemand voor de klas hadden staan. Op mijn laatste stageplaats (creativiteitscentrum) heb ik de kans gekregen om workshops te geven en dat ben ik later zelf gaan doen voor mensen van het astmafonds, waar ik mee deed aan de sport. Ik had na mijn afronding van mijn studie eindelijk tijd voor andere dingen en toen ben ik gevraagd om in het bestuur te komen van de afdeling Friesland van het astmafonds. Dit is vrijwilligerswerk. Ik was eerst algemeen bestuurslid en ben langzamerhand de taken van de secretaris over gaan nemen. Dat doe ik nu nog steeds. Ik doe mijn taken thuis aan de computer in mijn eigen tijd. We vergaderen 1 keer per maand. Vanaf 1999 ben ik volledig arbeidsongeschikt geworden omdat ik toen diabetes erbij kreeg en vaak in het ziekenhuis lag met ontstekingen en later een klaplong waardoor mijn longen steeds slechter werden. Ik kreeg toen een huishoudelijke hulp en die heb ik nog steeds.
- Met mij gaat het relatief gezien best goed met CF. Ik ben 18 en heb pas 3 opnames achter de rug, ik kan nog gewoon studeren enz. Sinds mijn 15^e is het wel lastiger om mee te doen aan vakken als gym, en doe je ook niet meer zomaar even mee aan een

- potje voetbal in het park. Sinds 2 jaar is het nog lastiger geworden, ik kan niet meer altijd uitgaan wanneer ik wil (erg fijn in Zweden is dat er niet gerookt mag worden binnen, dat helpt enorm). Als vrienden samen iets gaan doen kan ik vaak niet mee omdat het risico op een (ergere) verkoudheid groot is omdat het bijv. winter is en de activiteit buiten is, en als je eenmaal een goede verkoudheid te pakken hebt is het risico op meer erg groot. Verder kan ik eigenlijk nog goed doen wat ik wil, gelukkig.
- Op het moment doe ik niets meer. Ik ben gestopt met school. Ik heb alleen mijn havo-certificaten Nederlands en Engels. En ik ga na mijn transplantatie SPW niveau 4 doen. Ik zit nu dus hele dagen thuis. Vaak heb ik al moeite met douchen en aankleden dus in het huishouden doe ik eigenlijk niets. Sporten doe ik in de vorm van fysiotherapie. Uitgaan en andere dingen die meiden van 18 doen kan ik op het moment ook niet. Als ik bijvoorbeeld ga winkelen, ga ik in een rolstoel.
 - In het dagelijkse leven liep ik vooral aan tegen een mindere conditie. Hierdoor was ik sneller moe en kostte alles dus veel meer energie dan nodig. Hierdoor heb ik soms wel eens langer over school gedaan, en dan met name de HTS bouwkunde. (5,5 jaar) Wat sport betreft ben ik op een gegeven moment afgestapt van teamsporten, omdat ik dat toch niet meer bij kon houden. Hierdoor ben ik individuele sporten gaan doen zoals atletiek, tennis en roeien. Deze kon ik iets meer in mijn eigen tempo doen waardoor sporten heel lang goed mogelijk was. Een paar jaar voor mijn longtransplantatie zat ik ook aan de zuurstof en dan snap je wel dat alle dagelijkse dingen op een gegeven moment moeilijk worden als je zo weinig “lucht” hebt. Zelfs de simpele dingen zoals aankleden en douchen worden met een longfunctie van onder de 25% heel erg moeilijk!
 - Ik volg geen school, ik werk niet en doe zo weinig mogelijk in het huishouden. Ik heb er gewoon de energie niet voor. Uitgaan kan ik dus ook niet en ben redelijk huisgebonden. Ik ga wel 3 keer per week een uurtje fitnesssen om mijn conditie op peil te houden.

11. Wat doet U allemaal, zodat U zo min mogelijk last ondervindt van uw ziekte? Volgt U bijvoorbeeld bepaalde therapieën, slikt U medicijnen?

- Therapie doe ik niet meer, omdat ik na mijn longtransplantatie daar geen tijd meer voor wilde maken. Misschien erg dom, maar ik had toen te veel in mijn hoofd wat ik nog allemaal wilde gaan doen. Daarbij vind ik dat ik nu (sinds een jaar) ook geen therapeut meer nodig heb, aangezien ik zelf mijn conditie hoog houd met squashen. Vroeger, toen ik nog jonger was, ben ik wel vaak naar de therapeut geweest. Ik heb het pas uitgeteld en slik gemiddeld zo'n 23 pillen per dag. In dit aantal zit o.a. vitaminen, afstootmiddelen (voor na de longtransplantatie), antibiotica, calciumpillen (voor sterkere botten), en nog wat andere medicijnen.
- Ik doe veel aan sport omdat ik in conditie moet blijven. Ik zwem 1 keer per week. Ik train op de hometrainer en met mooi weer doe ik aan golf. Ik doe ook aan fysio fitness. Ik gebruik enzymen (creon) een onderhoudsdosis antibiotica, vitamines, kalktabletten. Ik vernevel met salbutamol (luchtwegverwijderaar), mistabron en pulmozyme(slijmoplossers) en colistine (antibiotica). Ik heb een insulinepomp met novorapid (insuline). 3 keer per week gebruik ik 's nachts sondevoeding.
- Ik slik veel medicijnen en moet bepaalde ademtechnieken uitvoeren, liefst 2 keer per dag, maar ik doe ze maar 1 keer per 2 dagen, en als het goed gaat helemaal niet. Ik moet ook sporten maar omdat ik zo zwak was de afgelopen maanden is momenteel “gewoon leven” al heftig genoeg. Als ik weer wat sterker ben ga ik naar de sportschool en ik zwem veel. Als ik 3 dagen lui ben en ik zit vooral stil merk ik

duidelijk dat het minder lekker gaat. De medicijnen die ik neem zijn: Vitamine E 300 mg p.d., Vitamine AD 12 druppels p.d., Vitamine K 9 druppels p.d., Ursocol 250mg per dag, Creon 12 capsules elke keer als ik iets eet, Pulmozyne (slijmverdunner, door verneveling), Acetylcysteine (bruistabletten, slijmverdunner) 2 p.d., Oxis (helpt bij benauwdheid, puffer) 2 keer p.d., Tobi (antibiotica via verneveling) 2 keer p.d., Zitromax (antibiotica, pillen) 300 mg p.d., ijzerpillen 2 p.d. Dat is alles waar ik nu even opkom en is volgens mij wel alles.

- Ik heb een bijlage erbij gedaan. Dagprogramma en medicijnlijst.

Medicijnlijst:

Dagprogramma

voeding	9:00	Pillen pakken	
jevity plus		Sprayen met nacl, toby/colestine, pulmozyne	
nutrison concentrated		Oefeningen longen, oefeningen rug	
sprayen	12:00	Sprayen met nacl	
colestine		Oefeningen longen, oefeningen rug	
toby			
nacl	14:00	Sondevoeding	
pulmozyne		Pillen pakken	
medicijnen	21:00	Sprayen met nacl, toby/colestine, pulmozyne	
zythromax		Oefeningen longen, oefeningen rug	
ciproxin			
creon	22:00	Sondevoeding	
creon forte		Pillen pakken	
losec			
vit k	Bloedsuikers op dinsdag en zaterdag prikken om:		3:00
vit d			7:00
ferrofemuraat			9:00
ibuprofen			12:00
			14:00
			17:00
			20:00
			22:00
			24:00
	Bloedsuikers iedere dag prikken om:		12:00
			17:00

- Het belangrijkste is om heel goed je medicijnen te nemen! Daarbij moet je zo goed mogelijk de dingen die je doet afwegen m.b.t. je ziekte. Maar je moet ook niet vergeten om te blijven leven. Dat wil zeggen dat je een balans moet zoeken tussen bijv. uitgaan en in de rook staan maar dus wel deelnemen aan het gewone leven. Natuurlijk is sporten ook heel belangrijk om je lichamelijke conditie op peil te houden!
- Ik gebruik 14 verschillende medicijnen per dag. Ga intensief sporten om m'n conditie op peil te houden en krijg extra voeding toegediend 's nachts via een maagsonde.

12. Welke belangrijke beslissingen heeft U moeten maken in uw leven? (Op het gebied van werken, studeren, vrije tijd, reizen, kinderen, transplantatie e.d.)

- Toen ik acht jaar was heb ik een longoperatie gehad, waarbij ze een stukje van een van mijn (oude) longen hebben gehaald, daarna ging alles een paar jaar erg goed. Daarna ging het weer minder, met het gevolg dat ik een transplantatie moest ondergaan, omdat ik anders zou sterven. Door die operatie (op mijn 8^{ste}) kon men (3 jaar geleden) mijn 2 oude longen niet vervangen voor 2 nieuwe. Omdat dit niet zou passen. Na de operatie op mijn achtste was het stukje weggehaalde long, namelijk al opgevuld met weefsel. De enige optie was dus om de 2 oude (zieke) longen te vervangen voor 1 donorlong. Ik mocht dus zelf kiezen of ik deze operatie wou laten doorgaan. Dat was, denk ik, de moeilijkste beslissing op dat moment. Omdat er een kans was dat de operatie misschien zou lukken, of niet. En de keuze voor de operatie was aan mij. Aangezien er maar 1 long getransplanteerd werd, nam dit ook nog extra risico met zich mee.
- In mijn vrije tijd houd ik mijn weblog bij, ik schilder en boetseer bij een creativiteitscentrum en ik ga regelmatig naar theater enz. Omdat ik op de wachtlijst sta voor longtransplantatie, mag ik niet meer buiten Nederland op vakantie, dus ga ik enkel nog weekendjes uit logeren. Voordien heb ik veel reizen gemaakt o.a. naar de VS, Portugal, Frankrijk, Engeland, Duitsland en Bulgarije. Ik heb samen met mijn vriend nooit een kinderwens gehad. Ik geef het dragerschap in ieder geval door aan mijn kind en dat wil ik niet. Op 29 december 2003 ben ik voor 5 weken opgenomen in het ziekenhuis vanwege ernstige griep die overging in een longontsteking. Hierdoor zijn mijn longen heel erg veel aan capaciteit kwijt geraakt (mede door longbloedingen). Daarna ben ik in maart 2004 nog 8 dagen opgenomen voor de screening voor een longtransplantatie.
- Gelukkig heb ik nog niet moeten nadenken over de beslissing of ik wel of niet op de transplantatie lijst kom. Dit komt over een paar jaar wel en ik weet nog niet wat ik ga doen. Ik wil er nu nog zo min mogelijk over nadenken. Ik studeer nu nog wel, maar het baantje wat ik er 2 jaar geleden nog naast had, kan ik er niet meer bij hebben. Misschien dat ik dat over 2 maanden weer kan, als ik wat weer wat sterker ben. Mijn vriend zorgt nu voor het inkomen en ik krijg 300 euro per maand van mijn ouders. Dat is voor mij helemaal niet hoe ik het wil. Maar omdat ik nu 18 ben en eindelijk in het Zweedse systeem zit, kan ik een uitkering krijgen, dat heeft vrijwel elke CF-patiënt. Op deze manier kan ik in ieder geval mijn steentje bijdragen. Kinderen ga ik niet krijgen, als vrouw ben je niet onvruchtbaar, maar aan een zwangerschap zitten risico's vast. De kans dat je je kind ouder ziet worden dan 10 jaar is niet erg groot, hoe goed je longfunctie ook is bij de geboorte. Dat is dan ook nog eens lullig tegenover je kind en de vader. Er zijn natuurlijk veel kanten waar je lang over kan praten. Reizen doe ik absoluut wel, ik ben ook van plan alles op alles te zetten als het minder goed met me gaat, zodat het reizen in ieder geval nog door kan gaan, dat is heel belangrijk voor me. Toen ik 11 was had ik een vriendje, hij had ook CF. Het was helemaal schattige beginnerliefde enz. Hij stierf dat jaar aan CF. Met mij ging het toen een tijd heel erg slecht en mijn moeder had zelfs al half afscheid van mij genomen. Ik dacht (?) dat ik nog contact met hem had en werd zieker en moe en op een gegeven moment heeft een spiritueel iemand mij geholpen om die 'verbinding' tussen hem en mij te stoppen. Daar moest ik zelf voor kiezen en ik heb, denk ik, een maand daarna alleen maar gehuild. Ook ben ik gestopt met viool spelen wat heel goed ging. Ik mis dat nog steeds erg en heb 3 jaar geleden een paar keer geprobeerd het weer op te pakken, maar dat gaat gewoon niet. Ik denk dat ik in dat verhaal ook de beslissing heb genomen om toch niet meegesleurd te worden in verdriet. En dat is maar goed ook, want het gebeurt

natuurlijk vaak dat je iemand verliest van jou leeftijd, of een goede vriend, als je CF hebt. En een paar keer bent mee geweest op de FOK-kampen die nu niet meer mogen vanwege het ingevoerde segregatie beleid.

- Ik heb in mijn leven veel beslissingen moeten nemen. Een belangrijke beslissing was om te stoppen met school en een opleiding te zoeken, die ik na de transplantatie kon gaan volgend. Mijn leven staat nu dus een beetje in de wacht. Ook heb ik altijd gezegd dat ik geen kinderen wil. Verder doe ik eigenlijk wat ik wil. Als het gaat in tenminste.
- Echt belangrijke beslissingen heb ik niet hoeven maken omdat vaak mijn lichaam de beslissingen wel voor mij nam. Soms heb ik mijn beslissingen wel afgestemd op mijn lichamelijke conditie. Zo heb ik voor de HTS bouwkunde gekozen omdat mijn vader ook een bouwkundig bureau heeft. Ook kon ik de laatste jaren niet meer met mijn vrienden op vakantie omdat mijn longen te slecht waren en ik dus té ziek was. Ik ben pas sinds een half jaar bezig met werken, nu mijn lichamelijke conditie weer helemaal op orde is sinds mijn transplantatie. Hiervoor had ik gewoonweg de fut er niet meer voor. Ik was al blij dat ik de dag een beetje doorkwam met de energie die ik nog over had. Mijn belangrijkste beslissing is waarschijnlijk in het najaar van 2003 geweest. Toen heb ik ermee ingestemd dat ik op de wachtlijst kwam voor twee nieuwe longen. Dit is dus in maart 2004 gebeurd met een zeer succesvolle afloop!
- Ik heb besloten om wel een transplantatie te ondergaan ondanks alle risico's die daar aan vast zitten. Mijn vriendin en ik weten ook al van elkaar dat we geen kinderen willen omdat de kans groot is dat de kinderen het zonder een vader of moeder moeten doen na enkele jaren. Mijn vriendin heeft namelijk ook CF. Ze heeft jullie vragenlijst ook ingevuld.

Conclusie

- Bij de meeste van de ondervraagden werd CF in een van de eerste levensjaren ontdekt.
- Veel voorkomende symptomen bij CF-patiënten zijn: veel hoesten, longontsteking, een groeiachterstand en verstopping van de darmen. Bij een patiënt werd een geval van CF al eerder in de familie geconstateerd.
- Bij de meeste van de ondervraagden werd CF vastgesteld door middel van een zweetest of ontlastingonderzoek.
- Alle ondervraagden gaan goed met de ziekte om. Ze vinden dat het bij hun hoort en dat het hen heeft gemaakt, wie ze nu zijn. Ook staan ze vaak positiever in het leven. Ze leven van dag tot dag en genieten van elke seconde! Ze zeggen dat ze dit meer hebben dan “normale” mensen.
- CF-patiënten hebben het meeste last van hun longen, ze hebben een slechtere spijsvertering en vaak last van hun darmen. Ook krijgt een groot deel van de CF-patiënten er nog Diabetes bij.
- Bij 2 van de 6 ondervraagden, komt CF verder niet meer in de naaste familie voor. Tenminste niet dat ze zelf weten. 2 van de 6 hebben wel naaste familie met CF (Broer, en jonger broertje, die al overleden is). De andere 2 hebben een achterneefje of -nichtje dat ook CF heeft.
- CF-patiënten hoeven niet of nauwelijks rekening te houden met wat ze eten. Vaak moeten ze veel en calorierijk voedsel binnen krijgen. Een groot probleem is dat ze vaak geen zin hebben of te moe zijn om te eten.
- CF-patiënten moeten veel medicijnen slikken en vernevelen.
- CF-patiënten moeten veel sporten om hun conditie op peil te houden.
- Sommigen ondervinden erg veel last van de ziekten. Sommigen minder, er bestaan namelijk verschillende varianten van CF. Er zijn mensen die er heel veel last van hebben. Zij kunnen bijna niets meer en zij moeten stoppen met werken en/of school. Dit geldt niet voor iedereen. Een groot nadeel wat voor alle patiënten geldt: Ze kunnen vaak niet uitgaan, vanwege de aanwezige rook in uitgaansgelegenheden. Hiervan moeten ze vaak heel erg hoesten en kunnen ze dus niet meer gewoon ergens een avondje gaan stappen.
- De belangrijkste beslissing is voor 5 van de 6 ondervraagden of ze een longtransplantatie moeten ondergaan of niet. Er zitten veel risico's aan en ze moeten dan ook de voordelen tegen de nadelen afwegen. 2 ondervraagden hebben een transplantatie gehad en 3 ondervraagden staan op de wachtlijst voor een longtransplantatie.

Met welke problemen krijgt een patiënt te maken in de dagelijkse bezigheden?

Door CF zijn de patiënten veel bezig met hun gezondheid. Ze moeten iedere dag veel medicijnen nemen, waar ze dus ook redelijk wat tijd mee kwijt zijn. Ze moeten met alles wat ze gaan doen, er rekening mee houden dat op bepaalde tijden medicijnen moeten worden genomen.

Tijdens bezigheden hebben ze meer last van hun longen en moeten ze veel hoesten. Ze moeten daardoor vaker even uitrusten.

CF-patiënten kunnen vrijwel niet uitgaan, omdat er in cafés en discotheken veel rook hangt. Door deze rook moeten ze veel hoesten en krijgen ze het eerder benauwd.

Doordat CF-patiënten regelmatig in het ziekenhuis liggen of thuis zijn, omdat ze meer klachten krijgen, belemmert dit hen in het voltooien van school en studie. Ze missen regelmatig dingen of kunnen alleen de theoretische vakken volgen. Praktische vakken en stages zijn niet goed mogelijk vanwege de klachten. Sommigen kunnen zelfs helemaal niet meer studeren, omdat ze gewoon totaal geen energie meer hebben. Deze staan vaak op de wachtlijst voor een longtransplantatie.

Ook werken is niet altijd even gemakkelijk. Door de ziekte kunnen ze arbeidsongeschikt raken, omdat ze vaak ziek zijn. Ze moeten dan leven van een uitkering. Het enige wat ze soms nog wel kunnen doen in zo'n geval, is vrijwilligerswerk.

Teamsporten zijn vaak ook niet meer mogelijk als ze meer last krijgen van hun ziekte. Ze kunnen dan het tempo niet meer bijhouden, waardoor ze over moeten stappen op individuele sporten.

Als patiënten continu aan de zuurstof zitten, kunnen ze vrijwel niets meer. Aankleden en douchen is dan al erg vermoeiend. Ze zijn in al hun voorzieningen afhankelijk van anderen, wat hen natuurlijk erg belemmert in alles. Als ze weg willen, dan zijn ze bovendien afhankelijk van een rolstoel, omdat zelf lopen simpelweg te vermoeiend is.

Hoe kan een patiënt ervoor zorgen dat zijn leven toch zo goed mogelijk verloopt?

Het is heel belangrijk dat ze al hun medicijnen dagelijks nemen. Deze medicijnen zijn essentieel voor hen. Ze zorgen ervoor dat hun voedsel goed verteerd wordt, dat ze minder kans hebben op een longontsteking, dat ze niet benauwd zijn en dat slijm makkelijker kan worden opgehoest. Bovendien krijgen ze extra vitamines en mineralen, omdat deze niet goed worden opgenomen uit het voedsel, maar wel belangrijk zijn voor hun gezondheid.

Een CF-patiënt moet veel sporten om zijn conditie op peil te houden. Bovendien hebben ze minder last van hun longen en kunnen ze makkelijker slijm ophoesten als ze regelmatig sporten.

Bij CF-patiënten is het belangrijk dat ze heel veel eten. Dit omdat niet alle voedingsstoffen goed worden opgenomen. Bovendien moeten ze pancreatine nemen als ze iets eten. Dit zorgt ervoor dat het voedsel beter wordt verteerd en zo ook beter wordt opgenomen.

In sommige gevallen moet de dagelijkse voeding worden aangevuld met sondevoeding. Dit is het geval als de voedselinname onvoldoende is.

Als patiënten Diabetes hebben, dan moeten ze ook daarvoor behandeld worden. Dat gebeurt door aangepaste voeding en insulinegebruik.

Voor welke belangrijke beslissingen komt een CF-patiënt te staan?

De belangrijkste beslissing die een CF-patiënt moet nemen, is of ze op de wachtlijst komen te staan voor een longtransplantatie als de longfunctie erg laag is. Er zitten risico's aan een longtransplantatie, maar als ze het niet doen, gaat hun longfunctie alleen maar meer achteruit en zullen ze altijd extra zuurstof moeten krijgen. Bovendien kunnen ze dan vrijwel niets meer doen, omdat ze zo'n lage longfunctie hebben, dat alle dingen te vermoeiend zijn. Ze hebben daar dan simpelweg geen puf voor. Als ze wel kiezen voor een longtransplantatie, begint er na een succesvolle transplantatie een heel nieuw leven voor hen. Ze voelen zich niet meer zo beperkt en kunnen heel veel dingen weer doen.

Voor een aantal van de mensen die op de wachtlijst voor nieuwe longen staat, komt er niet op tijd een donorlong beschikbaar, omdat er nog altijd te weinig zijn.

CF-patiënten komen vaak ook voor de keus te staan of ze wel of geen kinderen willen nemen. Als ze besluiten om dit niet te doen, is het vaak omdat ze niet willen dat hun kind het al op vroege leeftijd zonder vader of moeder moet stellen. Ook geven ze sowieso het dragerschap door aan hun kind, en meestal willen ze dat niet.

Het is voor vrouwen ook niet altijd verstandig om zwanger te worden. Ze moeten in ieder geval een goede longfunctie hebben en een goed gewicht hebben. Er blijven altijd risico's zitten aan de zwangerschap.

Sommige CF-patiënten moeten het besluit nemen om te stoppen met school. Dit omdat ze het niet kunnen volhouden. Anderen moeten hun studie aanpassen aan de mogelijkheden die ze hebben en krijgen met hun ziekte.

Eigen visie/evaluatie na het maken van het werkstuk

Aniek

Toen we net begonnen met ons profielwerkstuk, wisten we eigenlijk nog niet welke kant we op wilden met ons werkstuk. We wisten alleen dat we iets wilden doen met het vak Biologie. Na wat uurtjes brainstormen, kwamen tot het onderwerp: Cystic Fibrosis, in het Nederlands Taaislijmziekte genoemd. We hadden al meteen leuke ideeën, zoals een bezoek aan een arts en/of patiënten. We wisten natuurlijk niet of dit allemaal mogelijk was, maar we waren razend enthousiast hierover. Ik had nog geen idee wat de ziekte eigenlijk inhield. Ik had er zelf amper van gehoord in mijn omgeving. Over dit soort zaken begon ik mij druk te maken, maar aan de andere kant kreeg ik alleen maar meer zin om aan de onderzoeksfase van ons profielwerkstuk te beginnen. We begonnen natuurlijk met informatie verzamelen en al vrij snel hadden we een afspraak geregeld met een CF-patiënte. We hadden eerst contact gelegd met een CF-verpleegkundige en via haar zijn we met een patiënte in aanraking gekomen. We mochten langskomen bij het CF-Centrum Zuid-Oost Nederland te Groesbeek en we mochten een patiënte interviewen. We hadden van tevoren al vragen bedacht en gingen redelijk voorbereid op pad, maar eigenlijk wisten we nog niet echt veel van CF af. Na het interview hadden we echt veel meer informatie en waren we geen leken meer. Naar aanleiding van dit interview kwamen we op het idee meer mensen met CF te benaderen, met de vraag of ze onze vragenlijst in wilden vullen. Deze contacten hebben we gelegd via het Internet en de reacties en antwoorden ontvingen we via email. We kregen veel reacties en iedereen wilde graag zijn steentje bijdragen aan ons profielwerkstuk. Het was een leuke ervaring om een kijkje te nemen in het leven van deze mensen, terwijl we ze eigenlijk niet eens kennen. Ik was hier eigenlijk wel verbaasd over. Positief verrast wel te verstaan. We stuurden onbekenden mensen gewoon een mailtje met de vraag of ze wat vragen wilden beantwoorden over hun ziekte. Iedereen was heel open en erg behulpzaam en legden hun hele leven bloot voor ons werkstuk, terwijl ze eigenlijk niet wisten met wie ze te maken hadden. Maar dit was alleen maar fijn, want beetje bij beetje leerden wij meer over CF en over hoe patiënten en hun omgeving hier mee omgaan.

Na verwerking van alle vragenlijsten zijn ons toch wel wat dingen opgevallen. Ik vind het op de eerste plaats echt geweldig dat die mensen hun levenservaring met ons wilden delen. Dat vind ik echt top! Daarnaast is mij opgevallen dat de meeste mensen met CF positief of zelfs positiever in het leven staan dan “normale” mensen, die niet ziek zijn. Ze zeggen dat ze van elke dag genieten. Ze halen er uit wat er in zit en gaan niet zomaar bij de pakken neer zitten! Dat vind ik echt een supermentaliteit! Zo zouden wij eigenlijk allemaal moeten leven. De ondervraagden zeggen er wel bij, dat dit komt doordat ze ziek geworden zijn, daar zijn ze dus aan de ene kant wel blij mee. Het ziek zijn zelf is natuurlijk niet leuk, maar de manier waarop ze in het leven staan en waarmee ze naar alledaagse dag kijken is wel positief. De ziekte heeft van hen gemaakt wie ze nu zijn. Ik vind dit mooi om te lezen, ik vind het erg knap van deze mensen dat ze nog met zo’n positieve kracht in het leven staan. Dit lijkt me namelijk erg moeilijk als je ongeneeslijk ziek bent. Ondanks alle medicatie, ziekenhuisbezoeken en aanpassingen in het dagelijks leven blijven ze positief en genieten van alles en iedereen. CF is een erfelijke ziekte, dus iemand met deze ziekte geeft in ieder geval het dragerschap door aan zijn of haar kinderen. Vele van de ondervraagden hebben dus besloten dat ze geen kinderen willen, omdat ze hun kinderen de ziekte niet willen geven. Ik vind dit een heel duidelijk en goed standpunt. Als je weet dat je je kindje ziek gaat maken, vind ik het een goede zaak dat je

er voor kiest dit niet te doen. Het is voor iedereen een persoonlijke en moeilijke keuze, ik vind het daarom erg knap dat deze mensen dit besluit nou al hebben genomen en hier achter blijven staan. Je wilt je kindje natuurlijk geen ziekte geven, maar het lijkt me toch een erg zware beslissing als je wel graag kinderen wilt. Ik heb er dus wel respect voor dat sommige nou al met grote zekerheid zeggen dat ze geen kinderen willen, terwijl sommige eigenlijk zelf nog een kind zijn. Een ander punt wat mij uit de vragenlijsten opgevallen is, is dat de patiënten het fijn vinden om met anderen over hun ziekte te praten. Een aantal van de ondervraagden houdt een weblog bij, een soort elektronisch dagboek op het Internet, op hun eigen site. Op deze manier kunnen ze hun ervaringen met andere patiënten delen. Ook kunnen mensen die geïnteresseerd of nieuwsgierig zijn kunnen een kijkje nemen op de site om zo van alles over CF en de patiënten te weten te komen. De patiënten laten weten, dat ze zijn of haar weblog graag bijhouden en er rust in vinden om van alles op te schrijven en te delen met anderen. Ook dit vind ik een goede instelling en erg nuttig voor andere mensen.

Al met al heb ik heel erg veel geleerd van het maken van dit werkstuk. Op de eerste plaats hebben we natuurlijk geleerd wat de ziekte Cystic Fibrosis inhoudt. Wat de symptomen zijn, welke behandelingsmethodes er zijn en nog veel meer! Daarnaast hebben we ook ontzettend veel geleerd over het persoonlijke leven van verschillende CF-patiënten. Hoe ze er zelf mee omgaan, hoe de omgeving reageert en hoe ze tegen het dagelijkse leven aankijken. Het was erg interessant en vooral indrukwekkend om de verhalen van onze patiënten te horen en te lezen. Wij willen hen hier natuurlijk voor bedanken en wij hebben een aantal van hen ook ons werkstuk beloofd! Dus bij deze, allen die ons geholpen hebben, op wat voor een manier dan ook, bedankt! En het resultaat kunnen jullie lezen in dit verslag!

Marlon

Na het maken van ons profielwerkstuk heb ik heel veel begrip gekregen voor mensen met CF. De meeste proberen gewoon echt alles uit hun leven te halen. Ze genieten van alles wat ze doen. Ze hebben vaak een veel positievere kijk op het leven dan wij. Wij klagen veel sneller over dingen, terwijl we daar eigenlijk helemaal geen recht toe hebben.

Onze levensverwachting ligt een stuk hoger dan die van mensen met CF. Waarschijnlijk leven wij daarom minder van dag tot dag en kijken veel meer vooruit naar wat nog allemaal komen gaat. CF-patiënten leven daarentegen veel meer van dag tot dag en zien wel wat de dag hun brengt. Sommige kunnen niet veel door hun ziekte en genieten daardoor extra van de kleine dingen die ze nog wel kunnen.

Voor degenen die het geluk hebben om nieuwe longen te krijgen, begint er als het ware een nieuw leven als de transplantatie slaagt. Ze kunnen, na een lange revalidatie, weer heel veel dingen doen en genieten volop. Ze kunnen weer sporten en werken en andere dingen doen die ze leuk vinden.

Ik vind dan ook dat eigenlijk iedereen donor zou moeten worden, want je geeft er andere mensen als het ware een nieuw leven mee.

Ik was heel erg blij dat de patiënten die we benaderden, allemaal erg positief reageerden op het feit dat wij een profielwerkstuk over Cystic Fibrosis gingen maken. Ze hebben ons echt heel veel informatie gegeven en heel veel over hun eigen leven verteld, terwijl ze ons eigenlijk helemaal niet kennen. Een wil zelfs ons werkstuk plaatsen op de website www.mijnlongtransplantatie.nl. Anderen hebben wij ook ons profielwerkstuk beloofd, zodat ze kunnen zien waar ze aan hebben bijgedragen.

Een van de personen die de vragenlijst heeft ingevuld, gaf aan dat ze op de wachtlijst stond voor een longtransplantatie. Zij heeft begin februari nieuwe longen gekregen. Ze is inmiddels weer thuis en het gaat goed met haar. Ik wil haar dan ook veel succes wensen met de revalidatie.

Ook wil ik iedereen bedanken die heeft meegewerkt aan ons werkstuk, door onze vragenlijst in te vullen. Heel erg bedankt allemaal! Jullie hebben ons heel goed geholpen. En natuurlijk een speciaal dankwoordje voor Jojanneke, we hebben echt heel veel geleerd van het interview met jou!

Ik heb veel geleerd van het maken van dit werkstuk. Niet alleen hoe je zo iets aanpakt, maar ook over Cystic Fibrosis. Wat de ziekte precies is, hoe het wordt veroorzaakt en nog veel meer. Maar vooral ook welke invloed deze ziekte heeft op patiënten. Ik vond en vind het allemaal erg interessant en ben ook erg blij dat we uiteindelijk voor dit onderwerp hebben gekozen.

Logboek

Datum	Verrichte werkzaamheden	Resultaat	Afspraken	Plaats	Tijdsduur
Week 35 + 36	Onderwerp gezocht voor profielwerkstuk	2 onderwerpen	-	Thuis	3 uur
Week 38 18-09	Informatie aangevraagd bij NCFS CF-centrum Oost-Nederland e-mail gestuurd over mogelijk bezoek	Info ontvangen	-	Thuis	2 uur
Week 39 28-09	E-mail ontvangen van Ellen Erren namens CF-centrum	Bezoek is mogelijk	We moeten even bellen voor afspraak	Thuis	
Week 40 04-10	Voorlopig onderzoeksplan opgesteld en ingeleverd	Voorlopig onderzoeksplan	-	Biologie KWT	1 uur
05-10 06-10	CF-centrum gebeld → geen gehoor	-	Volgende week weer proberen	School	
Week 41 10-10	CF-centrum gebeld → we mogen met patiënten spreken, maar die gaat Ellen Erren eerst benaderen of ze daar bereidt toe zijn.	We mogen langs komen, definitieve datum krijgen we nog te horen.	Ze zal e-mailen over definitieve datum	School	0.25 uur
Week 42	Informatie gezocht op internet Ontvangen informatie doorgenomen	Informatie gevonden	-	Thuis	4 uur
Week 43 23-10	Gesprek gehad met begeleider over voorlopig onderzoeksplan	Aanpassingen zijn noodzakelijk	27-10 zullen we in KWT nieuw onderzoeksplan maken	Biologie les	1 uur
27-10	Nieuw onderzoeksplan gemaakt	Nieuw onderzoeksplan	Aniek typt onderzoeksplan uit. Marlon typt logboek uit.	Biologie KWT	
29-10	Onderzoeksplan en logboek uitgetypt	Nieuw onderzoeksplan en logboek		Thuis	1 uur
Week 44 02-11	Beoordelingsmoment 1	-	-	-	-
Week 45	-	-	-	-	-
Week 46 17-11	E-mail ontvangen van Ellen Erren In KWT vragenlijst opgesteld voor interview In KWT aanvraag gedaan voor informatie bij EXO en mogelijke kandidaten voor invullen vragenlijst gezocht.	Afspraak gesprek met patiënt Vragenlijst voor interview Mogelijke kandidaten gevonden	Vrijdag voorbereiden gesprek Binnenkort mogelijke kandidaten e-mailen	Biologie KWT KWT	1 uur 1 uur
Week 47 20-11	Vragenlijst uitgewerkt en inleidend verhaaltje gemaakt bij vragenlijst	Vragenlijst met een inleidend		KWT	1 uur

21-11	Informatie uit Webklas Geneeskunde van de UvA geselecteerd en gedocumenteerd	verhaaltje		Thuis	1 uur	
22-11		Informatie en duidelijke plaatjes				
23-11		Informatie EXO ontvangen		Thuis CF-centrum	2 uur 4 uur	
Week 48	Uitwerken interview	Uitgewerkt interview	Vragenlijst e-mailen naar kandidaten	KWT en thuis	3 uur	
	Mogelijke kandidaten e-mail gestuurd.			Thuis	1 uur	
Week 49	Proefwerkweek, dus geen werkzaamheden verricht		-			
Week 50	Informatie doorgenomen Vragenlijsten terug gekregen	Ingevulde vragenlijsten	-	Thuis	5 uur	
Week 51 21-12	Zoeken naar nog meer mogelijke kandidaten en e-mail gestuurd Beoordelingsmoment 2	Kandidaten voor vragenlijst	Marlon logboek bijwerken		2 uur	
Week 52	Vragenlijsten terug gekregen					
Week 1 01-01-2007	Kijken naar 'Je zal het maar hebben' waarin een CF-patiënt aan het woord komt. Uitzoeken welke vragenlijsten nog ontbreken en e-mail gestuurd naar kandidaten die vragenlijst nog niet hebben teruggestuurd. Informatie doorgenomen en geselecteerd. Vragenlijsten gedocumenteerd en interview gecontroleerd. Informatie uit medische boeken uitgewerkt.		Aniek neemt het op	Thuis	1 uur	
05-01			Marlon controleert op ontbrekende vragenlijsten	Thuis	1 uur	
					Thuis	5 uur
07-01					Thuis	2 uur
Week 2 08-01	Deelvragen uitwerken	Gedeeltelijk uitgewerkte deelvragen	Woensdag 10-1 gaan we verder werken	Thuis	4 uur	
10-01	Deelvragen uitwerken		Zondag 14-1 Marlon naar Aniek toe om verder te werken	Thuis	3 uur	
14-01	Vragenlijsten verwerken	Alle vragenlijsten bij elkaar gevoegd en bewerkt.	De nog niet ontvangen vragenlijst voegen we later nog toe. We wachten er nu niet meer speciaal op.	Thuis	4 uur	

Week 3 15-01 17-01	Voorlopige conclusies getrokken uit vragenlijsten Inleveren verslag voor beoordelingsmoment 2		Woensdag inleveren	School	1 uur
Week 4	Wachten op beoordelingsmoment 2				
Week 5 30-01 01-02	Beoordelingsmoment 2 teruggekregen Schrijven persoonlijke ervaring/evaluatie	33 punten behaald	We gaan beiden werken aan onze eigen visie naar aanleiding van het maken van ons werkstuk	School	1 uur
Week 6 10-2	Uitwerken deelvragen		We gaan hier een andere keer weer mee verder	Thuis	3 uur
Week 7 17-02	Verder werken aan de deelvragen.	Werkstuk voor het grootste deel in elkaar gezet.		Thuis	4 uur
Week 8 25-02	Aanpassingen verricht & persoonlijke ervaring geschreven			Thuis	2 uur
Week 9 26-02 27-02	Kleine wijzigingen uitgevoerd Laatste deelvragen uitgewerkt			Thuis Thuis	2 uur 2 uur
Week 10 02-03 03-03 04-03	Afronding werkstuk Afronding werkstuk Afronding werkstuk		Uit laten printen door vader Aniek 6 maart inleveren	Thuis Thuis Thuis	2 uur 4 uur 1 uur

Bronnenlijst

- ⌘ www.ncfs.nl
- ⌘ <http://nl.wikipedia.org/wiki/Taaislijmziekte>
- ⌘ www.cfenkinderen.nl
- ⌘ http://en.wikipedia.org/wiki/Cystic_fibrosis
- ⌘ Cystic Fibrosis Foundation – Patient Registry – Annual Data Report 2004
- ⌘ “Wat is Cystic Fibrosis?”
- ⌘ “Medicijnen bij Cystic Fibrosis”
- ⌘ ”Opgroeien met Cystic Fibrosis (CF) Praktische adviezen voor de opvoeding van kinderen met CF”
- ⌘ Emery’s elements of medical genetics
- ⌘ Webklas geneeskunde van de UvA over Cystic Fibrosis

Bijlagen

E-mail verzonden naar CF-patiënten:

Hallo,

Wij, Marlon Schimmel en Aniek Heldens, moeten voor school een profielwerkstuk maken. We zitten beide in 6 VWO op het Elzendaalcollege te Boxmeer.

Na een poosje brainstormen zijn wij gekomen tot het onderwerp Cystic Fibrosis. Dit omdat het een toch vrij onbekende ziekte is onder mensen. Ze hebben vaak niet door welke invloed de ziekte heeft op het leven van iemand en in welke vorm dit zich allemaal kan uiten.

Daarom willen wij onderzoeken hoe deze ziekte het leven van iemand beïnvloed, zowel in de dagelijkse bezigheden (werk, huishouden e.d.) als tijdens belangrijke beslissingen in het leven (wel of geen kinderen, transplantatie, wel of niet werken e.d.).

Onze vraag aan U is of U een vragenlijst zou willen invullen over uw ervaringen met deze ziekte.

Mocht U mee willen werken aan ons profielwerkstuk, dan zullen wij U de vragenlijst zo spoedig mogelijk zenden.

Bij voorbaat dank,

Aniek Heldens en Marlon Schimmel

Vragenlijst Bas

1. Wat is uw leeftijd?

Ik ben geboren op 3-7-77 en ben nu dus 29 jaar oud.

2. Wanneer werd bij U ontdekt dat U aan CF lijdt?

Ongeveer 9 maanden na mijn geboorte werd bij mij CF (taaislijm ziekte) geconstateerd.

3. Hoe zijn ze erachter gekomen dat U CF heeft? (Symptomen e.d.)

Ik was in de maanden daarvoor bijna non stop aan het huilen doordat ik darmkrampen had. Dit werd weer veroorzaakt doordat ik nog geen enzymen kreeg om mijn vetten te laten verteren (iets wat bijna iedere CF-er nodig heeft). Doordat ik zoveel huilde zijn ze onderzoeken gaan doen naar de oorzaak en daar kwam CF uit.

4. Hoe reageerde de familie hierop en heeft het nog invloed gehad op de omstandigheden in de familie? (Denk bijvoorbeeld aan meer aandacht voor U, minder voor broers of zussen)

Hoe mijn familie er toentertijd op reageerde weet ik natuurlijk niet maar het heeft wel degelijk invloed gehad op mijn familie. Ik was de eerste en had dus meteen CF. Doordat de methoden op het vroegtijdig vaststellen van CF toen nog niet zo goed waren werd er door mijn ouders geen risico genomen om nog een kind met CF te krijgen. En daarom heb ik dus geen broers of zussen.

5. Hoe gaat U zelf met de ziekte om?

Ik zie mijn ziekte als iets vanzelfsprekends en weet niet hoe het is om gezond te zijn.

Het is belangrijk om je gezonde verstand te gebruiken bij dingen die je doet en ook een zo goed mogelijke balans zien te vinden tussen “leven” en “zo goed mogelijk” met je ziekte omgaan.

6. Welke symptomen van de ziekte zijn bij U van toepassing?

Ik heb dus zoals de meeste CF patiënten enzymen nodig om mijn vetten goed te laten verteren.

Maar als deze in je vroege jeugd goed ingesteld zijn vormt dit in de toekomst geen problemen.

Het grootste probleem is het aanmaken van het té taaie slijm in de longen. Daardoor kreeg ik vanaf mijn 16^e ook long klachten, en dan voornamelijk longontstekingen. Hiervoor kreeg ik dan antibiotica via pillen maar soms ook antibiotica via het infuus in het ziekenhuis. Uiteindelijk worden deze ontstekingen chronisch en dat wil dus zeggen dat ze niet meer weg gaan. Daardoor krijg je longfunctie verlies.

Uiteindelijk is longtransplantatie de enige maar echt het uiterste redmiddel.

13 maart 2004 heb ik twee nieuwe longen gekregen omdat mijn longfunctie nog maar 14% bedroeg.

Sinds de transplantatie kan ik weer leven zoals ik zou willen zonder beperkingen (ik voel me in ieder geval niet mee beperkt!)

7. Komt CF meer in de familie voor?

Een achterneefje van mijn vaders kant heeft ook CF maar er zijn natuurlijk vele andere “draggers” van CF in de familie. Alleen weten we natuurlijk niet wie dat allemaal zijn aangezien niet iedereen zich heeft laten testen.

8. Bent U al vaak in het ziekenhuis geweest vanwege uw ziekte? Hoe ging dat? (Denk hierbij ook aan verschillende specialisten die bezocht moeten worden.)

In het ziekenhuis sta je onder behandeling van een heel specialisten team bestaande uit de longarts, de fysiotherapeut, de dietist, de maag-darm arts etc. Ook moest ik soms longfunctie blazen en rontgen foto's van de longen laten maken. Sommige CF patiënten moeten ook regelmatig naar de KNO arts.

Als ik opgenomen werd in het ziekenhuis was het 9 van de 10 keer voor een opwakkerende longontsteking. Hiervoor kreeg ik dan van de longarts een antibiotica via het infuus. Deze kuur duurde dan ongeveer 2 tot 3 weken en daarna mocht ik weer naar huis. Van mijn 16 tot mijn 26 lag ik ongeveer 3 á 4 keer per jaar in het ziekenhuis voor dit soort opnames.

9. Moet U rekening houden met wat U eet? Mag U bepaalde dingen wel en niet eten?

Sinds ik de vet verwerkende enzymen kreeg hoef ik in principe geen rekening meer te houden met wat ik eet en er zijn ook geen beperkingen opgelegd vanuit het ziekenhuis.

Na mijn longtransplantatie heb ik, doordat ik immuun suppressieve slik, een verminderde afweer en moet dus wel op letten wat ik eet. Zo mag ik dus eigenlijk niks eten waar je wel is sneller een voedsel vergiftiging van kan krijgen (bijv. rauwe vis, shoarma, blauwe kaas etc.) Ik eet tegenwoordig daarintegen weer alles en heb nog nooit iets gemerkt van verhoogde vatbaarheid.

10. Tegen welke problemen loopt U aan, in uw dagelijkse leven? Daarbij doelen we op het gebied van werk, school, sport en andere dagelijkse bezigheden zoals het huishouden.

In het dagelijks leven liep ik vooral aan tegen een minder conditie. Hierdoor was ik sneller moe en kostte alles me dus veel meer energie dan nodig. Hierdoor heb ik soms wel is langer over school gedaan, en dan met name de HTS bouwkunde. (5,5 jaar)

Wat sport betreft ben ik op een gegeven moment afgestapt van de team sporten omdat ik dat toch niet meer bij kon houden. Hierdoor ben ik individuelere sporten gaan doen zoals atletiek, tennis en roeien. Deze kon ik iets meer in mijn eigen tempo doen waardoor sporten heel lang goed mogelijk was

Een paar jaar voor mijn longtransplantatie zat ik ook aan de zuurstof en dan snap je wel dat alle dagelijkse dingen op een gegeven moment moeilijk worden als je zo weinig "lucht" hebt. Zelfs de simpele dingen zoals aankleden en douchen worden met een longfunctie van onder de 25% heel erg moeilijk!

11. Wat doet U allemaal, zodat U zo min mogelijk last ondervindt van uw ziekte? Volgt U bijvoorbeeld bepaalde therapieën, slikt U medicijnen?

Het belangrijkste is om heel goed je medicijnen te nemen! Daarbij moet je zo goed mogelijk de dingen die je doet afwegen mbt je ziekte. Maar je moet ook niet vergeten om te blijven leven. Dat wil zeggen dat je een balans moet zoeken tussen bijv. uitgaan en in de rook staan maar dus wel deelnemen aan het gewone leven.

Natuurlijk is sporten ook heel belangrijk om je lichamelijke conditie op peil te houden!

12. Welke belangrijke beslissingen heeft U moeten maken in uw leven? (Op het gebied van werken, studeren, vrije tijd, reizen, kinderen, transplantatie e.d.)

Echt belangrijke beslissingen heb ik niet hoeven maken omdat vaak mijn lichaam de beslissingen wel voor mij nam. Maar soms heb ik mijn beslissingen wel afgestemd op mijn lichamelijke conditie. Zo heb ik voor de HTS bouwkunde gekozen omdat mijn vader ook een bouwkundig bureau heeft.

Ook kon ik de laatste jaren niet meer met mijn vrienden op vakantie omdat mijn longen te slecht waren en ik dus té ziek was.

Werken ben ik pas sinds een half jaar mee bezig nu mijn lichamelijke conditie weer helemaal op orde is na mijn transplantatie. Daarvoor had ik gewoonweg de fut er niet meer voor en was ik al blij dat ik de dag een beetje doorkwam met de energie die ik nog over had.

Mijn belangrijkste beslissing is waarschijnlijk in het najaar van 2003 geweest om er in toe te stemmen dat ik op de wachtlijst kwam voor twee nieuwe longen.

Dit is dus in maart 2004 gebeurd met een zeer succesvolle afloop!

Als laatste zouden wij nog willen weten of U er bezwaar tegen heeft als uw naam vermeld wordt in ons profielwerkstuk. Als U dat liever niet heeft, dan zullen wij uw antwoorden uiteraard anoniem verwerken.

Het maakt me niet uit als mijn naam gebruikt wordt in het proefwerkstuk.

Op dit moment ben ik bezig met het maken van een nieuwe website over mij en mijn ziekte;

www.baskeluchtop.nl

Vragenlijst Sarah

1. *Wat is uw leeftijd?*

18 jaar (12 juni 1988)

2. *Wanneer werd bij U ontdekt dat U aan CF lijdt?*

Toen ik 2 maanden oud was

3. *Hoe zijn ze erachter gekomen dat U CF heeft? (Symptomen e.d.)*

Ik groeide niet, was altijd erg aan het huilen en had ontzettende diaree, de huisarts had mijn ouders (en mij) doorverwezen naar het ziekenhuis en daar was gelukkig heel snel uitgekomen dat ik CF had met de zweetest. (Zweet van CF-ers is veel zouter dan normaal.. als het heel warm is en fiets bijv. Dan zijn de handvaten van het stuur na 20 minuutjes wit van het zout in mn zweet.)

4. *Hoe reageerde de familie hierop en heeft het nog invloed gehad op de omstandigheden in de familie? (Denk bijvoorbeeld aan meer aandacht voor U, minder voor broers of zussen)*

Mijn familie had nog nooit gehoord van deze ziekte, en als een dokter je dan opeens moet uitleggen met de verwachtingen van toen, wat het allemaal inhoudt voor je kindje (en dus jezelf daarbij ook) is dat natuurlijk super heftig. Gelukkig rookten mijn ouders niet en hoefde ze vrij weinig aan te passen aan hoe ze leefden. Mijn moeder had aangeraden gekregen om mij geen borstvoeding te geven maar dat heeft ze toch gedaan en het is prima gegaan. Dat soort dingen zijn helaas wel vaak gebeurt (en nog steeds) dat er dingen worden getest op nare manier, afgeraden of juist aangeraden die uiteindelijk totaal nutteloos blijken te zijn. Ik ben de oudste van 3 kinderen, mijn broertje is 2 jaar jonger en is helemaal gezond en mijn zusje is 4 jaar jonger en is ook gezond maar wel dragen van CF. Ik heb pas 2 jaar geleden te horen gekregen dat er tussen mij en mn broertje nog een zwangerschap was waarbij ze abortus hebben laten plegen toen er uitgevonden werd met de vlokketest dat dat kindje CF had.

5. *Hoe gaat U zelf met de ziekte om?*

Ik geloof wel positief ☺ Dat is teminste wat ik altijd van mn omgeving te horen krijg. Ook hoor ik altijd dat mensen me 'bewonderen' omdat ik zo leef in het nu, om het maar even heel cliché te zeggen, en dat begin ik ook wel steeds meer te merken, dat dat wel eens waar kan zijn. De meeste CF-ers die ik ken doen dat. Ik ken er 2 die dat helemaal niet doen, alleen maar altijd heel depressieve msn-namen hebben enz. En dan denk ik echt van pffs je leven is al zo veel korter, doe er iig wat mee dan.

6. *Welke symptomen van de ziekte zijn bij U van toepassing?*

Tot mn 7^e was het vooral mn spijsvertering, maar vanaf dat jaar moest ik standaard aan de antibiotica voor mn longen, gewoon pillen. Vanaf mn 11^e moest ik altijd vernevelen ook met antibiotica, steeds afwisselend welke omdat je op een gegeven moment resistent wordt voor medicijnen, of omdat het een tijdje slechter gaat enzo. Nu zijn de symptomen vooral benauwdheid, slechtere conditie, neuspoliepen waaraan ik in de toekomst geopereerd moet worden, ondergewicht, vaker buikpijn, sneller moe en natuurlijk veel hoesten.

7. *Komt CF meer in de familie voor?*

Ik geloof dat er een achternichtje van mn vader was die het had, maar die was op haar 18^e overleden en niemand van de familie waar ik echt mee omga kende haar goed ofzo, ik heb haar nooit gezien. Verder was er geloof ik niemand anders met CF.

8. *Bent U al vaak in het ziekenhuis geweest vanwege uw ziekte? Hoe ging dat? (Denk hierbij ook aan verschillende specialisten die bezocht moeten worden.)*

Vroeger moest ik elke 3 maanden voor controle naar de kinder-CF-poli (buikdokter, maatschappelijk werkster, dieetist, fysiotherapeut, longarts, sputumkweek, KNO-arts), en 1

keer per half jaar het hele ziekenhuis door voor een grote controle (poli, longfunctie, röntgenfoto, bloedprikken), maar het ging een lange tijd gewoon best heel goed met me en dan kwamen we niet altijd, alleen maar 1 keer per half jaar bijv. Sinds dat ik net 11 was werd het wel zo dat ik iig naar elke controle moest en mn dokter wanhopig werd omdat mijn moeder erg vaak tegen de ideeën van het ziekenhuis was, en dus ook tegen de voorgestelde opnames. Toen wist ik niet echt wat ik ervan moest denken, nu achteraf gezien ben ik daar heel blij mee omdat het prima is gegaan, en ik altijd het idee heb gehad dat hoe meer medicijnen of opnames je neemt, hoe luier je je lichaam maakt.. Geen idee of dat klopt.. maar ik geloof dat ik dat bij mensen om me heen wel echt heb gezien zo. Toen ik eind 16 was, was mn eerste ziekenhuis opname voor infuus met antibiotica. De kuur zelf duurde 3 weken maar ik hoefde maar 2 dagen in het ziekenhuis te blijven, de rest kon thuis met thuiszorg. Na die kuur dachten we allemaal van nou, en nu 5 jaar weer niet, maar een maand later ofzo was ik nog veel zieker en dus helemaal teruggevallen en moest ik een week het ziekenhuis in voor dezelfde soort kuur, dus 2 weken thuis nog. Erg jammer want dat was midden in de zomer en op mn 17^e verjaardag, plus mn gezin was op vakantie, ik zou 3 weken alleen thuis zijn maargoed dat liep dus allemaal wat minder lekker! Ik ben toen toch al vrij snel als au pair naar Zweden gegaan want dat was al afgesproken en toch maar proberen, maar goed ook want dat is het beste jaar (qua gezondheid) geweest sinds 6 jaar ofzo. Ging eindelijk eens omhoog in gewicht en mn longfunctie ging van 60% naar 70%. En nu ik 18 ben was het 2 maanden geleden weer helemaal fout. Drama, omdat ik in Zweden nog niet verzekerd was (ik ben hier na mn au-pair zijnde gebleven omdat ik mn vriend heb ontmoet waarmee ik nu samen woon) dus moest naar Nederland, waar ik 2 weken opgenomen werd en 2 weken nog thuis met infuus met thuiszorg. Elke opname komt er wat heftigers bij, en dat is wel lastig om te zien. Nu ben ik in Zweden verzekerd en ga ik elke maand naar het ziekenhuis voor controle.

Ook ben ik een paar keer naar de gespecialiseerde oordokter geweest omdat ik dankzij een antibiotica via infuus slechter ging horen en erg last kreeg van mn oren.

9. *Moet U rekening houden met wat U eet? Mag U bepaalde dingen wel en niet eten?*

Het enige waar ik rekening mee moet houden op dat gebied is dat ik VEEL eet, met VEEL calorieën en VEEL vet haha, ik kom erg moeilijk aan, zeker als het wat minder gaat, en heb af en toe hulp nodig van erg vieze drankjes met ontzettend veel calorieën, maar die laat ik altijd zo snel mogelijk weer vallen.

10. *Tegen welke problemen loopt U aan, in uw dagelijkse leven? Daarbij doelen we op het gebied van werk, school, sport en andere dagelijkse bezigheden zoals het huishouden.*

Met mij gaat het relatief gezien best goed met CF. Ik ben 18 en heb pas 3 opnames achter de rug, ik kan nog gewoon studeren enz. Sinds mn 15^e is het wel lastiger om mee te doen aan vakken als gym, en doe je ook niet meer zomaar even mee aan een potje voetbal in het park. Sinds 2 jaar is het nog lastiger geworden, kan ik niet meer altijd uitgaan wanneer ik wil (erg fijn in Zweden is dat er niet gerookt mag worden binnen, dat helpt enorm), en als vrienden samen iets gaan doen kan ik vaak niet mee omdat het risico op een (ergere) verkoudheid groot is omdat het bijv winter is en de activiteit buiten, en als je eenmaal een goeie verkoudheid te pakken hebt is het risico op meer erg groot. Verder kan ik eigenlijk best nog goed doen wat ik wil gelukkig.

11. *Wat doet U allemaal, zodat U zo min mogelijk last ondervindt van uw ziekte? Volgt U bijvoorbeeld bepaalde therapieën, slikt U medicijnen?*

Ik slik veel medicijnen en moet bepaalde ademtechnieken uitvoeren, liefst 2 keer per dag maar ik doe ze maar 1 keer per 2 dagen, en als het goed gaat helemaal niet. Ik moet ook sporten maar omdat ik zo zwak was de afgelopen maanden is momenteel 'gewoon leven' al heftig genoeg. Als ik weer wat sterker ben ga ik naar de sportschool en ik zwem veel. Als ik 3 dagen lui ben en ik zit vooral stil merk ik duidelijk dat het minder lekker gaat. De medicijnen die ik neem zijn: Vitamine E 300 mg p.d., Vitamine AD 12 druppels p.d., Vitamine K 9 druppels p.d., Ursochol 250mg per dag, Creon 12 capsules elke keer als ik iets eet, Pulmozyne (slijmverdunner, door verneveling), Acetylcysteine (bruistabletten, slijmverdunner) 2 per dag,

Oxis (helt bij benauwdheid, puffer) 2 keer per dag, Tobi (antibiotica via verneveling) 2 keer per dag, Zitromax (antibiotica, pillen) 300 mg per dag, ijzerpillen 2 per dag. Dat is alles waar ik nu even opkom, is volgens mij wel het hele plaatje..

12. *Welke belangrijke beslissingen heeft U moeten maken in uw leven? (Op het gebied van werken, studeren, vrije tijd, reizen, kinderen, transplantatie e.d.)*

Gelukkig heb ik nog niet moeten nadenken over de beslissing van wel of niet op de transplantatie lijst, dat komt over een paar jaar wel en ik weet nog niet wat ik ga doen. Wil er nu nog zo min mogelijk over nadenken. Studeren doe ik dus wel, maar het baantje wat ik er 2 jaar geleden nog naast had kan ik er niet meer bij hebben. Misschien als ik over 2 maanden hopelijk wat sterker weer ben. Mijn vriend zorgt nu voor het inkomen en ik krijg 300 euro per maand van mijn ouders. Dat is voor mij helemaal niet hoe ik het wil, maar omdat ik nu 18 ben en waarschijnlijk eindelijk in het tweede systeem zit, kan ik een uitkering krijgen, dat heeft vrijwel elke Cfpatient. Zodat ik iig een beetje bij kan dragen. Kinderen ga ik niet krijgen. Als vrouw ben je niet onvruchtbaar maar het is een groot risico en de kans dat je je kind ouder ziet worden dan 10 is niet erg groot, hoe goed je longfucntie ook is bij de geboorte. Dat is dan ook nog es lullig tegenover je kind en de vader. Naja er zijn natuurlijk veel kanten waar je lang over kan praten. Reizen doe ik absoluut wel, ik ben ook van plan alles op alles te zetten als het minder goed met me gaat dat dat iig nog door kan gaan, dat is heel belangrijk voor me. Toen ik 11 was had ik een vriendje, hij had ook CF en het was helemaal schattig beginnersliefde enz. Hij stierf aan CF dat jaar. Het is toen met mij een tijd heel erg slecht gegaan en mijn moeder had zelfs al half afscheid van mij genomen. Ik dacht (?) dat ik nog contact met hem had en werd zieker en moe en op een gegeven moment heeft een spiritueel iemand mij geholpen om die 'verbinding' tussen hem en mij te stoppen. Daar moest ik zelf voor kiezen en ik heb denk ik een maand alleen maar gehuild daarna. Ook ben ik gestopt met viool spelen wat heel goed ging. Ik mis dat nog steeds erg, en heb 3 jaar geleden een paar keer geprobeerd het weer op te pakken maar dat gaat gewoon niet. Ik denk dat ik in dat verhaal ook de beslissing heb genomen om toch niet meegesleurt te worden in verdriet ofzo. En dat is maar goed ook, want het gebeurt natuurlijk vaak dat je iemand verliest van jou leeftijd, of een vriend, als je CF hebt en een paar keer bent meegeweest op de FOK-kampen die nu niet meer mogen vanwege het ingevoerde segregatie beleid.

Als laatste zouden wij nog willen weten of U er bezwaar tegen heeft als uw naam vermeld wordt in ons profielwerkstuk. Als U dat liever niet heeft, dan zullen wij uw antwoorden uiteraard anoniem verwerken.

Mijn naam mag worden verteld hoor, veel succes met het maken van het werkstuk en het lijkt me erg leuk om het te zien als het eenmaal af is! Liefs, Sarah

Vragenlijst Twan

1. Wat is uw leeftijd? **22 jaar**
2. Wanneer werd bij U ontdekt dat U aan CF lijdt? **Op m'n 7e**
3. Hoe zijn ze erachter gekomen dat U CF heeft? (Symptomen e.d.) **Te mager, vaak verkouden en longontstekingen. M'n ouders zijn 2 jaar naar het ziekenhuis geweest van m'n 5e tot m'n 7e en we werden steeds naar huis gestuurd met de boodschap dat m'n ouders over bezorgd waren. Nadat het nog slechter ging en m'n vader heel kwaad werd op de dokteren besloten de dokteren "nog maar een onderzoekje" te doen omdat hij zo aandrong.**
4. Hoe reageerde de familie hierop en heeft het nog invloed gehad op de omstandigheden in de familie? (Denk bijvoorbeeld aan meer aandacht voor U, minder voor broers of zussen) **Mijn ouders zijn erg bezorgd om alles altijd. Ze doen daarom ook alles voor me. Mijn enige broertje heeft zelf ook CF maar dan in mindere vorm en krijgt daarom natuurlijk minder aandacht dan ik qua hulp. Verder in het sociale leven is er weinig anders tussen ons.**
5. Hoe gaat U zelf met de ziekte om? **Erg positief. Ik bekijk altijd alles heel nuchter.**
6. Welke symptomen van de ziekte zijn bij U van toepassing? **Voornamelijk klachten aan de luchtwegen. Ook zijn er in het verleden enkele operaties aan mijn darmen verricht. Momenteel sta ik 2,5 jaar op de wachtlijst voor nieuwe longen.**
7. Komt CF meer in de familie voor? **Mijn broer van 20 heeft ook CF**
8. Bent U al vaak in het ziekenhuis geweest vanwege uw ziekte? Hoe ging dat? (Denk hierbij ook aan verschillende specialisten die bezocht moeten worden.) **Na de ontdekking van mijn CF in het "Radboud ziekenhuis" in Nijmegen zijn we naar Utrecht gegaan omdat ze daar meer gespecialiseerder met CF zijn. En we hadden het natuurlijk helemaal gehad met Nijmegen na die 2 jaar. In het WKZ in Utrecht bezocht ik 4 x per jaar een kinderlongarts en dieëtiste. 1 x per jaar de fysiotherapeut en maatschappelijkwerker. Nu ga ik naar het volwassenen ziekenhuis het UMC – AZU in Utrecht. Vanwege de slechte kwaliteit van m'n longen moet ik nu elke 6 weken op controle komen bij de longarts en transplantatiearts. Ook lig ik 3 x per jaar in het ziekenhuis omdat ik een longontsteking heb. Dit duurt meestal 3 weken per keer.**
9. Moet U rekening houden met wat U eet? Mag U bepaalde dingen wel en niet eten? **Ik mag alles eten. Het liefst zoveel mogelijk.**
10. Tegen welke problemen loopt U aan, in uw dagelijkse leven? Daarbij doelen we op het gebied van werk, school, sport en andere dagelijkse bezigheden zoals het huishouden. **Ik volg geen school, ik werk niet en doe zo weinig mogelijk in het huishouden. Ik heb er gewoon de energie niet voor. Uitgaan kan ik dus ook niet en ben redelijk huisgebonden. Ik ga wel 3x per week een uurtje fitnessen om mijn conditie op peil te houden.**
11. Wat doet U allemaal, zodat U zo min mogelijk last ondervindt van uw ziekte? Volgt U bijvoorbeeld bepaalde therapieën, slikt U medicijnen? **Ik gebruik 14 verschillende medicijnen per dag. Ga intensief sporten om m'n conditie op peil te houden en krijg extra voeding toegediend 's nachts via een maagsonde.**
12. Welke belangrijke beslissingen heeft U moeten maken in uw leven? (Op het gebied van werken, studeren, vrije tijd, reizen, kinderen, transplantatie e.d.) **Ik heb besloten om wel getransplanteerd te worden ondanks alle risico's die daar aan vast zitten. Mijn vriendin en ik weten ook al van elkaar dat we geen kinderen willen omdat de kans groot is dat de kinderen het zonder een vader of moeder moeten doen na enkele jaren. Mijn vriendin heeft namelijk ook CF. Ze heeft jullie vragenlijst ook ingevuld. Haar naam is Lisa.**

Als laatste zouden wij nog willen weten of U er bezwaar tegen heeft als uw naam vermeld wordt in ons profielwerkstuk. Als U dat liever niet heeft, dan zullen wij uw antwoorden uiteraard anoniem verwerken. **Daar heb ik geen bezwaar tegen.**

Vragenlijst Sandy

1. Wat is uw leeftijd?

Ik ben 35 jaar.

2. Wanneer werd bij U ontdekt dat U aan CF lijdt?

Toen ik 2,5 jaar oud was.

3. Hoe zijn ze erachter gekomen dat U CF heeft? (Symptomen e.d.)

In mei 1973 werd mijn broertje geboren en is na 4 dagen overleden, omdat ze sectie hebben verricht bleek dat hij was overleden aan cf. (de darmpjes waren helemaal aangetast) De arts die mijn ouders inlichtte had het idee dat ik misschien ook wel eens cf kon hebben gezien de erfelijke factoren van cf. Ook omdat ik regelmatig bij het consultatiebureau te licht werd bevonden(groeiachterstand) hebben ze besloten om mij op te nemen in het ziekenhuis en na onderzoek bleek inderdaad dat ik ook cf had. Mijn ouders hebben toen besloten om geen kinderen meer te krijgen, de kans dat ze cf- kinderen kregen vonden ze te groot maar ook omdat er toen gezegd werd dat ik misschien maar 5 zou worden. Ze hebben geleerd om met de medicatie om te gaan en ze hebben elke bijeenkomst over cf bezocht om het beter voor mij te krijgen..

4. Hoe reageerde de familie hierop en heeft het nog invloed gehad op de omstandigheden in de familie? (Denk bijvoorbeeld aan meer aandacht voor U, minder voor broers of zussen)

Mijn ouders werden niet echt gesteund door de familie want die vond dat zulke ziektes niet van hun kant konden komen.

5. Hoe gaat U zelf met de ziekte om?

Het hoort bij mij.

6. Welke symptomen van de ziekte zijn bij U van toepassing?

Longproblematiek en diabetes, zuurstof gebruik en insulinepomp

7. Komt CF meer in de familie voor?nee

8. Bent U al vaak in het ziekenhuis geweest vanwege uw ziekte? Hoe ging dat? (Denk hierbij ook aan verschillende specialisten die bezocht moeten worden.)

Ik kom al bijna mijn hele leven in het ziekenhuis voor cf controle

9. Moet U rekening houden met wat U eet? Mag U bepaalde dingen wel en niet eten?

Zoveel mogelijk eten.

10. Tegen welke problemen loopt U aan, in uw dagelijkse leven? Daarbij doelen we op het gebied van werk, school, sport en andere dagelijkse bezigheden zoals het huishouden.

De laatste jaren van de havo was ik vaak ziek, ik heb 3 jaar achter elkaar examens gedaan. Waarvan het laatste jaar op de spoed havo. In die tijd ben ik voor het eerst naar het ziekenhuis in groningen naar de cf poli gegaan en daar is mijn conditie weer een stuk beter geworden. Ik ben toen gaan studeren en de eerste drie jaren kon ik redelijk goed meekomen en haalde alles. Het vierde jaar kreeg ik weer klachten en kon alleen maar de theorie vakken doen. Het jaar daarna moest ik stages doen en dat viel behoorlijk tegen. Ik heb mijn studie wel af kunnen ronden. Ik heb toen wel roofofbouw op mijn lichaam gepleegd en kwam er achter dat ik niet voor de klas kon staan. Ik heb toen een uitkering aangevraagd (wet arbeidsongeschiktheid jong gehandicapten, wajong) Ik werd voor 45-50% afgekeurd en moest toen 20 uur per week werken. Ik probeerde voor halve dagen te werken maar werd nergens aangenomen, ook omdat bijna al mijn studiegenoten solliciteerden en ik toch het idee hadden dat ze liever een gezond iemand voor de klas hadden staan. Op mijn laatste stageplaats (creativiteitscentrum) heb ik de kans gekregen om workshops te geven en dat ben ik later zelf gaan doen voor mensen van het astma fonds, waar ik mee deed aan de sport. Ik had na mijn afronding van mijn studie eindelijk tijd voor andere dingen en toen ben ik gevraagd om in het bestuur te komen van de afdeling friesland van het astma fonds. Het is vrijwilligerswerk. Ik was eerst algemeen bestuurslid en ben langzamerhand de taken van de secretaris over gaan nemen. Dat doe ik nu nog steeds. Ik doe mijn taken thuis aan de computer in mijn eigen tijd. We vergaderen 1 keer per maand. Vanaf 1999 ben ik volledig arbeidsongeschikt geworden omdat ik toen diabetes erbij kreeg en vaak in het ziekenhuis lag met ontstekingen en later een klaplong waardoor mijn longen steeds slechter werden. Ik kreeg toen een huishoudelijke hulp en die heb ik nog steeds.

11. Wat doet U allemaal, zodat U zo min mogelijk last ondervindt van uw ziekte? Volgt U bijvoorbeeld bepaalde therapieën, slikt U medicijnen?

Ik doe veel aan sport omdat ik in conditie moet blijven. Ik zwem 1 keer per week. Ik train op de hometrainer en met mooi weer doe ik aan golf. Ik doe ook aan fysio fitness.

Ik gebruik enzymen (creon) onderhoudsdosis antibiotica, vitamines, kalktabletten. Ik vernevel met salbutamol (luchtwegverwijderaar), mistabron en pulmozyme(slijmoplossers) en colistine (antibiotica). Ik heb een insulinepomp met novorapid. (insuline). 3 keer per week heb ik sondevoeding 's nachts.

12. Welke belangrijke beslissingen heeft U moeten maken in uw leven? (Op het gebied van werken, studeren, vrije tijd, reizen, kinderen, transplantatie e.d.)

In mijn vrije tijd houd ik mijn weblog bij, ik schilder en boetseer bij een creativiteitscentrum, ik ga regelmatig naar theater enz. Omdat ik op de wachtlijst sta voor longtransplantatie, mag ik niet meer buiten Nederland op vakantie, dus ga ik enkel nog weekendjes uit logeren. Voordien heb ik veel reizen gemaakt o.a naar de vs, Portugal, frankrijk, Engeland, Duitsland en Bulgarije. Ik heb samen met mijn vriend nooit een kinderwens gehad. Ik geef het dragerschap sowieso door aan mijn kind en dat wil ik niet.

Op 29 december 2003 ben ik voor 5 weken opgenomen geweest in het ziekenhuis vanwege, eerst ernstige griep dat overging naar een longontsteking en waardoor mijn longen heel erg veel aan capaciteit zijn kwijt geraakt. (ook door longbloedingen)

Daarna ben ik nog 8 dagen in maart 2004 opgenomen geweest voor de screening voor longtransplantatie.

Als laatste zouden wij nog willen weten of U er bezwaar tegen heeft als uw naam vermeld wordt in ons profielwerkstuk. Als U dat liever niet heeft, dan zullen wij uw antwoorden uiteraard anoniem verwerken. ik heb geen bezwaar.

Vragenlijst Maurice

1. Wat is uw leeftijd?
2. Wanneer werd bij U ontdekt dat U aan CF lijdt?
3. Hoe zijn ze erachter gekomen dat U CF heeft? (Symptomen e.d.)
4. Hoe reageerde de familie hierop en heeft het nog invloed gehad op de omstandigheden in de familie? (Denk bijvoorbeeld aan meer aandacht voor U, minder voor broers of zussen)
5. Hoe gaat U zelf met de ziekte om?
6. Welke symptomen van de ziekte zijn bij U van toepassing?
7. Komt CF meer in de familie voor?
8. Bent U al vaak in het ziekenhuis geweest vanwege uw ziekte? Hoe ging dat? (Denk hierbij ook aan verschillende specialisten die bezocht moeten worden.)
9. Moet U rekening houden met wat U eet? Mag U bepaalde dingen wel en niet eten?
10. Tegen welke problemen loopt U aan, in uw dagelijkse leven? Daarbij doelen we op het gebied van werk, school, sport en andere dagelijkse bezigheden zoals het huishouden.
11. Wat doet U allemaal, zodat U zo min mogelijk last ondervindt van uw ziekte? Volgt U bijvoorbeeld bepaalde therapieën, slikt U medicijnen?
12. Welke belangrijke beslissingen heeft U moeten maken in uw leven? (Op het gebied van werken, studeren, vrije tijd, reizen, kinderen, transplantatie e.d.)

Als laatste zouden wij nog willen weten of U er bezwaar tegen heeft als uw naam vermeld wordt in ons profielwerkstuk. Als U dat liever niet heeft, dan zullen wij uw antwoorden uiteraard anoniem verwerken.

Bedankt voor uw tijd.

Met vriendelijke groet,

Aniek Heldens en Marlon Schimmel

1. 24 jaar
2. Na 6 weken na mijn geboorte
3. Ontlastingonderzoek, en zweetest
4. In eerste instantie natuurlijk droevig, zeker omdat de arts tegen mijn ouders (en familie) zei dat ik geen levensverwachting had (een paar weken), naderhand toen alles wel weer beter ging en ik ouder werd, probeerde mijn ouders, mijn broer en ikzelf dit te plaatsen in het dagelijkse leven.
5. Ik zelf heb er nooit zo'n problemen mee gehad, natuurlijk had ik (toen ik jonger was) van die dagen (met name als je ziek thuis was) dat je dacht; alle andere (lees gezonde) kinderen zijn nu bijvoorbeeld thuis aan t spelen, en ik moet ziek thuis (of in het ziekenhuis zitten).

Nu ik ouder ben, vind ik het eigenlijk niet meer erg, en (waarschijnlijk dat dit wat vreemd klinkt) ben ik er blij om dat ik CF gekregen heb. Omdat ik vaak merk en hoor dat ik veel meer van alles geniet, en niet al te veel bij alles heel lang stil sta.
Ik voel me ook stukken zekerder bijvoorbeeld na mijn longtransplantatie. Dat was een enorm dal waar ik in zat (qua gezondheid) waarin het niet veel gescheeld heeft dat ik nu nog leef, dat ik nu zo iets heb van; als ik dit aankon, dan zal er weinig zijn waar ik bang voor hoeft te zijn, of wat ik niet kan doen nu.
6. Bij CF kan je last hebben van de longen, van de maag en van de darmen. In mijn geval (ter vergelijking van andere CF'ers) heb/had ik het meeste last van mijn longen.
7. Tot nu toe ben ik de enige in de familie met CF.
8. Ik gok dat ik in totaal bij elkaar in mijn leven , opgeteld 1 jaar bij elkaar in het ziekenhuis heb gelegen. In Heerlen, Maastricht, Utrecht en Groningen. Ik vond dit soms wel vervelend, omdat ik bijvoorbeeld op school zat (en het daar leuk vond) en dan

bijvoorbeeld 1 of 2 weken niet kon gaan. Maar van de andere kant (ziezo naar mate ik ouder werd/word) vond ik de onderzoeken erg interessant, omdat deze informatie geven over je eigen (mijn) lichaam. Wat je long functie is, hoe sterk je botten zijn enz.

En met specialisten zijn er natuurlijk altijd leukere dan de ander, maar dat hou je overal.

9. Ik hoef geen rekening te houden met wat ik eet. Sterker nog ik kan eten wat ik wil, en ik kom niet echt bij (in kilo's) de droom van iedere vrouw ;)
Ik moet alleen uitkijken met sommige rouwe etensware, maar dat komt door mijn longtransplantatie en niet door mijn CF.
10. Ik squash een keer per week, en merk wel dat dit mijn conditie goed op peil houdt. In vergelijking met een echte sportman ben ik natuurlijk veel minder, maar in vergelijking met de gemiddelde Nederlander, denk ik dat ik niet bij de mindere zit. Omdat ik zelf meer erop let, dan de gemiddelde Nederlander.

Enige probleem heb ik met uitgaan, ik kan niet (al te vaak) uitgaan in café/discotheken, omdat hier vaak veel rook hangt, en daardoor moet ik vaak hoesten de ochtend erna.

11. Therapie doe ik niet meer, omdat ik na mijn longtransplantatie daar geen tijd meer voor wou maken. Misschien erg dom, maar ik had toen te veel in mijn hoofd wat ik nog allemaal wou gaan doen. Daarbij vind ik dat ik nu (sinds een jaar) ook niet meer een therapeut nodig heb, aangezien ik zelf mijn conditie hoog hou met squashen.

Vroeger, toen ik nog jonger was, ben ik wel vaak naar de therapeut geweest.

Ik heb het pas uitgeteld en slik gemiddeld zo'n 23 pillen per dag. In dit aantal zit o.a. vitaminen, afstootmiddelen (voor na de longtransplantatie), antibiotica, calcium pillen (voor sterkere botten) , en nog wat pillen.

12. Toen ik acht jaar was heb ik een long operatie gehad, waarbij ze een stukje van 1 van mijn (oude) longen hebben gehaald, daarna ging alles een paar jaar erg goed, en daarna ging het weer minder, met het gevolg dat ik een transplantatie moest ondergaan, omdat ik anders zou sterven.

Door die operatie (op mijn 8^{ste}) kon men (3 jaar geleden) mijn 2 oude longen niet vervangen voor 2 nieuwe. Omdat dit niet zou passen. Aangezien na die operatie (op mijn 8^{ste}) dat stukje wat erf was gehaald al gevuld was met weefsel.

De enige optie was dus om de 2 oude (zieke) longen te vervangen voor 1 donor long.

Ik mocht daarna dus zelf kiezen of ik deze operatie wou laten doorgaan.

Het was denk ik mijn moeilijkste beslissing op dat moment. Omdat ik kon kiezen voor een kans dat de operatie misschien zou lukken, of niet. En aangezien er maar 1 long getransplanteerd werd, nam dit ook nog extra risico met zich mee.

Ik heb er geen bezwaar tegen als mijn naam vermeld word in het profielwerkstuk.

Groetjes Maurice van Opdorp

Vragenlijst Anoniem

1. Wat is uw leeftijd?
18 jaar
2. Wanneer werd bij U ontdekt dat U aan CF lijdt?
Meteen na de geboorte.
3. Hoe zijn ze erachter gekomen dat U CF heeft? (Symptomen e.d.)
Ze zagen dus al snel na de geboorte dat ik een darmverstopping had. (meconium illius) Dit komt vaak voor bij pasgeborenen baby's met cf.
4. Hoe reageerde de familie hierop en heeft het nog invloed gehad op de omstandigheden in de familie? (Denk bijvoorbeeld aan meer aandacht voor U, minder voor broers of zussen)
Ik ben 10 maanden na me geboorte in een pleeggezin geplaatst. Mijn pleegouders wisten dus dat ze een kindje kregen met cf. Ze hebben zich niet echt geïnformeerd over cf. Dat kan ook niet als je een eigen kindje met cf krijgt natuurlijk. Verder heeft het geen slechte invloed gehad op de rest van de kinderen in dit gezin. 6 kinderen zijn we in totaal, maar ik ben net zo opgevoed als de rest. Moest net als de rest van de kinderen dingetjes doen in huis, en zat ook gewoon bijv op scouting. Enige manier waar ik iets van extra aandacht kreeg was als ik in het ziekenhuis lag. Me moeder zorgde dan meer voor mij en me vader voor de rest van de kinderen.
5. Hoe gaat U zelf met de ziekte om?
Ik denk zelf wel dat ik er goed mee omga. Heb nooit gedachtes van waarom ik? Ik sta erg positief in het leven. Geniet van de dingen die ik kan doen. En wat ik nu niet (meer) kan komt wel weer na me longtransplantatie.
6. Welke symptomen van de ziekte zijn bij U van toepassing?
Ik heb het meest last van longproblemen. Op mijn 4^e is me halve linkerlong verwijderd, en 2 jaar geleden de andere helft. Heb nu dus nog 1 long. Ik heb eigenlijk wel alle cf symptomen op longgebied. Benauwd, veel slijm, lange hoestbuien, slechte conditie, te mager enz. Mijn darmen werken wel nog redelijk goed. Alvleesklier minder. Heb sinds me 12^e ook diabetes.
7. Komt CF meer in de familie voor?
Voor zover ik weet niet.
8. Bent U al vaak in het ziekenhuis geweest vanwege uw ziekte? Hoe ging dat? (Denk hierbij ook aan verschillende specialisten die bezocht moeten worden.)
Van me geboorte tot me 5^e jaar lag ik ontzettend veel in het zkh. Vandaar het idee om een halve long te verwijderen. Daarna me basisschool redelijk kunnen afmaken. Lag ong 2x per jaar in het zkh voor een kuur. Vanaf me middelbare school tot nu (6 jaar) lig ik weer erg veel in het zkh. Ongeveer om de 3-4 maanden. Meestal voel ik een opname aankomen. Wordt meer benauwd, veel hoesten. En dan wordt je opgenomen, en krijg je een antibiotica kuur. Dit duurt meestal 3 weken. Ik kom ook vaak op controle bij een long arts, ook bij een transplantatie arts (sta sinds een jaar ong op de wachtlijst) Verder kom ik nog bij de endocrinoloog(diabetes) Die controles zijn ong om de 3 maanden.
9. Moet U rekening houden met wat U eet? Mag U bepaalde dingen wel en niet eten?
Ik mag alles eten. Leef wel grotendeels vanaf me 4^e op sondevoeding. Verder eet ik zelf erg weinig. Op 1 dag drink ik misschien een halve liter en eet k niet meer dan 1 eetlepel warm eten en af en toe een bakje yoghurt. Ik mag en lust wel alles, heb alleen geen honger. En geen energie om echt veel te eten.
10. Tegen welke problemen loopt U aan, in uw dagelijkse leven? Daarbij doelen we op het gebied van werk, school, sport en andere dagelijkse bezigheden zoals het huishouden.
Op het moment doe ik niks meer. Ben gestopt met school. Heb alleen me havo certificaten NL en ENG. Ga na me transplantatie spw4 doen. Ik zit nu dus hele dagen thuis. Vaak heb ik al moeite met douchen en aankleden dus in het huishouden doe ik eigenlijk niks. Sport doe ik in de vorm van fysiotherapie. Uitgaan en andere dingen die meiden van 18 doen kan ik op het moment ook niet. Als ik wel ga winkelen ofzo, ga ik in een rolstoel.
11. Wat doet U allemaal, zodat U zo min mogelijk last ondervindt van uw ziekte? Volgt U bijvoorbeeld bepaalde therapieën, slikt U medicijnen?
Ik heb een bijlage erbij gedaan. Dagprogramma en medicijnlijst.

12. Welke belangrijke beslissingen heeft U moeten maken in uw leven? (Op het gebied van werken, studeren, vrije tijd, reizen, kinderen, transplantatie e.d.)
Ik heb veel beslissingen moeten nemen. Een belangrijke was wel om te stoppen met school en een opleiding te zoeken voor na me transplantatie. Me leven staat nu dus een beetje in de wacht. Ook heb ik altijd gezegd dat ik geen kinderen wil. Verder doe ik eigenlijk wel wat ik wil. Als het gaat in ieder geval.

Als laatste zouden wij nog willen weten of U er bezwaar tegen heeft als uw naam vermeld wordt in ons profielwerkstuk. Als U dat liever niet heeft, dan zullen wij uw antwoorden uiteraard anoniem verwerken.

Ik zou graag wel anoniem willen blijven. Jullie mogen wel voor jullie eigen informatie op me site kijken.

<http://members.home.nl/lisakattenberg/voorpagina.htm>

Medicijnlijst Lisa:

Dagprogramma

voeding	9:00	Pillen pakken
jevity plus		Sprayen met nacl, toby/colestine, pulmozyme
nutrison concentrated		Oefeningen longen, oefeningen rug
sprayen	12:00	Sprayen met nacl
colestine		Oefeningen longen, oefeningen rug
toby		
nacl	14:00	Sondevoeding
pulmozyme		Pillen pakken
medicijnen	21:00	Sprayen met nacl, toby/colestine, pulmozyme
zythromax		Oefeningen longen, oefeningen rug
ciproxin		
creon	22:00	Sondevoeding
creon forte		Pillen pakken
losec		
vit k	Bloedsuikers op dinsdag en zaterdag prikken om:	3:00
vit d		7:00
ferrofemuraat		9:00
ibuprofen		12:00
		14:00
		17:00
		20:00
		22:00
		24:00
	Bloedsuikers iedere dag prikken om:	12:00
		17:00