Behandeling

Cyclofosfamide (Endoxan®) bij secundaire longfibrose

Bij longfibrose kan de arts starten met cyclofosfamide.

Longfibrose (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/aandoeningen/longfibrose) is een aandoening waarbij er littekenvorming in de longen is. Hierdoor werkt het longweefsel minder goed. Wordt er geen oorzaak gevonden voor de littekenvorming in de longen? Dan heet dit primaire longfibrose (zogenaamde idiopatische longfibrose, IPF). Als er wel een oorzaak bekend is, noemen we dit secundaire longfibrose.

Bij secundaire longfibrose kan de longarts met zware ontstekingsremmers (zoals cyclofosfamide) verdere littekenvorming vertragen en/of voorkomen. Bij primaire longfibrose kan dat niet. Hier leest u meer over de behandeling van secundaire longfibrose met cyclofosfamide.

(073) 553 24 63
Maandag t/m vrijdag 8.30 – 12.00 uur en van 13.30 - 16.30 uur

Hoe verloopt de behandeling?

Hier vindt u alle belangrijke informatie over de behandeling.

Wat is cyclofosfamide?

Cyclofosfamide behoort tot de groep immunosuppressiva. Dit zijn medicijnen die de ontsteking remmen door de eigen (natuurlijke) lichaamsafweer te onderdrukken. Hiermee probeert de arts de ontstekingsreactie in uw longen af te remmen om verdere littekenvorming te voorkomen.

Cyclofosfamide remt de groei van cellen en doden snelgroeiende, woekerende cellen Het wordt ook wel cytostaticum of chemotherapie genoemd. Het medicijn wordt ook gebruikt bij de behandeling van kanker. Maar de dosering bij patiënten met secundaire longfibrose is veel lager dan bij de behandeling van kanker.

Hierdoor komen bijverschijnselen minder vaak voor en zijn milder. Dit is voor u belangrijk om te weten, omdat de bijsluiter die u van uw apotheek krijgt, gericht is op mensen met kwaadaardige aandoeningen.

Wat is het effect?

Het medicijn werkt niet direct. Het kan een aantal weken duren en soms langer voordat u het effect ervan merkt. Bij sommige mensen werkt het medicijn helaas niet of onvoldoende.

Voorbereiding

U hoeft zich niet speciaal voor te bereiden voor de behandeling. Voordat u naar het ziekenhuis komt, kunt u gewoon eten, drinken en uw medicijnen innemen. Wij raden u wel aan iemand mee te nemen die u begeleidt en vervoert met de auto.

Hoe gebruikt u cyclofosfamide?

De behandeling

U krijgt cyclofosfamide toegediend via een infuus. De behandeling gebeurt op de verpleegafdeling.

- In totaal krijgt u 6 keer een infuus met cyclofosfamide. U komt hiervoor 6 maanden lang, 1 keer per 4 weken naar het ziekenhuis.
- 1 uur voor de behandeling neemt u 1 tablet granisetron 2mg in tegen de misselijkheid.
- De verpleegkundige brengt een infuus aan in uw onderarm.
- Het inlopen van de cyclofosfamide duurt ongeveer 30 minuten. Daarna krijgt u via hetzelfde infuus nog kort een zoutoplossing, zodat het medicijn helemaal in uw lichaam komt.

Daarnaast is het belangrijk dat u de dag voor, de dag van en de dag na de toediening meer dan 2 liter vocht drinkt om uw blaas te beschermen.

Geneesmiddelen en milieu

- Bestel niet meer medicijnen dan u denkt nodig te hebben.
- Spoel medicijnen niet door de gootsteen of de WC en gooi ze niet in de vuilnisbak.
- Lever oude medicijnen in bij de apotheek als u ze niet meer gebruikt. Als u medicijnen op de juiste manier afvoert, worden ze op een verantwoorde manier vernietigd en komen ze niet in het milieu terecht.

Betrouwbare informatie over medicijnen nodig?

Kijk hiervoor op www.apotheek.nl (https://www.apotheek.nl/)

Bijwerkingen

Hieronder leest u welke bijwerkingen het medicijn cyclofosfamide kan hebben. Meestal verdragen patiënten de kuur goed. U hoeft dus geen last te krijgen van deze bijwerkingen.

Bijwerkingen korte tijd na de kuur

Invloed op de maag

U kunt last hebben van een verminderde eetlust, misselijkheid of braken. U krijgt daarom een recept voor metoclopramide 10 mg tabletten mee. Metoclopramide is ook te krijgen onder de fabrieksnaam Primperan®. Welke u krijgt, hangt af van uw apotheker. Bij misselijkheid mag u maximaal 3 keer per dag 1 tablet gebruiken. U mag metoclopramide maximaal 5 dagen achter elkaar gebruiken.

Andere dingen die u bij mogelijke misselijkheid kunt doen, zijn:

- Drink voldoende, 1,5 tot 2 liter per 24 uur.
- Heeft u zuurstof thuis? Doe deze dan in tijdens het eten.
- Voorkom een lege maag.
- Eet regelmatig kleine hoeveelheden.
- Eet wat u lekker lijkt.

- Vermijd inspanning vlak voor de maaltijd.
- Zoek voldoende afleiding en rust.

Invloed op de darmen

U kunt mogelijk last krijgen van diarree. Er is sprake van diarree als u 4 tot 6 keer per dag ontlasting hebt en deze waterdun is of als u ‘s nachts naar het toilet moet voor ontlasting. Het advies hierbij is:

- Drink minimaal 2 liter vocht.
- Drink of eet per dag een aantal koppen bouillon of soep.
- Eet regelmatig kleine maaltijden.
- Voeding die de diarree stopt bestaat niet.

Krijgt u last van verstopping (obstipatie)?

- Zrg ervoor dat u voldoende drinkt. Minimaal 2 liter per dag.
- Beweeg genoeg.
- Eet vezelrijke voeding, zoals bruin of volkoren brood, groenten en fruit.

Vocht vasthouden

Na de behandeling kunt u vocht vasthouden. Als het nodig is, krijgt u van de verpleegkundige tabletten. Daarvan moet u extra plassen. Hierdoor verliest u het teveel aan vocht weer.

Bijwerkingen na langere tijd

Na enkele weken of maanden kunnen er weer andere bijwerkingen optreden.

Invloed op het beenmerg

Bij sommige patiënten heeft de kuur invloed op de werking van het beenmerg. Het beenmerg is belangrijk voor de aanmaak van bloedcellen. Hierdoor kan uw afweer tijdelijk lager zijn en heeft u meer kans op infecties. Ook kan uw bloed te dun zijn, waardoor u spontaan blauwe plekken kunt krijgen of een bloedneus. Daarom controleert de arts controleert regelmatig uw bloed.

Haaruitval

Het is mogelijk dat uw haren dunner worden doordat u cyclofosfamide gebruikt. Dit is tijdelijk, uw haar groeit weer aan.

Blaasontsteking

U kunt last krijgen van blaasontsteking of bloed in de urine. Om deze problemen te voorkomen, is het belangrijk dat u tijdens de behandeling veel drinkt.

Menstruatie

Tijdens de behandeling kan vermindering of het uitblijven van de menstruatie voorkomen.

Leverfunctiestoornissen

U merkt hier zelf meestal niets van. De arts controleert regelmatig uw bloed hierop.

Invloed op mondslijmvlies

Soms beschadigd het mondslijmvlies. Krijgt u last van een geïrriteerde mond of pijnlijk mondslijmvlies? Neem dan contact op met de verpleegkundige.

Tumoren

In zeer zeldzame gevallen zijn tumoren ontstaan, bijvoorbeeld in de blaas.

Wanneer moet u contact opnemen?

Heeft u 1 of meer van deze verschijnselen en gaan deze niet over? Neem dan contact op met de verpleegkundig specialist of

longarts. Vooral bij koorts boven de 38.5 °C, infecties of als er spontaan blauwe plekken of bloedneuzen ontstaan, is het belangrijk dat u meteen contact opneemt.

Tijdens kantoortijden belt u naar de polikliniek Longgeneeskunde, telefoonnummer (073) 553 24 63.

Buiten kantoortijden neemt u bij dringende vragen of problemen contact op met de Spoedeisende Hulp, telefoonnummer (073) 553 27 00.

Waar moet u op letten?

Andere medicijnen

- Cyclofosfamide mag niet zomaar samen gegeven worden met sommige medicijnen.
- Bepaalde medicijnen kunnen de bloedspiegels van cyclofosfamide en/of sommige bijwerkingen ervan beïnvloeden, als deze tegelijk worden gebruikt.
- Cyclofosfamide kan ook de werking en bijwerkingen van andere medicijnen beïnvloeden.
- Vertel het uw huisarts, apotheker en behandelend arts als u behandeld wordt met cyclofosfamide.
- Overleg met uw eigen arts als er iets verandert in de medicijnen die u gebruikt.

Maatregelen bij het gebruik van cyclofosfamide

Tot 3 dagen na toediening van cyclofosfamide kunnen resten van dit middel zitten in urine, ontlasting en braaksel.

De risico's voor mensen in uw omgeving zijn heel klein. Toch zijn er een aantal zaken waar u rekening mee kunt houden.

Huidcontact met urine, ontlasting, braaksel

- Het is belangrijk dat mensen uit uw omgeving huidcontact met uw urine, ontlasting en braaksel vermijden.
- Als u zelf in aanraking hiermee komt is dat geen probleem omdat u behandeld bent met cyclofosfamide.

Knoeien van urine, ontlasting of braaksel

- Als u knoeit met urine, ontlasting of braaksel, verwijder dit dan eerst met keuken- of toiletpapier.
- Was de plek 3 keer met koud water en droog tussendoor met keuken- of toiletpapier.
- U kunt keuken- of toiletpapier gewoon door het toilet spoelen. Ander afval moet u in een dubbele vuilniszak doen en deze goed afsluiten. De zak kan met het gewone huisvuil mee.

Vuil wasgoed

Wasgoed dat vies is door urine, ontlasting of braaksel moet u apart in de wasmachine wassen met een koud spoelprogramma. U kunt het daarna met uw andere wasgoed in een volledig programma draaien.

Alcohol, grapefruit en pompelmoes

Alcohol, grapefruit en pompelmoes kunnen sommige bijwerkingen van cyclofosfamide versterken. Daarom wordt het gebruik hiervan afgeraden.

Operaties en (tandheelkundige) ingrepen

- Overleg met uw arts of het nodig is cyclofosfamide tijdelijk te onderbreken als u een ingreep krijgt.
- Meldt bij uw (tand)arts dat u cyclofosfamide gebruikt, zodat deze zo nodig maatregelen kan nemen.
- Bespreek met uw arts wanneer de ingreep het beste kan gebeuren, voor of na het infuus.
- Het is belangrijk dat u ervoor zorgt dat uw tandvlees gezond blijft. Dit omdat er zweertjes en infecties kunnen ontstaan.

Reizen

Overleg met uw behandelend arts of en hoe u mag reizen. Als u naar het buitenland gaat, neem dan een medicijnpaspoort mee. Denk eraan dat u hier op tijd naar vraagt bij uw apotheek.

Vaccinaties

- Omdat u een longziekte heeft en daarvoor afweerremmende medicijnen gebruikt, adviseren wij u om ieder jaar de griepprik te halen bij uw huisarts.
- Heeft u een andere vaccinatie nodig, overleg dan altijd van tevoren met uw huisarts, behandelend arts of apotheek.
- Heeft u plannen om een verre reis te maken? Bespreek dit dan voor het starten van cyclofosfamide met uw behandelend arts. Bepaalde vaccinaties werken namelijk minder goed tijdens het gebruik van cyclofosfamide.
- Wij raden de vaccinatie met een verzwakt levend vaccin af tijdens het gebruik van cyclofosfamide. Bijvoorbeeld vaccinaties tegen bof-mazelen-rode hond (BMR), gele koorts, oraal poliovaccin, oraal tyfusvaccin of BCG.

Vruchtbaarheid, zwanger worden en borstvoeding

- Cyclofosfamide mag niet worden gebruikt tijdens de zwangerschap of het geven van borstvoeding!
- Zowel aan mannen als aan vrouwen wordt geadviseerd om tijdens de behandelperiode voor betrouwbare anticonceptie te zorgen. Ga hiermee door 6 - 12 maanden na het stoppen met de cyclofosfamide.
- Wanneer u onverwacht zwanger bent, neem dan meteen contact op met uw arts. Cyclofosfamide kan namelijk schadelijk zijn voor het ongeboren kind.
- Cyclofosfamide kan de zaad- en eicelproductie beïnvloeden en soms leiden tot blijvende onvruchtbaarheid.
- Heeft u in de toekomst nog een kinderwens? Overleg dit dan meteen met uw arts. Afhankelijk van de te geven dosis en de ernst van ziekte kan uw arts u doorverwijzen naar een gynaecoloog voor het invriezen van sperma/eicellen.
- Seksualiteit: het is niet bekend of en in welke mate cyclofosfamide wordt opgenomen in sperma of het slijmvlies van de vagina. Gebruik de eerste 72 uur na het gebruik van cyclofosfamide daarom bij het vrijen een condoom.

Bewegen

Bewegen is goed om verdere achteruitgang te voorkomen en uw welzijn te bevorderen. Het versterkt ook uw weerstand tegen ziekten. Zelfs als u een longziekte heeft of zuurstof gebruikt, is dagelijks bewegen op een manier die bij u past belangrijk. Twijfelt u over wat wel en niet mag in uw situatie? Of vindt u het moeilijk om de juiste balans te vinden? Bespreek dit dan met uw (arbo- of bedrijfs)arts, verpleegkundig specialist, longverpleegkundige of fysiotherapeut.

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.

Omgaan met energie

Mensen met een chronische ziekte voelen soms vermoeidheid en hebben moeite met hun energiebalans. Kijk voor meer informatie over hoe u hiermee kan omgaan bij deze folder (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/omgaan-met-uw-energie-bij-een-chronische-aandoening#paragraph-spec

ific-department-information-160830).

Wanneer komt u op controle?

Tijdens de behandelperiode heeft u regelmatig een controleafspraak bij uw longarts.

- Meestal houdt dit in dat u een paar dagen voor iedere kuur op de polikliniek moet komen. Vooraf laat u dan bloed afnemen voor onderzoek.
- Ook 10 tot 14 dagen na iedere kuur laat u bloed afnemen. De arts kan dan zien wat de invloed van de kuur is geweest op de bloedcellen. De verpleegkundige belt u over deze bloeduitslagen.
- Na 3 kuren met cyclofosfamide wordt er een longfoto (x-thorax) gemaakt. Ook krijgt u een longfunctietest om het effect van de cyclofosfamide te bekijken. Als het nodig is, wordt er bloedonderzoek en/of urineonderzoek gedaan.
- Als de behandeling is afgerond na 6 kuren, wordt er een CT-scan van uw longen gemaakt. Verder wordt er longfunctieonderzoek en mogelijk een bloedonderzoek gedaan.

Vragen

Heeft u nog vragen?

Als u nog vragen heeft, stel die dan gerust aan de longarts of verpleegkundig specialist. Zij zijn te bereiken via de polikliniek Longgeneeskunde, (073) 553 24 63.

Praktische tips

Wat neemt u mee?

Bij iedere afspraak in het ziekenhuis neemt u mee:

- een geldig identiteitsbewijs
- uw Actueel Medicatie Overzicht (AMO).

Hier vindt u meer informatie (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/wat-neemt-u-mee) over wat u moet meenemen.

Afspraak op onze locatie in 's-Hertogenbosch, Boxtel, Drunen, Rosmalen of Zaltbommel? Meld u eerst digitaal aan. Lees hier (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/aanmelden) hoe dit werkt.

Opleidingsziekenhuis

In het JBZ leiden we verpleegkundigen, coassistenten, artsen en andere zorgverleners op. Dit betekent dat bij uw afspraak soms meerdere zorgverleners aanwezig zijn. En het kan zijn dat u onderzocht of behandeld wordt door een zorgverlener in opleiding (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/opleidingsziekenhuis-met-wie-heeft-u-een-afspraak). Deze zorgverlener werkt altijd onder supervisie van een gekwalificeerde zorgverlener.

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).

Bekijk uw zorgverzekering

Controleer zelf vóór een afspraak in het JBZ of uw zorg wordt vergoed:

- Bekijk hier (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/tarieven) met welke zorgverzekeraars het JBZ een contract heeft.
- Het hangt ook af van uw polis of uw zorgverzekeraar alle zorg volledig vergoedt.
- Onze zorg valt voor volwassenen onder het wettelijk eigen risico. Dit betekent dat u ieder jaar eerst een bedrag zelf moet betalen, voordat uw zorgverzekeraar kosten gaat vergoeden.

Gegevens delen

Wilt u dat zorgverleners buiten het Jeroen Bosch Ziekenhuis uw medische gegevens kunnen inzien? Dan moet u het JBZ toestemming geven (https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/gegevens-delen) om uw gegevens beschikbaar te stellen.

Betrokken afdelingen

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

Code LON-091

Copyright 2026 Jeroen Bosch Ziekenhuis