bron: overpalliatievezorg.nl/zorg-en-hulp/longfibrose-en-palliatieve-zorg
datum: 25-11-2026

# Longfibrose en palliatieve zorg

Longfibrose is een zeldzame en ernstige longziekte, waarbij zich in de longen littekens (fibrose) vormen. Hoe meer littekens, hoe stugger de longen en hoe minder makkelijk de longen zuurstof opnemen. Longfibrose is niet te genezen.

## Webinar

PZNL, beheerder van Overpalliatievezorg gaf samen met Carend en Longfibrose patiëntenvereniging het webinar *Leven tot het laatst met longziekten*. Kijk hier het webinar terug. Vragen stellen is niet meer mogelijk.

## Levensverwachting bij longfibrose

Als je te horen krijgt dat je longfibrose hebt, schrik je natuurlijk. Het is een ernstige en zeldzame ziekte, die niet te genezen is. Vanaf dat je weet dat je longfibrose hebt, krijg je palliatieve zorg. De zorg die je krijgt is namelijk niet gericht op genezing, maar helpt om jouw leven zo goed en prettig mogelijk te blijven leven ondanks jouw ziekte. Lees hier meer over palliatieve zorg.

De levensverwachting bij longfibrose, maar ook hoe de ziekte verloopt is bij iedereen anders. Het heeft bijvoorbeeld te maken met hoe de medicijnen werken om de ziekte af te remmen, en welke andere ziektes of aandoeningen je hebt.

Het is belangrijk dat je op tijd nadenkt over jouw toekomst. Bijvoorbeeld over vragen zoals:

- Wat helpt mij om mijn conditie op peil te houden?
- Waar kan ik terecht als ik in de put zit?
- Kan ik nog op vakantie en hoe?
- Welke hulp is er later voor mij (en/of mijn naaste) om thuis te blijven wonen?
- Wat wil ik het liefste zijn als ik verpleegd moet worden?

Daar kan je nu al over nadenken, ook al kan je nu nog goed voor jezelf zorgen. Lees hier meer vragen waar je over na kunt denken.

## Zorgverleners bij longfibrose in de laatste fase

Als je longfibrose hebt, kun je met meerdere zorgverleners te maken hebben, zoals:

- huisarts
- longarts
- longverpleegkundige, verpleegkundig specialist of physician assistant
- thuiszorg
- psycholoog
- fysiotherapeut
- ergotherapeut
- diëtist

Je hebt vanaf de diagnose contact met je longarts en longverpleegkundige. Zij leggen uit wat je te wachten staat en wat je zelf kunt doen om de kwaliteit van je leven zo goed mogelijk te houden. De (long)verpleegkundige kan je meer informatie geven of verwijzen naar lotgenoten, zoals de Longfibrosepatiëntenvereniging.

## Eén aanspreekpunt

Om jou de beste zorg te geven, praten jouw zorgverleners goed met elkaar, met jou en met je naasten. Het helpt als er één centrale zorgverlener is, jouw vaste aanspreekpunt. Dat kan de longarts, longverpleegkundige en / of later de huisarts zijn. De centrale zorgverlener stelt samen met jou het individueel behandelplan op en zorgt dat andere zorgverleners betrokken worden, als dat nodig is.

Als je steeds zieker wordt, en de medicijnen helpen minder goed, hebben bezoeken in het ziekenhuis steeds minder zin. Ze kosten jou misschien veel moeite. De huisarts wordt belangrijker bij jouw zorg, omdat hij of zij de palliatieve zorg die jij nodig hebt thuis kan geven.

## Persoonlijk zorgplan

Het is belangrijk dat alle zorgverleners en je naasten weten hoe het met jou gaat, wat er is afgesproken over jouw zorg, en wat jouw doelen, wensen, grenzen en mogelijkheden zijn. Nu en in de toekomst. Het Persoonlijk ZorgPlan Longfibrose (PZP) van de Longfibrosepatiëntenvereniging kan daarbij helpen. Je

longarts en/of longverpleegkundige heeft je hierover misschien al verteld.

Een persoonlijk zorgplan is een digitaal document waarin veel informatie over longfibrose, diverse zorgvormen, reizen en vakantie en afspraken over jouw zorg staan. Ook kun je jouw persoonlijke doelen en vragen hierin opschrijven. Je kunt het zien als een persoonlijk 'werkboek'. Bekijk hier het persoonlijk zorgplan.

## Klachten bij longfibrose

Je hebt waarschijnlijk last van:

- kortademigheid
- hoesten
- slijm ophoesten
- moe zijn
- weinig spierkracht hebben
- afvallen, geen trek hebben
- heesheid
- somber of depressief zijn
- angst, bijvoorbeeld om te stikken

***Veel mensen met gevorderde longfibrose zijn bang om te stikken. Dit gebeurt in de praktijk bijna nooit en past niet bij het beloop van longfibrose. Als jij hier bang voor bent, is het belangrijk dat je dit vertelt aan jouw longarts of longverpleegkundige. Zij kunnen meer informatie geven en jou ondersteunen. Zo blijf je niet zitten met vragen of gevoelens van angst.***

## Longfibrose - lichaam en geest

Als je longfibrose hebt, heb je lichamelijke klachten. Maar je kunt ook andere klachten hebben, zoals:

- bang zijn voor de dood. Of heel erg somber zijn over jouw ziekte en nergens meer zin in hebben. Dat zijn psychische klachten.
- je afsluiten van anderen of juist heel erg hun aandacht eisen. Dit noem je sociale problemen.
- als je ineens afvraagt wat de 'zin' van jouw leven is. Of als je je in de steek gelaten voelt. Dat zijn spirituele of levensbeschouwelijke problemen.

Vaak lopen deze klachten door elkaar. Als je heel erg somber bent, weet je waarschijnlijk ook niet meer wat de zin van jouw leven is. Het is belangrijk dat er aandacht is voor al deze punten.

Er zijn verschillende zorgverleners die je dan verder kunnen helpen. Denk bijvoorbeeld aan een psycholoog, praktijkondersteuner bij de huisarts (POH) of geestelijk verzorger. Heb je het idee dat je meer of andere hulp nodig hebt? Of heb je advies nodig? Bespreek dit dan met je huisarts, longarts of longverpleegkundige.

Je kunt ook altijd je arts vragen om een palliatief team in te schakelen. Zo'n team bestaat uit mensen die heel veel weten van palliatieve zorg. Thuiszorgorganisaties hebben vaak een verpleegkundige gespecialiseerd in palliatieve zorg beschikbaar.

## Hulpmiddelen

Hulpmiddelen kunnen je helpen om je dagelijkse activiteiten te doen als je vermoeid of kortademig bent. Er zijn heel veel hulpmiddelen. Lees hier welke hulpmiddelen er beschikbaar zijn. Bekijk ook altijd of je het hulpmiddel kunt lenen, huren of vergoed kunt krijgen (van de ziektekostenverzekering of WMO). Kijk hiervoor bijvoorbeeld op de website van de gemeente waar je woont.

## Longfibrose - naasten

Als je in de palliatieve fase bent, heb je meer hulp nodig. Ook van je naasten en/of mantelzorgers. Wat kunnen zij doen om jou te helpen? En welke hulp is er voor hen? Wat komt er allemaal bij kijken? Kunnen zij het nog wel aan of is het te zwaar? Wat hebben zij nodig en wat zijn hun wensen?

Het is goed om daar met je naasten en je zorgverleners over te praten.

Lees hier meer over mantelzorg.

## Wat zijn mijn wensen?

Als de arts je een behandeling voorstelt, hoef je daar geen 'ja' op te zeggen. Het is erg belangrijk om goed na te denken over wat jij zelf wil. Vraag gerust naar de voordelen en de nadelen van de behandelingen. Wat weegt voor jou het zwaarst? Wat wil je wel en wat wil je niet? Bespreek je wensen met je naasten en met je arts en ander zorgverleners. Vertel hun duidelijk wat je wil. Dan kunnen zij jou de zorg bieden die bij jou past.