

Longpunten in de provincie Utrecht - 2018



WAT VINDEN DE BEZOEKERS VAN Longpunt.



ZUURSTOF · OMGAAN MET EEN LONGZIEKTE · MEDICIJNEN INHALEREN · BEWEGEN · VOEDING BIJ LONGZIEKTE · ACCEPTATIE · REGELGEVING EN GELDZAKEN



'Longpunt is een plek waar je mensen kunt ontmoeten die hetzelfde hebben als jij. Van elkaar kun je veel leren en je ziet dat je niet de enige bent die iets heeft. Het helpt ook bij het accepteren van het ziek zijn'

'Ik vind het fijn dat er onderwerpen worden besproken die je uit jezelf niet zo snel met anderen bespreekt, zoals bijvoorbeeld het accepteren van je ziekte of angst'

'Door Longpunt weet ik veel meer over mijn longziekte. De longarts heeft maar 10 minuten tijd voor je, dan kun je niet alles vragen. Bij Longpunt is hier uitgebreid de tijd voor. Mijn dochter gaat vaak met me mee als ze kan; voor de gezelligheid'

'Longpunt is naast leerzaam ook gezellig. Het is ook echt een uitje voor me om naar Longpunt te gaan'

'Door Longpunt ben ik vaker gaan bewegen. Eerst dacht ik dat ik daar te ziek voor was. Bij Longpunt zag ik dat je ook met een longziekte en als je benauwd bent toch wel wat kunt doen'

'Wij gaan altijd samen naar Longpunt. Ik vind het prettig om meer te horen over de ziekte die mijn vrouw heeft. Daardoor kan ik haar beter steunen. Mijn vrouw wil mij niet teveel belasten maar ik ervaar het helemaal niet als een belasting, ik doe het graag'

Longpunt.

WIJZER WORDEN VAN ELKAAR

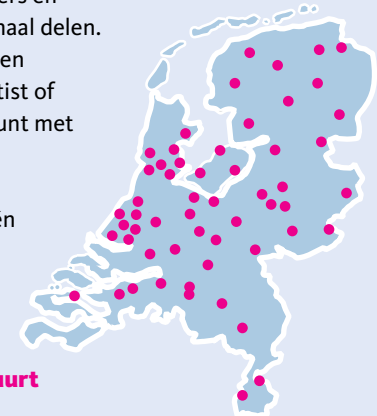


Als longpatiënt heeft u veel aan uw arts of de verpleegkundige. Maar wat u van andere patiënten hoort, is minstens zo waardevol. U leert van andermans ervaring. Dat kan bij Longpunt.

Bij Longpunt kunnen longpatiënten, hun partners, mantelzorgers en zorgverleners ervaringen uitwisselen, tips op doen en hun verhaal delen. Iedere bijeenkomst heeft een ander onderwerp en er is altijd een zorgverlener aanwezig, zoals een longarts, fysiotherapeut, diëtist of maatschappelijk werker. Hij vertelt over het onderwerp en u kunt met al uw vragen bij hem terecht.

Er zijn meer dan 50 Longpunten in het land. Er is er vast ook één bij u in de buurt. De toegang is gratis en de koffie staat klaar. U bent van harte welkom.

Kijk voor een Longpunt bij u in de buurt op longfonds.nl/ons-werk/longpunt of longfonds.nl/inuwbuurt utrecht.longfonds.nl



Longpunt. VOOR LONGPATIËNTEN EN HUN OMGEVING

Ontmoet elkaar bij Longpunt

Longpunt is dé ontmoetingsplek die het Longfonds organiseert voor longpatiënten, hun omgeving én zorgverleners.

Programma (onder voorbehoud)

Zie ook utrecht.longfonds.nl of bel voor meer informatie 033-434 12 95 (servicelijn Longfonds). Op alle locaties: **Gratis deelname!** Gratis parkeren (in Utrecht via uitrijdkaarten). Lidmaatschap Longfonds is niet verplicht, wel fijn. Aanmelding is niet verplicht, wel fijn (per email). Zaal een half uur voor elke bijeenkomst geopend

Hilversum

Alle bijeenkomsten zijn op maandag van 14.30 - 16.30 uur. Behandelcentrum Heideheuvel, Soestdijkerstraatweg 129, Hilversum. Zaal "de Erker" (volg borden restaurant). hilversum@longpunt.longfonds.nl.

- 5 maart Medicatie en inhalatie.
- 14 mei Logopedie: het gebruik van stem en adem bij longziekten.
- 18 juni Samen gezellig er op uit naar de midgetgolfbanen in de Lage Vuursche. Programma en wijze van aanmelden wordt nog bekend gemaakt.
- 3 september Communicatie met zorgverleners.
- 5 november Zelfmanagement: hoe hou je regie over je ziekte en je dagelijks leven (tips & trucs).

Amersfoort

Alle bijeenkomsten zijn op woensdag van 14.00 - 16.00 uur. Kerkgebouw De Brug, Schuilenburgerweg 2, Amersfoort. De Brug is rolstoeltoegankelijk. Vrij parkeren bij De Brug. amersfoort@longpunt.longfonds.nl

- 10 januari Communicatie: Hoe ga ik in gesprek met mijn zorgverlener?
- 7 maart Longrevalidatie en moeheid, benaderd vanuit fysiotherapeutisch perspectief.
- 2 mei Samen gezellig er op uit. Programma en wijze van aanmelden wordt nog bekend gemaakt.
- 5 september Omgaan met verlies.
- 3 oktober Voeding: bewust koken en eten bij longziekten.
- 7 november Een gezellige middag. Programma wordt nog bekend gemaakt.

2018

Nieuwegein Alle bijeenkomsten zijn op woensdag van 10.30 – 12.00 uur (uitloop tot 12.30 uur mogelijk). Het Veerhuis, Nijenmonde 4 te Nieuwegein. nieuwegein@longpunt.longfonds.nl

- 7 februari Revalidatie bij longziekten. Door een longarts.
- 7 maart Koffieochtend
- 4 april Ergotherapie en longziekten. Door een ergotherapeut.
- 6 juni Koffieochtend
- 4 juli Het gebruik van stem en adem bij longziekten. Door een logopediste.
- 5 september Koffieochtend
- 3 oktober Vraag het aan de huisarts. Door een huisarts.
- 7 november Koffieochtend

Utrecht

Alle bijeenkomsten zijn op dinsdag van 14.00 – 16.00 uur. Diakonessen ziekenhuis, Bosboomstraat 1 te Utrecht. Rolstoeltoegankelijk. Vanaf de ontvangstbalie in de centrale hal volgt u de borden met opschrift "Longpunt". De bijeenkomst is in het Auditorium op de 1e verdieping (lift beschikbaar). utrecht@longpunt.longfonds.nl

- 27 maart Longrevalidatie: Hoe kan ik herstellen van een zware longontsteking of operatie? Door revalidatiecentrum De Parkgraaf.
- 24 april Longmedicatie: Welke medicatie werkt voor mij het best? Wat kan ik hiermee doen bij een longaanval? Door een longverpleegkundige van het Diakonessenhuis.
- 29 mei Roken: Wat is het effect ervan op je longen en andere organen. Hoe stop je? Door een longverpleegkundige van het Diakonessenhuis
- 25 september Longziekten: Het belang van diagnostisch onderzoek en (nieuwe) behandelingen. Door een longarts van het Diakonessenhuis.
- 30 oktober Vermoeidheid en COPD: Ademhalingstechnieken en omgaan met je energiebalans. Door een ergotherapeut van het Diakonessenhuis.
- 27 november Voeding en beweging: Hoe blijf ik in goede conditie? Door een diëtiste en een fysiotherapeute.



Wij verzoeken u om tijdens deze bijeenkomsten geen geurtjes te gebruiken.

Longpunt. voor longpatiënten en hun omgeving

“Je leert veel van elkaar, op zo’n Longpunt”

Interview met Joke Groters, vaste bezoeker van Longpunt



Joke, waarom zou je naar een Longpunt gaan?

“Voor informatie. ’t Is prettig om andere mensen te ontmoeten, die dezelfde dingen ervaren als jij. Dus: lotgenotencontact. Heel belangrijk! Je leert veel van elkaar, op zo’n Longpunt. Bovendien: de sprekers zijn langer aan het woord dan de tijd die jij op een spreekuur bij een arts zit. Je krijgt meer informatie en je kunt heel gericht vragen stellen. Daarom ga ik naar een Longpunt.

Wat heb jij persoonlijk aan het Longpunt gehad?

Wat ik aan het Longpunt gehad heb, is dat ik de dingen waarmee ik worstel (of worstelde) ook bij andere mensen zag.

Kun je een voorbeeld noemen?

Eén van die dingen is: de acceptatie van het ziek zijn. Niemand wil ziek zijn, iedereen wil gewoon doorgaan met z’n leven. Je wordt stilgezet en dan denk je dat jij bijna de enige bent op de wereld. En op zo’n Longpunt hoor je van andere bezoekers hun eigen ervaringen. Heel veel van die ervaringen lijken op die van jou. En dán is het zo: gedeelde smart is halve smart! Als je bepaalde dingen aange-reikt krijgt om het probleem waar je tegenaan loopt op te lossen, dan geeft dat toch een gevoel dat je er iets mee of aan kunt doen.

Helder. En wat is jouw rol, in het Longpunt?

Ik ga om te luisteren, maar ik ben ook actief. Ik durf me ook kwetsbaar op te stellen, niet omdat ik zo graag mijn verhaal vertel, maar in de hoop dat anderen ook iets van mij kunnen leren.

Vind je dat ook een belangrijk doel van het Longpunt: dat mensen kwetsbaar durven zijn, met hun verhaal durven komen?

Ik denk dat dat niet voor iedereen weggelegd is. Maar ik denk dat het wel goed zou zijn als mensen iets meer van zichzelf zouden laten zien. Ook voor henzelf, want alles waar je lucht aan geeft, ben je kwijt. Zeker als het over ziekzijn gaat; als we dingen uit zouden spreken, dan zou het ziekzijn op een andere manier ervaren kunnen worden.

Longpunt is dus lotgenotencontact. Komt dat aspect voldoende naar voren?

Of komen veel bezoekers toch vooral om informatie te halen?

Het zou nog meer gestimuleerd kunnen worden. Veel bezoekers zijn oudere COPD-patiënten, die er moeite mee hebben zich open uit te spreken. Ik denk wel, dat het beter zou kunnen. We zouden er veel meer aan kunnen hebben. Als je alleen maar naar een Longpunt gaat om geïnformeerd te worden, dan schiet het een beetje zijn doel voorbij.

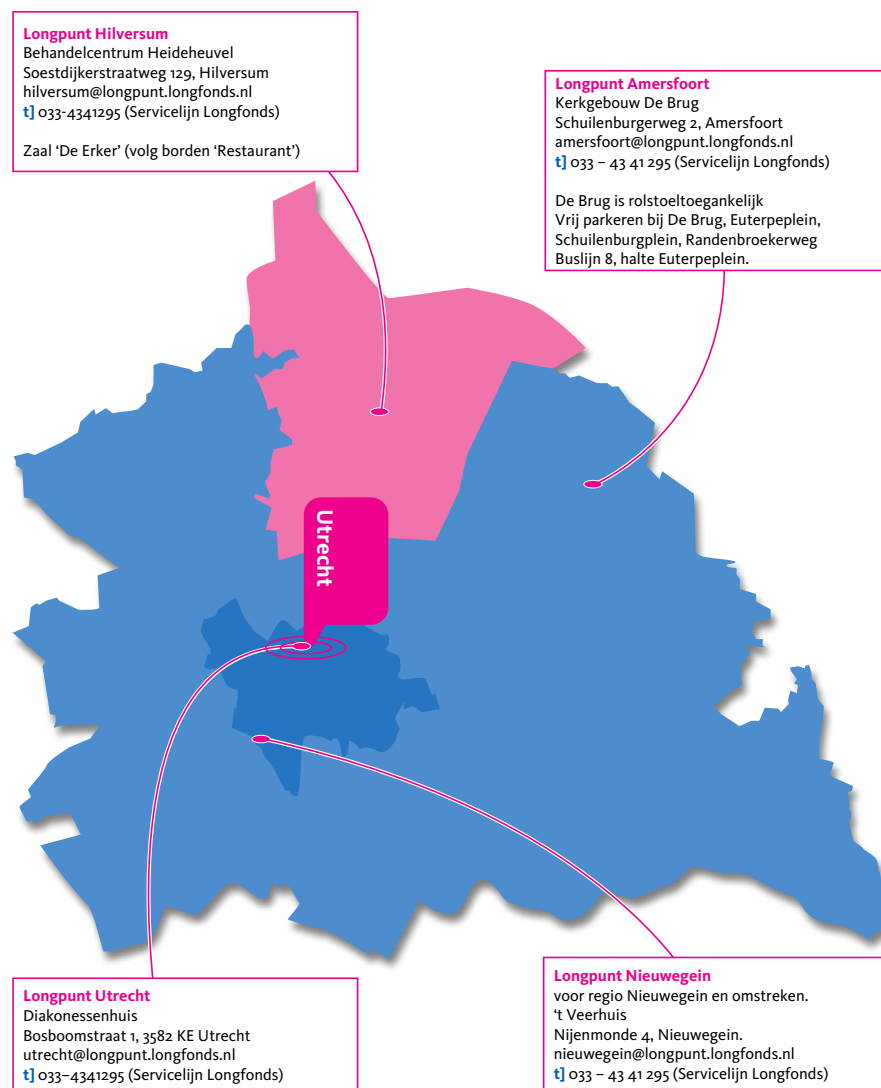
Heb je nog tips voor de bezoekers van het Longpunt?

Neem iemand mee, die er ook iets aan kan hebben. En dat hoeft niet speciaal een longpatiënt te zijn.

Wie dan?

Een partner! Heel vaak ga je alléén naar de dokter, alléén naar de fysiotherapeut en alléén naar het Longpunt. Het is ook wleens belangrijk dat je partner ook ziet hoe anderen omgaan met hun ziekte. Zoals wij van anderen kunnen leren, zo kan je partner dat ook.

Met een longziekte sta je niet alleen



Contactgegevens Longpunten

Wat is het Longpunt?

In 2010 ging het Longfonds van start met één Longpunt in Groningen, inmiddels zijn er ruim veertig in Nederland. Tijdens de groepsbijeenkomst kunnen mensen met een longziekte, hun partners en mantelzorgers elkaar ontmoeten in hun eigen regio. Vaste bezoekers zijn er erg enthousiast over. 'Ik leer er dingen die je niet van je arts of apotheker hoort', zei een van hen vorig jaar in LONGWIJZER. Anderen gaven aan zich echt beter te voelen dankzij alle informatie die ze er krijgen. Als rapportcijfer gaven ze een dikke 8+.

De Longpuntgroepen komen steeds samen op dezelfde plek in de regio, op hetzelfde tijdstip. Elke keer geeft een deskundige een presentatie over een onderwerp dat veel longpatiënten bezighoudt. Voeding bijvoorbeeld, het innemen van medicijnen of hoe je veilig sport met een longziekte. En er zijn Longpuntmedewerkers aanwezig om vragen te beantwoorden. Zoals longconsulenten: gediplomeerd verpleegkundigen met een aanvullende specialistische opleiding over astma en COPD.

Buiten de spreekkamer

De Longpunten willen artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners uit de regio zo veel mogelijk betrekken bij de bijeenkomsten. Ze werken samen met de vrijwilligers om van ieder Longpunt een succes te maken. Dat dat lukt, zit 'm er onder andere in dat bezoekers de zorgverleners 'buiten de spreekkamer', in een minder beladen sfeer dus, tegenkomen. Daarnaast zijn de bijeenkomsten erg gezellig. Op zoek naar een Longpunt in uw buurt?

Kijk op longfonds.nl/inuwbuurt

Om de tafel met ...

een longverpleegkundige bij Longpunt

Je ontmoet er anderen met een longziekte, kunt tips uitwisselen, leert veel over omgaan met je ziekte en het is nog gezellig ook. Redenen genoeg om naar het Longpunt te komen. Er komen er steeds meer. Dankzij enthousiaste medewerkers als longverpleegkundige Wilma Buesink.

Waarom werkt u mee aan het Longpunt?

Longverpleegkundige Wilma Buesink van het Longpunt De Achterhoek locatie Doetinchem: 'Ik vind het belangrijk om te weten wat er leeft bij patiënten. Bij de bijeenkomsten van het Longpunt hoor je precies met wat voor vragen mensen zitten. Daar kun je als hulpverlener voortaan meer aandacht aan schenken. Zelf vind ik het ook heel prettig dat ik zie wie er allemaal betrokken zijn bij de zorg rondom een patiënt. Bij het Longpunt kan ik sparren met deze mensen in mijn netwerk, zoals diëtisten en fysiotherapeuten.'

Hoe bepalen jullie het programma voor de bijeenkomsten?

'Met de mensen van de Longpunten Winterswijk en Zutphen – waarmee we samenwerken – zijn we om de tafel gegaan. Hier waren ook zorgverleners uit alle drie de regio's bij, zoals longverpleegkundigen van de thuiszorg en longartsen van de drie ziekenhuizen. Vanuit iedere regio nodigden we ook twee vrijwilligers uit: patiënten en leden van het Longfonds. Samen kwamen we tot vier thema's, een voor elke kwartaalbijeenkomst van het Longpunt. Later dit jaar nodigden we apothekers uit voor het thema inhalatiemedicatie, vervolgens komt een fysiotherapeut langs en in het najaar gaat de longverpleegkundige in op de vraag: wat kunt u als patiënt zelf doen in het ziekteproces?'



'Er is tijd om diep in te gaan op wat de ziekte betekent voor iemands dagelijks leven'

Wilma Buesink
Longverpleegkundige

Longpunt Doetinchem bestaat nog maar kort. Was de eerste bijeenkomst direct een succes?

'Zeker, er kwamen meer mensen dan verwacht: bijna tachtig! Tijdens deze bijeenkomst was onze gastspreker een longarts uit het ziekenhuis. Hij beantwoordde de meest uiteenlopende vragen uit de zaal. Je zag dat mensen zich goed hadden voorbereid: sommigen hadden een vragenlijstje bij zich. Aan het eind van de middag deelden we aan de bezoekers gesponsorde zuurstofplantjes uit. Toen we er twintig over bleken te hebben, brachten we die naar de longafdeling in het ziekenhuis. Dat vonden ze daar heel leuk.'

Waarom is het Longpunt anders dan het longspreekuur?

'Op het spreekuur draait het vooral om het uitwisselen van praktische informatie. We doen bijvoorbeeld inhalatie-instructie en meten de longfunctie. Tijdens een Longpuntbijeenkomst hoor ik heel andere verhalen van patiënten dan tijdens het spreekuur. Er is echt tijd om dieper in te gaan op de vraag wat de ziekte betekent voor iemands dagelijks leven. Het is goed als patiënten hun ervaringen kunnen delen met elkaar en met zorgverleners. Dat inspireert vaak: als er aan tafel iemand naast je zit die een lagere longfunctie heeft dan jij, maar die zich wel goed voelt doordat hij veel beweegt, zet dat soms ook aan tot meer bewegen. Het belang van bewegen bespreek ik natuurlijk ook op het spreekuur, maar mensen nemen vaak meer aan van elkaar. Ze zien dan dat iets in de praktijk werkt en dat werkt motiverend. Het draait om herkenning en erkenning.'

Worden er andere vragen gesteld dan tijdens het longspreekuur?

'Ja. Wij zorgverleners merken dat patiënten die het Longpunt bezoeken, beter zijn voorbereid, 'slimmere' vragen stellen en meer kennis hebben over hun ziekte. Door de open sfeer tijdens het Longpunt stellen bezoekers soms vragen die ze in de spreekkamer niet durven voor te leggen. Vragen over gevoelige onderwerpen als het accepteren van je ziekte, voor jezelf opkomen, relaties, verlies van werk en inkomen, en soms rouw. Dat is goed, want zo kan de zorgverlener patiënten nog beter begeleiden. Longpunt is dus vooral 'bruggen slaan'.

