



# Longfibrose: een ondersteunende gids

**EU-PFF**  
EUROPEAN PULMONARY FIBROSIS FEDERATION



**ELF** EUROPEAN  
LUNG  
FOUNDATION



# Inhoud

- 1 Inleiding
- 2 Wat is longfibrose?
  - Diagnose
  - Symptoomtracker
  - Oorzaken
  - Levensverwachting
- 3 Het beste halen uit ziekenhuisafspraken
  - Formulier voor persoonlijke en medische informatie
- 4 Psychologische ondersteuning en geestelijk welzijn
  - Steungroepen en patiëntenorganisaties
- 5 Behandeling, medicatie en monitoring
  - Geneesmiddelen
  - Longfunctie-onderzoeken
  - Zuurstoftherapie
  - Longrevalidatie
  - Zingen voor een gezonde long
  - Longtransplantatie
  - Vaccinaties
  - Deelnemen aan onderzoek
- 6 Ondersteunende zorg
- 7 Goed leven
  - Lichamelijke activiteit
  - Gezond eten
  - Seksuele gezondheid
  - Reisadvies
  - Luchtkwaliteit en longgezondheid
- 8 Referenties

# 1

## Inleiding

Dit is een gids voor mensen met longfibrose en hun verzorgers (zorgverleners)

Het kan vanaf de diagnose gebruikt worden om informatie, ondersteuning en hulpmiddelen te bieden tijdens het leven met longfibrose.

De adviesgroep voor longfibrosepatiënten van de European Lung Foundation (ELF) heeft deze gids samengesteld met de hulp van deskundigen op het gebied van longfibrose en de European Pulmonary Fibrosis Federation (EU-PFF). EU-PFF werkt samen met haar aangesloten organisaties en partners in heel Europa om longfibrose meer onder de aandacht te brengen. Raadpleeg [www.eu-pff.org](http://www.eu-pff.org) voor meer informatie.



U kunt alle informatie uit deze gids ook online bekijken, inclusief links naar andere bronnen. Scan de QR-code of klik op deze ELF website link: [:https://europeanlung.org/en/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/](https://europeanlung.org/en/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/).

# 2 Wat is longfibrose?

Pulmonale fibrose (longfibrose) is een longziekte die relatief weinig voorkomt. Het wordt na verloop van tijd erger en gaat niet meer weg als u het eenmaal heeft. Het kan verschillende aspecten van uw leven beïnvloeden en ervoor zorgen dat u sommige activiteiten niet kunt doen. Het woord pulmonary verwijst naar de longen en fibrose betekent littekenvorming.

Longfibrose is een van de belangrijkste vormen van interstitiële longaandoeningen (ILD), die het zachte weefsel van de longen aantasten. Alle aandoeningen in deze groep veroorzaken littekenvorming en zwelling in de longen. Idiopathische pulmonale fibrose (IPF) is de meest voorkomende vorm van interstitiële longziekte. Idiopathisch betekent dat de oorzaak niet bekend is. De andere meest voorkomende types zijn:

- Aspecifieke interstitiële longontsteking
- Chronische overgevoeligheids pneumonitis
- Reumatoïde artritis - ILD
- Sclerodermie - ILD
- Asbestose en silicose
- Fibrotische sarcoïdose
- Niet classificeerbare ILD

In longen die aangetast zijn door longfibrose, wordt het zachte, sponsachtige weefsel ingenomen door dik, littekenachtig weefsel<sup>1</sup>. Hierdoor kunnen de longen zich moeilijk uitzetten bij het inademen. Ook belemmert de fibrose de normale beweging van zuurstof van de longen naar de bloedbaan, waardoor u zich buiten adem voelt.

## Diagnose

Het is belangrijk om longfibrose vroeg vast te stellen zodat de behandeling zo snel mogelijk kan beginnen, maar het kan moeilijk zijn om de diagnose te stellen. Medische deskundigen zullen onderzoek doen met een CT-scan (computertomografie) van de longen, longfunctie-onderzoeken, bronchoalveolaire lavage (een zoutoplossing die door een bronchoscoop wordt ingebracht om de luchtwegen te spoelen en een monster van de longen te verzamelen voor onderzoek), bloedonderzoek of een biopsie. Zodra ze andere aandoeningen hebben uitgesloten, kunnen ze de diagnose longfibrose stellen.



Bij een bezoek aan uw huisarts kan deze met een stethoscoop naar uw borst luisteren. Eén van de tekenen van longfibrose is een geluid dat bekend staat als "klittenband" dat door de stethoscoop wordt opgepikt. Een ander teken van longfibrose kan knotsvorming van de vingers zijn, wanneer het uiteinde van één of meer vingers vergroot is.

Symptomen van longfibrose zijn onder andere:

- ademnood vermoeidheid, aanhoudende hoest.
- vermoeidheid
- aanhoudende hoest

Het is belangrijk om deze symptomen met uw familie en arts/ademhalingsconsulent te bespreken om de meest geschikte manier te kiezen om ermee om te gaan.

[U kunt de symptoomtracker op de volgende pagina gebruiken om uw symptomen te volgen of deze als sjabloon downloaden met behulp van de QR-code.](#)



**Let op:** U kunt een plotselinge opflakking (exacerbatie) van longfibrose ervaren - dit is wanneer uw aandoening erger wordt, vaak als gevolg van veelvuldige longinfecties. Als uw aandoening plotseling veel erger wordt, moet u dringend medische behandeling krijgen - dit wordt een acute flare-up (exacerbatie) genoemd.

## Tip

Veel mensen vinden hoesten een frustrerend symptoom, maar er zijn enkele manieren om u te helpen hiermee om te gaan. Bijvoorbeeld zuigtabletten met menthol, honing en citroen, ijs. Sommige medicijnen kunnen helpen om uw slijm minder dik te maken zodat u het beter kunt ophoesten. Er zijn ook medicijnen die de behoefte om te hoesten kunnen verminderen: codeïne linctus, morfine pleisters en vloeibare morfine.

**Gebruik dit formulier of ontwerp er zelf een om uw symptomen bij te houden. Het kan u helpen om terug te kijken op eventuele trends. Vergeet niet om alles wat belangrijk is met uw zorgverlener te bespreken.**

Schrijf elk symptoom in het vakje en vink elke dag aan waarop u het ervaart:

# SYMPTOOMTRACKER

	MA	DI	WO	DO	VR	ZA	ZO
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ochtend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Middag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avond	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ochtend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Middag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avond	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ochtend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Middag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avond	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ochtend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Middag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avond	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

# Oorzaken

Longfibrose wordt veroorzaakt door een combinatie van blootstelling aan schadelijke stoffen en genetische aanleg.

Het kan op de volgende manieren worden veroorzaakt, maar is daartoe niet beperkt:

- Inademen van schadelijke materialen zoals metaal-, steen- en houtstof.
- Het inademen van stof of lucht die bacteriën en andere allergenen bevat van bronnen zoals vogelpoep.
- Medische aandoeningen die de gewrichten aantasten, zoals artritis, de spieren en de huid.
- Familiair - wat betekent dat het van een ouder wordt doorgegeven

Soms is de oorzaak niet bekend, zoals bij idiopathische pulmonale fibrose (IPF).

# Levensverwachting

De levensverwachting varieert van persoon tot persoon en hangt van veel factoren af, zoals: leeftijd, behandeling en het stadium van de ziekte.

U ziet in sommige rapporten dat mensen die gediagnosticeerd zijn met longfibrose gemiddeld 3-7 jaar overleven na hun diagnose. Dit kan echter misleidend zijn, omdat sommige informatie verouderd is.

Er zijn nu behandelingen beschikbaar om de progressie van longfibrose te vertragen. Hoe lang iemand zal leven nadat de diagnose is gesteld, verschilt van persoon tot persoon

# 3 Het beste halen uit ziekenhuisafspraken

Om het meeste uit uw ziekenhuisafspraken te halen, kunt u het volgende overwegen:

- Bereid van tevoren vragen voor die u tijdens de afspraak kunt stellen
- Neem iemand mee.
- Maak aantekeningen.
- Zorg ervoor dat u volledig begrijpt wat er tegen u gezegd wordt. Als u het niet begrijpt, vraag de arts dan om uitleg en om het in niet-medische termen te herhalen.
- Vraag hoe uw longfibrose waarschijnlijk zal evolueren.
- Bevestig met wie u na de afspraak contact moet opnemen over exacerbaties of andere vragen.
- Vraag wat u in een noodgeval moet doen. Bijvoorbeeld een acute exacerbatie.

Geef zoveel mogelijk informatie aan uw zorgteam, zoals:

- Eventuele eerdere operaties of behandelingen.
- Allergieën voor voedsel of medicijnen.
- Gezondheidsproblemen die in uw familie voorkomen.
- Eventuele veranderingen in levensstijl of gewoonten die relevant kunnen zijn voor uw gezondheidstoestand.

Als u een telefonisch of videogesprek heeft, houd er dan rekening mee dat uw arts mogelijk geen fysieke veranderingen aan uw uiterlijk kan zien, zoals:

- De kleur van de lippen kan door uw aandoening blauwer lijken.
- Gewichtsverlies.
- Vingerdikte die kan veranderen door zwelling.

## Tip

Noteer lichamelijke veranderingen die u of vrienden en familie hebben opgemerkt, zodat u de arts hierover kunt vertellen

Zie ook "Zorg op afstand: zorg voor uw gezondheid met behulp van digitale hulpmiddelen" (ELF) op [https://europeanlung.org/wp-content/uploads/2022/12/Remote-care\\_NL.pdf](https://europeanlung.org/wp-content/uploads/2022/12/Remote-care_NL.pdf)





**Dit formulier kan u helpen om uw persoonlijke en medische gegevens bij te houden. Het kan handig zijn om mee te nemen naar uw afspraken, zodat u het bij de hand hebt:**

## Persoonlijke en medische informatie

Naam patiënt

Adres

Geboortedatum

E-mailadres

Mobiel telefoonnummer

Naam naaste familie

Mobiel nummer van naaste familie

Diagnose

---

---

Lijst van medicijnen

Dosering

---

---

---

---

---

---

---

# Persoonlijke en medische informatie

Eventuele allergieën

Krijgt u zuurstof toegediend? Ja

Nee

Zo ja, wat is het debiet?

Naam huisarts

Contactgegevens

Ademhalingsconsulent

Contactgegevens

ILD-verpleegkundige

Contactgegevens

Dichtstbijzijnde contactpersoon voor spoedeisende hulp

Uw verzekeringsnummer

Aantekeningen

---

---

---

---

---

---

---

---

# 4

## Psychologische ondersteuning en geestelijk welzijn

Voor uw geestelijke gezondheid zorgen is net zo belangrijk als uw lichamelijke gezondheid. Het hebben van een longaandoening kan stressvol zijn. De meeste mensen met longfibrose hebben bijvoorbeeld last van ademnood. Het gevoel van ademnood kan leiden tot angst, een sombere stemming, negatieve gedachten en woede of frustratie.

Het hebben van een multidisciplinair en interdisciplinair team (ademhalingsspecialisten, huisartsen, gespecialiseerde verpleegkundigen, fysiotherapeuten, diëtisten en psychologen) speelt een belangrijke rol bij het voldoen aan dergelijke behoeften. Helaas zijn dergelijke patiëntgerichte benaderingen momenteel niet voldoende beschikbaar in Europa.

Een goede geestelijke gezondheid betekent dat het waarschijnlijker is dat u goed voor uzelf zorgt en uw behandeling goed aanpakt. Als u een slecht geestelijk welzijn ervaart, bent u misschien minder geïnteresseerd in de dingen die u vroeger leuk vond. U kunt zich angstiger of gespannen voelen, of moeite hebben om met de stress van het leven met longfibrose om te gaan. De uitdagingen van leven met longfibrose kunnen behoorlijk moeilijk zijn, dus u moet goed voor uzelf en uw geestelijk welzijn zorgen. Het kan ook een uitdaging zijn voor verzorgers, dus de onderstaande suggesties kunnen ook op hen van toepassing zijn.

Hier zijn vijf zelfhulpmethoden om uw geestelijke gezondheid en welzijn te verbeteren<sup>2</sup>:

1. Maak op welke manier dan ook contact met anderen.
2. Wees actief - zoek manieren om dagelijks actief te zijn.
3. Let op - word u meer bewust van wat er om u heen gebeurt.
4. Blijf leren - alles wat u interesseert.
5. Geef - wees aardig en zorgzaam voor anderen.

**Onthoud: "het is oké om niet oké te zijn".**

Als u het gevoel hebt dat u er niet goed mee omgaat, is het belangrijk om een gesprek aan te gaan met een zorgverlener voordat uw geestelijke of lichamelijke symptomen verergeren.

Als gevoelens van angst of depressie langere tijd aanhouden, is het belangrijk om hulp te zoeken. U of uw verzorger kan dagelijks verdriet of een sombere stemming, slaapproblemen, gebrek aan eetlust en verlies van interesse in hobby's en andere interesses opmerken, dit kunnen ook tekenen van geestelijke gezondheidsproblemen zijn. Neem contact op met uw arts, die kan u in contact brengen met een professional op het gebied van geestelijke gezondheid die u therapie en medische ondersteuning kan bieden. Misschien vindt u dat een steungroep u kan helpen om ermee om te gaan.

## Steungroepen en patiëntenorganisaties

Steungroepen en patiëntenorganisaties bieden nuttige ondersteuning voor uw emotionele en mentale welzijn. Ze kunnen ook betrouwbare informatie geven aan patiënten en verzorgers. Voor patiënten en verzorgers kunnen steungroepen een stimulerende ervaring zijn. Door de gedeelde ervaring van longfibrose kunnen ze zich minder geïsoleerd voelen. Patiëntengroepen bieden hun leden empathie en vriendschap, bijvoorbeeld tijdens bijeenkomsten van steungroepen, webinars, online informatiedagen of -sessies, telefonische hulplijnen en het gebruik van verschillende sociale media.

U kunt een lijst van leden van longfibrose-patiëntenverenigingen van EU-PFF vinden op [www.eu-pff.org/our-members](http://www.eu-pff.org/our-members).

# 5

## Behandeling, medicatie en monitoring

### Geneesmiddelen

Er zijn momenteel twee medicijnen beschikbaar die de progressie van de ziekte kunnen vertragen en iemands leven met longfibrose kunnen verlengen. Dit zijn Nintedanib (Ofev) en Pirfenidone (Esbriet). De criteria om deze medicijnen te krijgen verschillen per land. Uw arts kan u vertellen welke mogelijkheden er in uw land zijn.

### Longfunctie-onderzoeken

Longfunctie-onderzoeken (ook wel blaastest genoemd) zijn erg belangrijk omdat ze meten hoe goed de longen het doen. Er zijn verschillende onderzoeken om verschillende aspecten van de longgezondheid te meten. De onderzoeken helpen om bij te houden hoe uw aandoening zich ontwikkelt. Dit verschilt van persoon tot persoon, dus de longfunctie-onderzoeken stellen het zorgteam in staat om uw aandoening te controleren en zo goed mogelijk te behandelen.

#### Spirometrie

Spirometrie is het belangrijkste onderzoek dat u zult doen. Tijdens het onderzoek ademt u volledig in en vervolgens zo hard mogelijk uit. Het vereist veel inspanning, maar het geeft nauwkeurige resultaten over uw longconditie. Spirometrie biedt twee belangrijke metingen:

- **FVC (Geforceerde Vitale Capaciteit)** – Dit is de totale hoeveelheid lucht die u uit uw longen kunt ademen, nadat u zoveel mogelijk lucht hebt ingeademd. Het is belangrijk om uw FVC waarden bij te houden, omdat dit zowel u als uw zorgverleners helpt bij het controleren van uw toestand. Naarmate de ziekte verergert, hebben FVC-niveaus de neiging om te dalen. Dit betekent dat de littekenvorming erger is geworden, waardoor het moeilijker is om uw longen volledig uit te zetten als u inademt.



- FEV1 (Geforceerd uitademingsvolume in 1 seconde) – Dit betekent de hoeveelheid lucht die u in de eerste seconde uit uw longen kunt ademen. De analyse van FVC en FEV1 samen kan helpen bij het diagnosticeren van longfibrose.

## DLCO (Diffusiecapaciteit van de longen voor koolmonoxide) of de ook wel gas transfer test genoemd.

Dit wordt gebruikt om te zien hoe goed zuurstof in de luchtzakken zich van uw longen naar de bloedbaan verplaatst. Tijdens dit onderzoek ademt u een kleine maar veilige hoeveelheid van een gas genaamd koolmonoxide in via een mondstuk en houdt u uw adem 10 seconden in om te zien hoeveel hiervan door uw longen wordt opgenomen.



**Zorg ervoor dat u een lid van uw medisch team vraagt om u uit te leggen wat de resultaten van uw longfunctie-onderzoeken betekenen.**

## Zes-minuten wandeltest

De 6-minuten wandeltest (6MWT) is een relatief eenvoudig onderzoek. Het meet hoe ver u kunt lopen in 6 minuten. Tijdens het onderzoek worden zowel uw hartslag als uw zuurstofgehalte gecontroleerd. Dit wordt gedaan om te zien hoe goed u lichamelijke activiteit kunt verdragen. De resultaten van het onderzoek kunnen aantonen of uw aandoening verergert en of u misschien zuurstof of extra zuurstof nodig hebt.

# Zuurstoftherapie

Deze behandeling kan u worden aangeboden als het zuurstofgehalte in uw bloed laag is wanneer u rust of als uw zuurstofgehalte te veel daalt wanneer u actief bent. De zuurstofbehandeling zal u helpen om gemakkelijker te ademen. U hoeft misschien alleen zuurstof te gebruiken als u lichamelijke activiteit doet of u moet het misschien de hele tijd gebruiken, het hangt ervan af hoe ver uw longfibrose gevorderd is.

# Longrevalidatie

Longrevalidatie is een programma dat tot doel heeft de fysieke en emotionele impact die een langdurige longaandoening op iemands leven kan hebben, te verminderen. Het combineert training met voorlichting over hoe u uzelf zo gezond mogelijk kunt houden.

Longrevalidatie is zowel lichamelijk als geestelijk heilzaam. De sessies worden op maat gemaakt voor mensen met longfibrose en de specialist die de les geeft, weet hoe u geleidelijk en veilig vooruitgang kunt boeken.

Longrevalidatie houdt meestal in dat u minstens twee oefensessies per week bijwoont. De sessies bestaan uit aerobe en weerstandstraining en oefeningen om het evenwicht en de flexibiliteit te verbeteren.

Het is het beste om zo snel mogelijk na de diagnose longfibrose doorverwezen te worden naar longrevalidatie. Uw arts kan u doorverwijzen naar een revalidatieprogramma.

De belangrijkste voordelen van longrevalidatie zijn<sup>3</sup>:

- Verbeterde fysieke kracht
- Verbetering van symptomen zoals vermoeidheid en ademnood
- De kans om anderen in soortgelijke situaties te ontmoeten en contact met hen te maken
- Verbeterde levenskwaliteit
- Vermindering van spanning en angst
- Voorlichting over hoe u het beste voor uw aandoening kunt zorgen

# Zingen voor een gezonde long

Zingen voor de gezondheid van uw longen kan één manier zijn om u te helpen beter te leven met longfibrose. Het kan zowel lichamelijke als geestelijke gezondheidsvoordelen hebben.

Singing for Lung Health (SLH) programma's richten zich op het aanleren van technieken voor ademhalingscontrole en lichaamshouding die noodzakelijk worden geacht om effectief te kunnen zingen. Zingen helpt om de spieren te versterken die het menselijk lichaam gebruikt om te ademen. Het betekent dat u kunt leren om dieper en langzamer te ademen dan voorheen. Als gevolg van de versterking van deze spieren helpt het om uw ademhaling onder controle te houden. Het helpt ook om uw stem te versterken.

De belangrijkste voordelen van zingen voor de gezondheid van de longen zijn<sup>4</sup>:

- Het verbetert de ademhalingscontrole en leidt af van ademnood.
- Verbetert de sociale betrokkenheid en vermindert gevoelens van isolement.
- Het biedt hulpmiddelen voor zelfmanagement van lichaamshouding, ademhaling en angst.
- Deelnemers vinden het leuk en een plezierige bezigheid.
- Het is een hoogwaardig hulpmiddel die weinig kosten met zich meebrengt.



# Longtransplantatie

De enige behandeling die longfibrose kan genezen is een longtransplantatie. Alle andere behandelingen zijn alleen gericht op het vertragen van de progressie van de ziekte.

Als u verder gezond bent, kunt u geschikt zijn voor een longtransplantatie. Dit is een operatie waarbij één of beide longen worden vervangen. Dubbele longtransplantaties hebben een betere algehele overleving en uitkomst op lange termijn, maar veel patiënten doen het goed met een enkele longtransplantatie.

Niet iedereen komt in aanmerking voor een longtransplantatie. Er zijn veel verschillende dingen om te overwegen. Er zijn ook niet genoeg orgaandonoren. Dit betekent dat alle landen een wachtlijst hebben om een longtransplantatie te ontvangen.

De beste manier om de beschikbaarheid van donororganen te vergroten is door orgaandonatie te promoten bij de mensen om u heen. Hoe meer mensen bereid zijn om te doneren, hoe korter de wachtlijsten. In sommige landen zijn er leeftijdsbeperkingen voor het ontvangen van een longtransplantatie. Personen ouder dan 65 jaar komen mogelijk niet in aanmerking. Het is belangrijk om na te gaan welke criteria er gelden in het land waar u de transplantatie wilt ondergaan. Er kunnen redenen zijn waarom longtransplantatie niet geschikt is.

## Vaccinaties

Het is belangrijk om bij te blijven met uw vaccinaties, omdat mensen met longfibrose vaak last hebben van infecties aan de luchtwegen. Praat met uw arts over regelmatige vaccinaties tegen griep, pneumokokken en COVID-19. Noteer de data van de vaccinaties, zodat u weet wanneer u een herhalingsvaccinatie moet krijgen.

# Deelnemen aan onderzoek

Mensen met een ziekte of aandoening nemen vaak deel aan een soort onderzoek dat klinisch onderzoek wordt genoemd om zichzelf en anderen te helpen.

Een klinische studie meet hoe veilig en effectief een medische behandeling zal zijn voor menselijk gebruik. De behandeling kan bestaan uit medicatie, een apparaat, een procedure of een oefenprogramma.

Voor meer informatie en het vinden van klinische onderzoeken, raadpleegt u de zoekfunctie voor klinische onderzoeken van EU-PFF op [www.eu-pff.org/clinical-trial-finder](http://www.eu-pff.org/clinical-trial-finder)

U wordt niet ingeschreven voor een onderzoek zonder dat u de tijd krijgt om er informatie over te lezen en vragen te stellen. Elk risico dat is gerelateerd aan het onderzoek zal door het onderzoeksteam aan u worden uitgelegd.

Er zijn andere soorten onderzoeken waaraan u mogelijk ook kunt deelnemen:

- Een observationeel onderzoek waarbij het doel is om meer over de ziekte te weten te komen zonder een behandeling te testen.
- Het ontwerpen van nieuw onderzoek, als patiënt in een panel van mensen die het onderzoek ontwerpen.



# 6 Ondersteunende zorg

Ondersteunende of palliatieve zorg wordt geboden aan mensen met een levensbedreigende ziekte en hun familie. Het is voortdurende ondersteuning om tegemoet te komen aan lichamelijke, geestelijke, sociale of andere onvervulde behoeften. De focus ligt op het onder controle houden van symptomen, het verbeteren van de levenskwaliteit van de persoon en het ondersteunen van hun verzorgers. Het kan worden aangeboden vanaf het moment dat de diagnose wordt gesteld tot het einde van hun leven. Het kan thuis, in ziekenhuizen, gezondheidscentra en hospices worden gegeven.

Er kunnen vele soorten zorgverleners (en vrijwilligers) betrokken zijn om deze zorg te verlenen. Het kan naast een behandeling in het ziekenhuis worden gegeven, en zo nu en dan als dat nodig is.

De behoeften van elke persoon worden beoordeeld om te zien of ondersteunende of palliatieve zorg de juiste optie voor hen is. Als de persoon ernstig ziek is, kunnen zij of hun familie besluiten dat het tijd is om zich alleen op comfortzorg te richten. Dit betekent dat de behandeling niet meer gericht is op het verlengen van iemands leven, maar op het comfortabel houden van de persoon<sup>5</sup>.

# 7

## Goed leven

### Lichamelijke activiteit

Het is heel belangrijk voor mensen met longfibrose om actief te blijven. Als u fit blijft, voelt u zich minder buiten adem en kunt u dagelijkse taken gemakkelijker uitvoeren. Het zal u ook helpen om uw spieren sterk te houden, waaronder uw ademhalingsspieren.

Als u momenteel niet actief bent, kan het nuttig voor u zijn om geleidelijk aan lichaamsbeweging te beginnen. Het is belangrijk om geleidelijk op te bouwen. Als u bijvoorbeeld gaat wandelen, begin dan met wat u kunt en bouw het aantal stappen geleidelijk op. Stel haalbare doelen voor uzelf en probeer u daaraan te houden. Lichaamsbeweging kan vermoeidheid verminderen en angst en depressie verlichten. Ademhalingsoefeningen kunnen ook helpen bij uw geestelijke gezondheid en u helpen om ademnood onder controle te houden.

Vermijd intensieve lichaamsbeweging als u zich niet lekker voelt. Het is belangrijk om uw tempo aan te houden en te zorgen voor hersteltijd tussen de oefeningen. Als u zuurstof toegevend krijgt, gebruik dit dan zoals voorgeschreven. Buiten adem raken tijdens het sporten is normaal, maar als u merkt dat uw symptomen plotseling en extreem verergeren of als u geen verbetering ziet wanneer u stopt met sporten, zoek dan onmiddellijk medische hulp.

### Gezond eten

Gezond eten is van vitaal belang voor een goede gezondheid. Het aannemen en handhaven van gezonde leefgewoonten en gedragingen kan uw levenskwaliteit met longfibrose verbeteren. Sommige mensen met longfibrose vinden het moeilijk om een grote maaltijd te eten. Vaker kleine porties eten is misschien een betere optie. U kunt het beste niet wachten met eten tot u honger hebt, maar streven naar een regelmatig patroon. Neem kleine hapjes en eet zacht, vochtig voedsel, dan slikt u het gemakkelijker door. Probeer aan het einde van uw maaltijd vloeistoffen te drinken. Ga rechtop zitten terwijl u eet, want dat verlicht de druk op uw longen.

Een gezond en evenwichtig dieet helpt bij het opbouwen van een sterk immuunsysteem en kan u helpen om een gezond gewicht te behouden. Overgewicht vergroot de inspanning om te ademen, omdat uw spieren harder moeten werken - hierdoor kunt u zich buiten adem voelen. Ondergewicht kan leiden tot spierzwakte en maakt het moeilijker om te ademen, dit beïnvloedt de mobiliteit en uw vermogen om te sporten. Als u zich zorgen maakt over uw gewicht, praat dan met uw arts over voedingszorg, zoals werken met een diëtist<sup>6</sup>.

## Seksuele gezondheid

Seks is een belangrijke menselijke behoefte, net als eten, bewegen en slapen. Voor sommigen horen veranderingen in uw seksleven gewoon bij het ouder worden en zijn ze niet te wijten aan uw longaandoening. Anderen met longfibrose kunnen bang zijn voor seksuele activiteit, wat leidt tot verhoogde ademnood, wat seks en relaties in de weg kan staan. Dit betekent echter niet dat u geen seks kunt hebben. Hoewel u misschien sneller gaat ademen en uw hart- en bloeddruk even omhoog kunnen gaan, is dit normaal en zullen ze binnen korte tijd weer normaal zijn. Praat met uw arts als u meer informatie wilt over hoe u uw ademnood onder controle kunt houden.

## Reisadvies

Als u van plan bent om per vliegtuig te reizen, moet u dit met uw arts of consulent bespreken. Zelfs als u geen zuurstof gebruikt, kan een vliegreis uw zuurstofniveau beïnvloeden. De duur van de vliegreis kan een belangrijke factor zijn, omdat lange vluchten een grotere invloed op uw zuurstofniveau kunnen hebben.

Als u zuurstof gebruikt, overleg dan met uw arts over uw zuurstofbehoeften. Neem ook contact op met uw zuurstofleverancier. Mogelijk moet u een "fit to fly" of "hypoxic challenge" test ondergaan. Dit zal aantonen of u extra zuurstof nodig heeft tijdens het vliegen en verschilt van de COVID-19 fit to fly test. Als u extra zuurstof nodig hebt om te vliegen, zal de luchtvaartmaatschappij u om een medisch certificaat vragen. Ze kunnen ook andere vereisten hebben, dus u moet ruim voor uw vlucht contact opnemen met de luchtvaartmaatschappij.

Luchthavens kunnen groot zijn en het kan zijn dat u lange afstanden moet lopen. U kunt zowel op de plaatselijke luchthaven als op de luchthaven van bestemming om speciale assistentie vragen. Dit kan u helpen om meer ontspannen op uw bestemming aan te komen. U moet de luchthaven van tevoren op de hoogte stellen van uw behoeften. Sommige luchtvaartmaatschappijen vereisen een voorafgaande kennisgeving van 48 uur, maar u kunt dit het beste controleren bij de luchtvaartmaatschappij waarmee u reist.

## Luchtkwaliteit en longgezondheid

Luchtkwaliteit is belangrijk voor iedereen, maar vooral voor mensen met longfibrose. Luchtvervuiling kan ervoor zorgen dat u ergere symptomen krijgt. Om de risico's van luchtvervuiling te verminderen, controleert u de plaatselijke luchtkwaliteit of meldt u zich aan bij een waarschuwingdienst voor luchtvervuiling.

Vermijd buiten sporten als de luchtvervuiling hoog is. Raadpleeg uw arts als uw symptomen aanhouden of verergeren. Luchtvervuiling binnenshuis kan problemen veroorzaken voor mensen met longfibrose (vooral mensen met ernstige longfibrose) omdat ze meer tijd binnenshuis doorbrengen, dus is het nodig om dit risico zoveel mogelijk te beperken.

Een masker kan een handig hulpmiddel zijn om uw longen te beschermen als u gebieden met veel luchtvervuiling niet kunt vermijden (gebruik een type masker dat geschikt is voor de situatie).

# 8

## Referenties

- 1 Irish Lung Fibrosis Association, Information Leaflet – What is Pulmonary Fibrosis? ([https://ilfa.ie/wp-content/uploads/2021/07/What\\_is\\_PF-1.pdf](https://ilfa.ie/wp-content/uploads/2021/07/What_is_PF-1.pdf))
- 2 NEF (the New Economics Foundation), Five Ways to Wellbeing Report (<https://neweconomics.org/uploads/files/five-ways-to-wellbeing-1.pdf>)
- 3 ERS Monograph on Pulmonary Rehabilitation, Authors Harrison Samanta; Teeside University, School of Health and Life Sciences, Powell, Pippa; European Lung Foundation, Lahham, Aroub; Monash University Central Clinical School, (Edited by Anne E. Holland, Simone Dal Corso and Martin A. Spruit.) ERS Educational Publications, (15th March 2021)
- 4 Lewis, A., Cave, P., Stern, M. et al. Singing for Lung Health – a systemic review of the literature and consensus statement. *npj Prim Care Resp Med* 26, 16080 (2016, p5).
- 5 Irish Lung Fibrosis Association, ILFA Patient Information Day, presentation by Maria Love (Senior Medica Social Work Practitioner, Mater Misericordiae University Hospital,) on the subject of: “The Psychological Aspects of Living with IPF,” (6th February 2019)
- 6 Irish Lung Fibrosis Association, ILFA Patient Information Day, presentation by Patricia Whyte Jones, (Clinical Nurse Specialist, St. Vincent’s Hospital, Dublin) on the subject of: “Living Well with Pulmonary Fibrosis,” 17th November, 2021



U kunt deze gids online bekijken, inclusief links naar andere bronnen. Ga naar <https://europeanlung.org/en/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/>



"Het was geweldig om lid te zijn van de adviesgroep voor longfibrosepatiënten die deze duidelijke, beknopte en gemakkelijk te lezen ondersteunende gids voor longfibrosepatiënten en verzorgers heeft samengesteld. We hopen dat u het een nuttige bron van informatie vindt."

Matt Cullen

Deze gids is geschreven door leden van de ELF Pulmonary Fibrosis Patient Advisory Group in samenwerking met EU-PFF en Europese zorgverleners.

September 2023