Behandeling

Palliatieve zorg bij longfibrose

Longfibrose is een zeldzaam voorkomende ziekte. De ziekte is niet te genezen, wat kan leiden tot veel onzekerheid en vragen.

Deze informatie kan u ondersteunen bij de problemen die u kunt verwachten door de longfibrose (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/longfibrose). Het kan u ook helpen om de vragen die u heeft bespreekbaar te maken.

Palliatieve zorgverlening is aan de orde zodra behandelingen die op genezing gericht zijn niet of niet meer genoeg helpen de ziekte te bestrijden. Afhankelijk van de situatie, kan dagen, weken, maanden of jaren palliatieve zorgverlening nodig zijn. (www.palliatievezorg.nl)

(073) 553 24 63

Maandag t/m vrijdag 8.30 – 12.00 uur en van 13.30 - 16.30 uur

Palliatieve zorg bij longfibrose

Alle belangrijke informatie op een rij

Omgaan met de gevolgen van uw ziekte

Als uw gezondheid achteruit gaat, kan uw kwaliteit van leven minder worden. Denk hierbij aan vermoeidheid, inspanning die u steeds meer moeite kost of verminderde concentratie. Vaak heeft dit te maken met onzekerheid, angst of somberheid. Maar ook doordat u steeds afhankelijker wordt van anderen. De manier waarop u naar uzelf kijkt (uw zelfbeeld) kan veranderen maar ook uw rol als: werkende, partner, ouder of kind.

Soms is het erg moeilijk om te leren omgaan met de gevolgen van uw ziekte. U kunt last hebben van angst en onzekerheid. Hierover kunt u praten met uw naasten, maar soms is niet alles invoelbaar voor uw partner of kinderen. U kunt hulp krijgen bij het verwerken van de diagnose en het leren omgaan met gezondheidsverlies. Bijvoorbeeld van het medisch maatschappelijk werk, psychologen of praktijkondersteuners van de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ). Uw arts kan u hier naar verwijzen.

Verwerking en acceptatie

De ziekte is zeldzaam en helaas niet te genezen. Het heeft een grote impact op uw dagelijks leven. Naast gezondheidsproblemen kunt u ook te maken krijgen met verlies van sociale contacten, werk, inkomen en toekomstperspectief. We raden aan om uw netwerk op de hoogte te houden van uw ziekte en de gevolgen ervan. Dit kunt u bijvoorbeeld doen via de app Stamps (https://stamps-app.com/), waarmee u iedereen in één keer op de hoogte kunt stellen.

Tips bij klachten door longfibrose

Hoesten

Een droge hoest komt vaak voor en is meestal lastig te bestrijden. Het is erg vermoeiend als u veel moet hoesten en moeite hebt met het ophoesten van (taai) slijm. Wat kunnen de zorgverleners voor u doen?

- Een gespecialiseerde longfysiotherapeut kan u helpen bij hoest en benauwdheidsklachten. Bijvoorbeeld door u te leren hoe u het beste het slijm kunt ophoesten en welke houding voor u het beste is. Het helpt vaak om met het hoofdeind omhoog te slapen.
- Wordt het hoesten veroorzaakt door het terugstromen van maaginhoud naar de slokdarm (reflux)? Dan kan uw arts u een anti-reflux medicijn geven.
- Soms schrijft uw arts codeïne voor als middel tegen droge hoest.
- Het uitzuigen van de luchtwegen is niet zinvol en stimuleert juist de aanmaak van slijm.
- Als u klachten heeft van een infectie bel dan naar uw huisarts. Zo nodig kan de huisarts altijd met uw behandelend arts overleggen .
- Als u veel last heeft van taai slijm (sputum) dan is mogelijk een flutter/arrobica iets voor u. Dit is een soort pijpje met een kogel. Door hierdoor uit te ademen, trilt het slijm in de longen los en wordt dit dunner. U kunt de flutter/aerobica aanvragen via uw fysiotherapeut. De verpleegkundig specialist of uw longarts kan u hiervoor doorsturen (verwijzen).

Benauwdheid/kortademigheid

Benauwdheid/kortademigheid heeft een grote invloed op uw leven en dat van uw naasten.

Veel mensen zijn bang om te stikken als zij benauwd zijn. Hoe benauwd u zich voelt is niet te meten in uw bloed met een saturatiemeter of door een longfunctie onderzoek. De waardes die hierbij gemeten worden zeggen alleen iets over de werking van uw longen.

Tips

- Heeft u moeite met lopen, bijvoorbeeld omdat u benauwd bent? Gebruik dan een rollator zodat u uw ademhalingsspieren ondersteunt.
- Als u zuurstof gebruikt kunt u deze in of op de rollator vast maken.
- Ook het gebruik van een ventilator kan ervoor zorgen dat uw benauwdheid minder wordt.

Zuurstof

Wanneer het zuurstofgehalte in uw bloed in rust onder een bepaalde waarde daalt, schrijft uw arts zuurstof voor. Zuurstoftoediening heeft helaas niet altijd een goed effect op de benauwdheid, maar kan wel helpen.

- Het gebruik van een saturatiemeter is alleen zinvol als uw arts die heeft geadviseerd. Hoe benauwd u zich voelt is niet altijd te meten met een saturatiemeter. Het is belangrijker dat u zelf kijkt hoe u zich voelt en hierop uw activiteiten aanpast.
- Bespreek met uw behandelend longarts hoeveel liter zuurstof u standaard krijgt, in rust en mogelijk bij inspanning. Vraag ook aan uw arts wat u kunt doen als u benauwder bent.
- Bent u van plan om een vliegreis te gaan maken, bespreek dit dan eerst met uw behandelend arts. Het kan zijn dat u niet zonder zuurstof mag gaan vliegen.

Medicijnen

Behandeling met medicijnen zoals morfine en medicijnen die angst verminderen kunnen helpen als u benauwd bent. Morfine heeft zelfs een beter effect op de benauwdheid dan zuurstof.

- Morfine zorgt ervoor dat u zich minder bewust bent van de benauwdheid.
- Er zijn tabletten die langzaam morfine afgeven en enkele uren werken. Naast tabletten is er ook morfine in drankvorm of injecties.
- Autorijden mag als u langer dan 14 dagen dezelfde dosering gebruikt en geen bijwerkingen heeft van de morfine.

Voeding

Bij klachten zoals kortademigheid en hoesten verbruikt uw lichaam meer energie. Dit kan leiden tot ondervoeding. Ook medicijnen zoals pirfenidone (Esbriet®) en nintedanib (Ofev®) verhogen de kans op ondervoeding door bijwerkingen als misselijkheid, braken en diarree. Ondervoeding geeft een verminderde kwaliteit van leven en een verhoogde kans op sterfte.

Het voorkomen van ondervoeding is vooral belangrijk als u bijvoorbeeld een longtransplantatie krijgt. In de palliatieve fase is het doel van het voedingsadvies om de kwaliteit van leven te verbeteren.

De diëtiste begeleidt u en geeft u voedingsadviezen als dat nodig is.

- Als koken te vermoeiend is kunt u bijvoorbeeld gebruik maken van een maaltijdservice of kant- en klare maaltijden gebruiken.
- Heeft u moeite met het eten van een warme maaltijd, dan kunt u die vervangen door een broodmaaltijd.

Bewegen

Bewegen zorgt vaak voor kortademigheid en vermoeidheid, daarom vermijden sommige mensen dit snel. Als u bepaalde bewegingen of activiteiten minder uitvoert, worden deze steeds moeilijker en zwaarder. Probeer daarom om in beweging te blijven en activiteiten uit te voeren, zolang dat mogelijk is.

Uit onderzoek is bekend dat in beweging blijven de kwaliteit van leven verbetert. Natuurlijk kan er een punt komen dat bepaalde activiteiten niet meer gaan en/of u er voor kiest om uw energie voor andere dingen in te zetten.

- Dan blijft het belangrijk om te blijven bewegen maar neem dan wel voldoende rust tussen de activiteiten.
- U kunt ook een activiteit niet in een keer doen, bijvoorbeeld door niet het hele huis te stofzuigen maar dit in 4 of 5 keer te doen.
- Sommige activiteiten kosten meer energie en geven meer kortademigheid dan andere. De longfysiotherapeut kan hier adviezen voor geven.

Dagelijkse verzorging

Uw dagelijkse verzorging kan erg vermoeiend voor u zijn of worden. Dit vraagt om extra inspanning en daardoor neemt de zuurstofbehoefte toe. Vraag op tijd hulp hierbij. Dit kan bijvoorbeeld een thuiszorgorganisatie of een familielid zijn. Kunt u zich nog wel zelf verzorgen en wassen, maar heeft u hierdoor de rest van de dag geen energie meer over voor sociale activiteiten? Dan raden we u aan om u toch te laten helpen met de verzorging. U houdt dan nog energie over om andere dingen te kunnen doen.

Wilt u toch een deel van de verzorging zelf doen?

Doe dan niet de dingen waarbij u moet bukken of u armen moet optillen. Dus geen haren wassen, scheren of voeten wassen. Bij deze bewegingen gebruikt u namelijk uw hulpademhalingsspieren die u juist nodig heeft om uw ademhaling te ondersteunen. Bij bukken kunnen uw longen zich onvoldoende ontplooien. Een ergotherapeut kan u adviseren over hulpmiddelen die de verzorging makkelijker maken. Een voorbeeld hiervan is om na het wassen/douchen een badstof of fleece badjas aan te doen en u pas na een half uur te gaan afdrogen. De badjas heeft dan het meeste vocht opgenomen waardoor het afdrogen een stuk minder intensief is.

Gebruikt u zuurstof?

Als u zuurstof heeft, houdt deze dan in tijdens het douchen. Als u zich aan het wassen bent heeft u meer zuurstof nodig. U hoeft niet iedere dag te douchen, 3 keer per week is genoeg. Hierdoor spaart u energie

De laatste levensfase

Idiopathische longfibrose (IPF) is niet te genezen en uw gezondheidstoestand zal steeds verder achteruit gaan.

- Wacht niet met het ondernemen van dingen die u nog graag zou willen doen, bijvoorbeeld het maken van een mooie reis.
- Bespreek op tijd met uw familie en uw behandelend arts of verpleegkundig specialist en/of huisarts wat u wensen zijn voor de laatste levensfase.
- De longarts of verpleegkundig specialist slaan de informatie die zij samen met u bespreken op in het “pro actieve zorgplan”. Het doel hiervan is om uw wensen in een vroege fase vast te leggen, op een plaats die voor alle zorgverleners makkelijk te bereiken is.

Het is goed om op tijd over dit vaak moeilijke onderwerp te spreken. Hiermee voorkomt u dat u hiervoor geen energie meer heeft of dat anderen voor u beslissen als uw ziekte snel achteruit gaat. Denk aan onderwerpen om te bespreken, zoals:

- Wat kan ik verwachten als ik ga sterven?
- Waar wil ik sterven?
- Is er een euthanasiewens?
- Hoe lang wil ik doorgaan met mijn behandeling?
- Wil ik nog gereanimeerd of beademd worden? Vaak wordt dit door uw behandelend arts op medische gronde al afgeraden. Zeker in een verder gevorderd stadium van de ziekte.
- Wie vertegenwoordigt mijn wensen als ik dat niet meer zelf kan?
- Wat kan ik zelf doen als ik plotseling achteruit ga?
- Wat kunnen mijn familieleden doen als ik plotseling achteruit ga?
- Wat wil ik beslist niet meemaken?
- Wat wil ik nog graag meemaken?

Uw verpleegkundig specialist kan u informatie geven over hulpmiddelen die u kunnen helpen als u nadenkt over uw levenseinde. Maar de hulpmiddelen kunnen u ook helpen als voorbereiding op een gesprek over het levenseinde.

Met wie neemt u contact op bij klachten

Uit onderzoek blijkt dat patiënten klachten kunnen hebben die er niet zijn tijdens de afspraak met de zorgverlener. Spreek daarom met uw arts af wie u wanneer kunt bellen als u meer klachten krijgt.

Vragen

Als u na het lezen van deze informatie nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met de polikliniek Longgeneeskunde, telefoonnummer (073) 553 24 63.

Praktische tips

MijnJBZ

Via MijnJBZ (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz) kunt u zelf een deel van uw persoonlijke en medische gegevens inzien die in het JBZ over u bekend zijn. Dit is mogelijk door in te loggen via mijnjbz.nl of via de MijnJBZ-app: HiX Patiënt (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz/meer-informatie-over-mijnjbz/mijnjbz-app-hix-patient).

Betrokken afdelingen

Longgeneeskunde (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/longgeneeskunde)

Copyright 2026 Jeroen Bosch Ziekenhuis