

# Ademnood

... •

**Bij mensen met  
Longfibrose.**



Susan Bosschaart  
Applicatie BOL verpleegkunde  
Niveau 4.  
Neder Veluwe College te Ede  
Oktober 2003.



## **Inhoudsopgave.**

**Blz.**

Inleiding

2

Hoofdstuk 1: De theorie

\$1.1. Longfibrose.

3

\$1.2. De diagnosestelling bij patiënten met longfibrose

4

\$1.3. Behandelingen en het medicijngebruik van de patiënten.

4

\$1.4. Waar moet je als verpleegkundige goed op letten in de omgang met longfibrosepatiënten?

5

\$1.5. De rol van de verpleegkundigen m.b.t. longfibrose en de daarbij behorende gevolgen.

6

\$1.6. Vergelijkingen van de theorie en mijn visie hierover.

8

Hoofdstuk 2: De praktijk.

\$2.1. Gegevens van de interviews van patiënten

8

\$2.2. Bevindingen van de bijeenkomst van de longfibrosevereniging

12

\$2.3. Longrevalidatie.

13

\$2.4. Mijn visie op de praktijk.

15

Hoofdstuk 3: Herziene mening.

\$3.1. Herziene mening, verschil tussen praktijk en theorie.

15

Hoofdstuk 4: Conclusie en aanbevelingen

\$4.1. Conclusie en aanbeveling op micro, macro en meso niveau.

15

\$4.2. Algemene conclusie.

16

Product en proces – evaluatie ( vanuit de theorie en de praktijk. ).

17

Nawoord.

18

Literatuurlijst

19

Bijlage 1. Cirkeldiagram medicatie.

Bijlage 2. Intake zelfzorg.

Bijlage 3. Observatie zelfzorg.

Bijlage 4. Voedingssupplementen.

Bijlage 5. Folder, trommelstokvingers en VATS.

## **Inleiding.**

Voor deze eindopdracht heb ik gekozen voor het onderwerp Longfibrose: de rol van de verpleegkundige en de gevolgen van deze aandoening. Dit in het kader van mijn eindopdracht voor de verpleegkunde opleiding in de differentiatiefase 415.

De eindopdracht heb ik uitgevoerd op de somatiek afdeling de Plataan in de Meent in Veenendaal waar ik een half jaar stage zal gaan lopen. Wat ik wil bereiken met deze eindopdracht is dat verpleegkundigen weten hoe ze om moeten gaan met een patiënt die aan longfibrose lijdt. De doelgroep voor deze eindopdracht zijn verpleegkundigen zodat ze weten welke aandachtspunten er bij deze aandoening horen en wat de gevolgen zijn.

Ik heb voor dit onderwerp gekozen omdat ik vind dat er meer aandacht moet zijn voor longfibrose, zijn organisatie en om ervoor te zorgen dat verpleegkundigen weten wat deze aandoening inhoudt. Daarom denk ik dat het een meerwaarde is om het over een onderwerp te houden waar weinig aandacht voor is en waar nog weinig over bekend is.

Door deze eindopdracht hoop ik dat er meer bekendheid wordt gegeven aan longfibrose, dat verpleegkundigen weten hoe ze ermee om moeten gaan en dat het een bron van informatie mag zijn.

Probleemstelling: Wat is de rol van de verpleegkundige in het omgaan met de gevolgen bij een patiënt die aan longfibrose lijdt op een somatische afdeling.

Doelstelling: De verpleegkundigen op een somatische afdeling kunnen omgaan met de gevolgen bij een patiënt die aan longfibrose lijdt en kunnen de verschijnselen herkennen.

## Hoofdstuk 1 De theorie.

### \$1.1. Longfibrose.

Longfibrose zorgt ervoor dat de longblaasjes verbindweefselen. Longfibrose is een longaandoening waarbij het longweefsel minder goed functioneert en stug wordt. Door de vorming van bindweefsel in de wand van de longblaasjes wordt vooral de diffusie van zuurstof beperkt. Normaal is de long in staat om voldoende zuurstof op te nemen voor het dagelijks functioneren. Door het fibrotiseren is de zuurstofopname duidelijk verminderd. In Nederland komen er jaarlijks naar schatting 1000-1500 nieuwe longfibrosepatiënten bij. Deze aandoeningen leiden tot het fibrotiseren van de longblaasjes: Cf Cystic Fibrosis ofwel taaislijmziekte is een aangeboren aandoening waarbij frequent infecties voorkomen en uiteindelijk ook leidend tot fibrose, komt al op zeer jonge leeftijd voor. Sarcoidiose is Besnier Boeck: systeemziekte, met granuloomvorming (ophoping ontstekingscellen) kan bij ernstig verloop uiteindelijk tot bindweefselvorming en fibrose in de long leiden, maar kan in vrijwel alle organen voorkomen. Allen hebben te maken met ontstoken longblaasjes en het fibrotiseren daarvan.

Longfibrose wordt gekenmerkt door een chronisch verloop, het betreft vrijwel altijd een levenslange aandoening en kan een progressief verloop hebben of het kan enige tijd stabiliseren zodat er geen verandering is. Mensen met longfibrose hebben een grotere kans op het krijgen van longkanker.

Longfibrose kan veroorzaakt worden:

- Door inademing van allerlei schadelijke stoffen,
- Erfelijke aanleg
- Contact met bestrijdingsmiddelen zoals: metalen, steenstof en vezels b.v. asbest.
- Dierlijke eiwitten van b.v. vogels. Onder deze categorie valt duivenhokken schoonmaken, champignons kweken en wasmiddelen verwerken en schimmels uit het hooi.
- Gebruik van bepaalde medicijnen b.v. Furadantine / cytostatica.
- Roken.
- Ontstaat na radiotherapie.
- In vele gevallen blijft de oorzaak echter onbekend.

Gevolgen van deze aandoening:

- Er kunnen hartproblemen ontstaan doordat het hart te weinig zuurstof krijgt.
- Er kunnen concentratiestoornissen en geringe mate van geheugenverlies optreden door te weinig zuurstoftoevoer naar de hersenen.

- Uiteindelijk leidt aandoening tot een verkorting van de levensverwachting.

Longfibrose vraagt deskundige begeleiding van een arts, verpleegkundige, fysiotherapie, diëtist en maatschappelijk werk. Door longfibrose kan het verrichten van de normale werkzaamheden zwaar bemoeilijkt of onmogelijk worden.

De vereniging wordt opgericht in 2001 door twee zorgvragers. Het logo staat voor een omgekeerde long met gezonde stukken weefsel en aangetaste stukken.

Tevens staat het voor een boom wat weer symbool staat voor het leven.



## **\$1.2. De diagnosestelling bij patiënten met longfibrose.**

Een arts is degene die de diagnose stelt bij patiënten met longfibrose. Vooraf gaand komen vaak patiënten met hoestklachten bij de dokter wat vervolgens over kan gaan in longontsteking. Dan wordt er verder onderzoek gedaan en krijgen patiënten medicijnen.

Onderzoeken die gedaan worden:

- Longfunctie passage, spirometrie ( meten van de longinhoud ).
- X- thorax ( röntgenfoto van de borstkas ).
- Sputumkweek ( onderzoek van slijm )
- Urine routine
- ECG.
- CT-scan. ( bekijken van inwendige organen door gebruik van radioactieve vloeistof )
- Bloedonderzoek lab prikken en ABG ( arteriële bloedgas meting )
- Bronchoscopie. Biopsie uit de long.

Aan de hand van deze onderzoeken kunnen artsen tot een diagnose komen.

Een diagnose wordt gevormd door de uitkomsten van de bovengenoemde onderzoeken mocht de diagnose nog niet duidelijk zijn wordt er een VATS gedaan.

### **Video-assisted thoracoscopy (VATS)**

Bij een VATS worden drie openingen gemaakt in de thorax en d.m.v. een kijkbuis wordt de long bekeken en worden er stukjes weefsel weggehaald voor onderzoek. Na de operatie krijgt de zorgvrager pijnmedicatie. In de onderste opening die gemaakt is van de drie wordt een drain geplaatst om vocht af te laten voeren en om ervoor te zorgen dat de long zich weer ontplooid. De drain wordt aangesloten op een thorax zuig drainage (tzd). De drain wordt drie dagen na de operatie verwijderd en voor de overige hechtingen gaat de zorgvrager naar de huisarts een week later. De zorgvrager komt over drie weken terug op de poli voor controle. De zorgvrager verbleef 10 dagen in het ziekenhuis.

## **\$1.3. Behandelingen en het medicijngebruik van de patiënt.**

*Behandeling:* moet zorgen voor verminderen van de klachten of zorgt ervoor dat de aandoening stabiel en verbeterd de kwaliteit van leven door:

- Medicijnen.
- Revalidatie door fysiotherapie.
- Goede preventies van infecties door b.v. de griepvaccinatie te halen.
- Zuurstof toediening.
- In sommige gevallen kan er een longtransplantatie plaatsvinden.

Behandeling bestaat voor het grootste gedeelte uit medicatie en in een later stadium kan er een longtransplantatie overwogen worden als medicatie geen uitkomst meer biedt.

Fysiotherapie: onder deskundige begeleiding wordt in sommige gevallen met zuurstoftoediening gewerkt wat een zeer goede uitwerking heeft op het functioneren. Door regelmatig oefeningen te doen kan er getraind worden hoe je b.v. het beste sputum op kunt hoesten en om ervoor te zorgen dat je conditie stabiel blijft.

Daarnaast kan zuurstoftoediening een positief effect hebben op het functioneren, maar tevens het sociale leven belemmeren doordat je niet zomaar bij iemand op bezoek kunt maar dat je moet weten of je genoeg zuurstof bij je hebt en of er b.v. trappen in huis zijn.

*Medicijnen:* Prednison is een ontstekingsremmend middel wat als bijwerking heeft dat je er opgeblazen uitziet. Imuran bevordert de immuniteit mogelijke bijwerkingen: beschadiging lever en nieren, maagdarm stoornissen, braken gebrek aan eetlust. Pantozol zorgt ervoor dat er een laagje over de maag komt soort van maag beschermer en zorgt voor een sterke zuuronderdrukker bijwerkingen prikkelingen armen / benen, duizeligheid en de stoelgang ontregelingen. Actonel is ter bevordering van de botopbouw. Flixotide is een ontstekingsremmend middel bijwerkingen komen zelden voor. Oxis zorgt voor verwijding van de luchtwegen. Fluimucil zorgt voor verwijding van de luchtwegen, methylprednisolon i.v, Antibiotica tegen longontstekingen. Fosamax is een middel tegen osteoporose. Calcichew naproxen zijn kalktabletten. Lanoxin is een middel tegen hartfalen. Lasix diuretica is plasmedicatie. Aldactone dit middel spaart het kaliumgehalte in het bloed wordt gebruikt als plastablet en tegen hoge bloeddruk. De behandeling slaat helaas vaak niet aan en volledig herstel treedt bijna nooit op. Een positief resultaat van de behandeling kan zijn dat er geen verslechtering optreedt. Dit is het geval bij ongeveer 50% van de patiënten. Longfibrose is een ziekte die grote sociale en emotionele gevolgen heeft voor de betrokkenen en zijn of haar omgeving.

Hedendaagse ontwikkelingen:

Het middel Interferon Gamma waarvan de resultaten tegen vallen is vorig jaar getest.

Verschillende medicijnen worden op het moment onderzocht zoals: Pirfenidon, Endotheline en Anti-TNF. Deze nieuwe ontwikkelingen zijn beloftevol maar zijn nog geen doorbraak in het genezen van deze aandoening.

#### **\$1.4. Waar moet je als verpleegkundige goed op letten in de omgang met Longfibrosepatiënten?.**

Patiënten die longfibrose hebben, hebben bepaalde lichamelijke kenmerken zoals:

- Trommelstokvingers
- Horlogeglasnagels
- Blauwe lippen en nagels.
- Door met een stethoscoop te luisteren naar de longen hoor je een knisperend geluid ( net alsof je door de sneeuw loopt )
- Moeheid / kortademigheid / hoesten.
- Vergeetachtigheid doordat er minder zuurstof wordt opgenomen komt er ook minder in de hersenen terecht wat zorgt voor vergeetachtigheid.
- Cyanotisch ( blauwe verkleuring van huid en slijmvliezen )
- Rechts decompensatie: sterk stuwende halsvenen, dikke voeten ( 's avonds ).
- Verminderde concentratie. / verminderde conditie
- Moeite met dagelijkse dingen

Deze kenmerken komen niet bij iedereen voor, de bolle nagels en trommelstok vingers zijn wel een veel voorkomend verschijnsel. Bij geringe inspanning kan een patiënt benauwd worden doordat het zuurstof gehalte in het bloed daalt. Bloeddruk veranderingen komen vaak voor doordat het bloed extra hard moet werken om het bloed rond te pompen. Geheugen verlies en concentratie problemen worden veroorzaakt door het gebrek aan zuurstof.

Zwangerschap vormt een extra belasting voor de moeder en kan de longfibrose doen verergeren. Bepaalde medicatie kan schadelijk zijn voor het ongeboren kind.

Gebruikt de patiënt zuurstof dan kan dat ook geleverd worden in het buitenland wat voor die tijd goed geregeld moet zijn.

Lawaai en drukte, roken heeft invloed op de mate van vermoeidheid en vermindert de zuurstofopname probeer die zoveel mogelijk te vermijden als de patiënt uit gaat.

Reizen per vliegtuig en ook een verblijf in de bergen op grote hoogte kan problemen geven. De lucht is ijler wat hoofdpijn tot gevolg kan hebben. De droge lucht en het vliegtuig kunnen tot uitdroging van de slijmvliezen / luchtwegen leiden waardoor er een grote kans op infecties bestaat.

Je houden aan de leefregels zorgt voor een verminderde achteruitgang hieronder valt: gezond eten, een gezond dieet, roken wordt afgeraden, voldoende nachtrust, het in de gaten houden van je gewicht, regelmatig bewegen en voldoende rust nemen.

Bij patiënten merk je regelmatig dat er onzekerheid is omtrent het toekomst perspectief. Accepteren van de aandoening is vaak erg moeilijk en gaat gepaard met gevoelens van b.v. Ontkenning, angst, verdriet, schuldgevoel, frustraties, boosheid en schaamte.

### **\$1.5. De rol van de verpleegkundigen m.b.t. longfibrose en de daarbij behorende gevolgen.**

De rol van de verpleegkundigen is te zorgen voor een goede informatie verstrekking m.b.t. deze aandoening. Zowel voor de patiënt zelf als voor de familie en omgeving. Andere taak is het signaleren van kenmerken bij een zorgvrager zie \$1.4. Volgens is het van belang er wat

mee te doen. Een belangrijk onderdeel van ons werk is daarbij het signaleren en observeren van kenmerken, mogelijke achteruitgang en daar acties op zetten. Door de acties te evalueren kun je bekijken of dit effect heeft gehad en stel je ze bij.

Aan deze gevolgen zijn acties verbonden:

- Moeheid / kortademigheid / hoesten.
  - 's Middags een tijdje rusten om zo weer op krachten en adem te komen.
  - Het hoesten kan vermindert worden door het gebruik van medicatie of door ademhalingstechnieken onder leiding van een fysiotherapeut.
  - Door gebruik van zuurstof kan de kortademigheid verminderen.
- Vergeetachtigheid doordat er minder zuurstof wordt opgenomen komt er ook minder in de hersenen terecht wat zorgt voor vergeetachtigheid.
  - Gebruik van zuurstof .
- Rechts decompensatie: sterk stuwende halsvenen, dikke voeten ( 's avonds ).
  - Gebruik van zuurstof.
  - Het been af en toe omhoog leggen wat tegen dikke voeten 's avonds.
  - Gebruik maken van steunkousen.
- Verminderde concentratie. / verminderde conditie
  - Verminderde concentratie wordt mede veroorzaakt door een tekort aan zuurstof dus is het gebruik van zuurstof van belang.
  - Conditie kan verbeterd worden door de fysiotherapeut en door regelmatig te bewegen.
  - Het gaan naar een longrevalidatiecentrum kan een goede invloed hebben op de verbetering van de conditie.

Verpleegkundigen dienen te beschikken over goede houdingsvaardigheden zoals goede informatie te verstrekken, advies te geven te luisteren naar de zorgvrager, aandacht te besteden aan de familie van de zorgvrager, familie erbij te betrekken, zorgvrager serieus nemen, letten op medicatie gebruik, empathisch te zijn, Dit zorgt voor een goede coördinatie van zorg en zorgt voor tevredenheid van de zorgvrager.

Verpleegkundigen hebben een coördinerende rol tussen disciplines, de zorgvrager en familie.

Gevolgen op langer termijn zijn:

1. Longtransplantatie.

Als de medicatie onvoldoende resultaat beidt en de toestand verder achteruit gaat, kan een longtransplantatie overwogen worden.

Voordat iemand in aanmerking komt voor een longtransplantatie gaat daar eerst een screening aan vooraf. Een longtransplantatie is het laatste redmiddel. Longtransplantaties worden verricht in:

1) AZG te Groningen, de oudste, meeste ervaring (+- 200 totaal longtransplantaties).

2) De combinatie Academisch Ziekenhuis Utrecht (UMC) en het St.

Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein

3) Dijkzigt Ziekenhuis Rotterdam,

Je komt in aanmerking als je niet rookt, achteruitgang is ondanks medicijnen, je mag geen infecties hebben en de screening moet positief zijn. Toewijzing wordt geregeld op medische

urgentie, beschikbaarheid, leeftijd, bloedgroep, boven de 60 jaar wordt transplanteren moeilijk. Je komt dan in contact met een internist van het transplantatieteam. Er wordt lichamelijk en geestelijk onderzoek gedaan. Vervolgens kom je op een wachtlijst te staan en krijg je een pieper mee naar huis als er een geschikte donor is.

Of iemand uiteindelijk ook echt getransplanteerd zal worden, hangt voornamelijk af van het vinden van een geschikte donor en het aantal personen op de wachtlijst. Er worden ongeveer 20 longtransplantaties per jaar uitgevoerd.

2. Medicijn gebruik om aandoening stabiel te houden en het gebruik van pijnmedicatie. De medicatie en de bijbehorende acties.

Prednison: controle: bloedsuiker spiegel en hoge bloeddruk. Huid controle / observaties i.v.m. een verhoogde vatbaarheid voor infecties. Observatie neveneffecten prednison angsten, depressies en slapeloosheid. Ongeveer 25 / 35 % van de patiënten reageert gunstig op dit medicijn.

MS Conin: Pijnklachten van de zorgvrager observeren beïnvloed de stoelgang en kan zorgen voor obstipatie.

Endoxan: controle op het bloedsuiker gehalte en urine controle i.v.m. blaasproblemen. Voor overige medicatie zie; § 1.3.

3. Progressieve achteruitgang.

De achteruitgang kan toenemen door een complicatie of spontaan. Een veelvoorkomende complicatie is longkanker.

### **§1.6. Vergelijkingen van de theorie en mijn visie hierover.**

Het uitgebreid behandelen van deze aandoening zorgt ervoor dat verpleegkundigen een duidelijk beeld krijgen welke symptomen, behandeling, medicatie en wat de gevolgen er zijn bij deze aandoening.

Belangrijk onderdeel van de verpleegkundige is om ervoor te zorgen dat de zorgvrager weet wat de aandoening inhoud, wat de gevolgen voor de zorgvrager zijn en hoe daarmee om te gaan. Dit zorgt voor zekerheid en voorkomt onduidelijkheid omdat een zorgvrager dan weet waar hij aan toe is.

Door het gebruik van opsommingen is de theorie overzichtelijk geworden wat ervoor zorgt dat je informatie snel terug kan vinden.

Mijn visie op de theorie is dat de kenmerken concreet zijn beschreven. Door b.v. de trommelstokvingers en de horlogeglas nagels is deze aandoening goed herkenbaar. Houdingsvaardigheden zijn van belang in de verzorging van zorgvragers m.n. luisteren naar de zorgvrager, aandacht te besteden aan de familie van de zorgvrager en de zorgvrager serieus nemen.

Mijn visie komt overeen met wat ik heb gelezen.

Ik vind het belangrijk dat acties regelmatig geëvalueerd worden en bijgesteld, zo blijft de continuïteit in zorg en verleen je zorg op maat.

## **Hoofdstuk 2: De praktijk.**

### **\$2.1. Gegevens van de interviews van patiënten.**

*Leeftijden van de geïnterviewden patiënten:* tussen de 35 en 80 jaar.

*Werkzaamheden die patiënten deden.* Sociaal werk als agoog op school, coupeuse, huisvrouw / man, galvanische industrie, huishoudelijk werk en inpakster, juridisch medewerker bij een gemeentelijke afdeling Sociale Zaken, verpleegkundige en assistente in huisartsen praktijk, wijkverpleegkundige, administratief medewerker, afdelingssecretaresse op een sociale werkplaats, directeur van een bedrijf werkzaam in de luchtvaart en vrijwilligster.

*Hoelang patiënten longfibrose hebben:* Varieert van 3 maanden tot 15 jaar. Bij één persoon is deze aandoening aangeboren.

*Ziektegeschiedenis van enkele geïnterviewden:* #Na een controle toen ik 28 was bleek dat mijn longinhoud erg klein was. Jarenlang controle van artsen en zij wisten niet wat het was. Door een kijkoperatie werd er een stukje weefsel weggehaald, lichamelijke conditie ging achteruit. Medicijnen slaan niet aan en ik sta nu op een lijst voor een longtransplantatie.

#Verschillende keren longontsteking gehad, antibiotica kuur, konden verder niets vinden. Kortademigheid bij inspanning waardoor het zuurstofgehalte daalde, er werd een x-thorax gemaakt. Daarop waren afwijkingen te zien waardoor er een bronchoscopie werd gemaakt, stukje weggehaald en de longen werden gespoeld. Nu kosten activiteiten mij veel inspanning en ben ik regelmatig benauwd. Op het moment gebruik ik bloeddruk verlagende middelen.

#In 1997 werd ik behandeld met luchtverwijdende medicijnen vanwege benauwdheid en vervolgen een antibioticakuur. In 1998 kwam de diagnose longfibrose, gedurende drie dagen methylprednisolon intra veneus. Daarna volgden verschillende longontstekingen. Daarna een behandeling met Imuran en Endoxan wat haaruitval veroorzaakte en vermoeidheid. Op de wachtlijst gestaan voor een longtransplantatie van 2000 tot 2001. Sindsdien ben ik achteruit gegaan en gebruik nu zuurstof en heb verschillende hulpmiddelen. In 2002 last van hartkloppingen en sinds april drie keer per week wijkverpleging bij wassen en kleden.

*Medicijngebruik:* Plaquenil i.v.m. reuma, Oxis, Flixotide, Prednison, Imuran, Atrovent, Pantozol, Flumucil, Lasix, Aldactone, Calcichew Naproxen, Ascal, Lanoxin, Fosamax, Kalium, Cozaar, Norvasc, Calcium, Sabutamol, Actonel, Pariet, Thyrax, Endoxan, Symbicort, Flumil, Pulmicort, Nifedipine, Phytobronchin siroop en sommigen gebruiken geen medicijnen. ( zie bijlage cirkeldiagram. )

*Zuurstofgebruik:* varieert tussen de 1 en 5 liter zuurstof. De overige geïnterviewde gebruiken nog geen zuurstof.

*Problemen op lichamelijk gebied in het dagelijks leven:* Na inspanning kortademig en last van hartkloppingen. Het lichaam heeft meer tijd nodig om zich te herstellen en maakt gebruik van zuurstof wat meegenomen moet worden. Traplopen, fietsen, wandelen en je kunt niet meer werken. Vermoeidheid door kortademigheid en het niet meer sporten ( paardrijden, skeeler en lopen ). Veel vaker bedlegerig en gebruik maken van een rolstoel. Veel

conditieverlies, snel vermoeid, vermijd vermoeiende dingen. Kortademigheid, moe, hijgen, pijnlijke gewrichtenademnood tot stikken veel hoesten, weinig eten en sterk vermageren. Zuurstofgebrek bij inspanning. Blauwe vingers. Angst voor benauwdheid, in korte tijd 15 kg afgevallen

*Problemen op sociaal gebied in het dagelijks leven:* Je praat er soms over als mensen ernaar vragen, maar dan zie je ze kijken want van de buitenkant is niets zichtbaars te zien. Men begrijpt mij nauwelijks want ik zie er zo goed uit. Het missen van contacten op het werk, aan het eind van de dag ben je moe en het niet meer kunnen doen van boodschappen. Je kunt niet zomaar ergens naar toe je moet rekening houden met je zuurstof, of er gerookt wordt en of er een parkeerplaats in de buurt is. Je moet ervoor oppassen dat je niet in een isolement raakt. Je kunt niet bij mensen op bezoek gaan die geen lift hebben. Soms krijg je steun van mensen van wie je het niet verwacht en wat je dan goed doet en aan de andere kant vrienden die afhaken. Contacten met collega's is minder, liefst heb je niet alleen contact met lotgenoten, veel mensen denken dat het wel meevalt omdat je er zo goed uitziet, je moet leren de ziekte een plek te geven net als je gezin. Vaker ben je chagrijnig door vermoeidheid wat het gezin dan moet bekopen. Je gaat minder erop uit met de kinderen, fietstochten maken Afhankelijk zijn en hulp aan anderen vragen. Hekel gekregen aan mensen die roken. Niets meer voor anderen kunnen betekenen aangezien ik veel vrijwilligerswerk heb gedaan de afgelopen 12 jaar. Door mijn familie word ik beschouwd als "Het meisje dat te beroerd is om een stukje te fietsen", waar ik veel moeite mee heb, collega's zijn niet op de hoogte m.u.v mijn baas. Bang voor onbegrip. Drukte en benauwde ruimtes vermijden en nauwelijks de deur nog uit gaan, bezoek is vaak erg vermoeiend.

*Problemen op psychisch gebied in het dagelijks leven:* Accepteren van je ziekte is lastig. Je weet dat de ziekte niet te genezen is en je bent in zekere zin invalide, Onzekerheid en angst, zorgen om je partner en gezin. Je bent afhankelijk, prikkelbaar, achteruitgang, boosheid, verdrietig, teleurstelling over toekomst perspectief, onmacht, ongeduldig, frustratie als iets niet lukt, geen fysieke dingen doen met je kinderen, piekeren over de toekomst. Afscheid nemen van het leven en niet mijn kinderen zien opgroeien, enorm verdriet, gesprekjes met collega's, nu probeer ik zoveel mogelijk te genieten van dingen die ik nog kan. Veel piekeren over toekomst kijken wat er nog mogelijk is op het gebied van therapie. Met een zuurstofset boodschappen e.d. doen, ben daar nu meer aan gewend. Ontzettend gevoel van paniek als ik denk wat me te wachten staat, de longtransplantatie. Verder denk ik dat de levensverwachting van longfibrosepatiënten 4-6 jaar is raak ik heel erg overstuur. Als ik nu een keer een benauwdeaanval krijg, krijg ik het idee dit is het einde en ik ben nog maar 35. Ouders ontkennen de aandoening wat mijn veel pijn doet. Het wachten op het telefoontje dat je op een actieve wachtlijst staat. Angst om te stikken afhankelijk te zijn van anderen en vaak huilen.

*Welke werkzaamheden kunt u nu niet meer verrichten:* Alles kan ik nog in een lager tempo maar klusjes in huis kosten veel energie. Uitgebreid koken en bij mensen op bezoek gaan die geen lift hebben. Studeren gaat niet meer het ontbreekt aan concentratie en sporten is te vermoeiend. Huishoudelijke zaken, lange fietstochten maken, veel zwemmen, tennissen, wandelen, de tuin doen, huis verven en naar het werk gaan zijn handelingen die ik niet meer kan verrichten. Graag andere mensen helpen daartoe ben ik helaas niet meer in staat.

*Waren de verpleegkundigen op de hoogte van de aandoening, wisten zij wat het inhield?*

Ik had niet de indruk dat het personeel op de hoogte was en bovendien weinig belangstelling hadden. Vaak het antwoordt gehad “dat weet ik niet moet u maar aan de dokter vragen”. Ze waren op de hoogte van de diagnose longfibrose m.n. leerlingen waren niet op de hoogte, met verpleegkundigen heb ik nauwelijks gesproken. De verpleegkundigen waren niet op de hoogte wat longfibrose inhield.

*Waren de verpleegkundigen op de hoogte van de medicatie die er bij deze aandoening komt kijken?*

Ik was slechts in het ziekenhuis voor het “toelatingsexamen” wachtlijst voor een longtransplantatie dus geen medicatie. Ik kreeg nog geen medicatie i.v.m. voor een VATS. De verpleegkundigen waren niet op de hoogte welke medicatie er bij deze aandoening komen kijken.

*Waren de verpleegkundigen op de hoogte van de gevolgen op langer termijn?*

Ik ben op de hoogte gekomen door de gevolgen op langer termijn d.m.v. het internet. De verpleegkundigen waren niet op de hoogte wat longfibrose inhield op langer termijn. De overigen geïnterviewden hadden hier geen ervaring mee.

*Bent u door de verpleegkundigen gewezen op het bestaan van de longfibrose belangen vereniging?*

Na het eerste bezoek aan het ziekenhuis ben ik in contact gekomen met HALO ( Hart long transplantatie centrum ). Van de longfibrose vereniging had ik toen nog niet gehoord omdat die toen nog niet bestond. Ik heb ze zelf op de hoogte gebracht van de vereniging en de website. Ze hebben het boek van de vereniging bekeken en later besteld. De overigen geïnterviewden waren niet gewezen op het bestaan van de vereniging.

*Aandachtspunten voor verpleegkundigen:*

- ✓ Aandacht besteden aan lichamelijk conditie en letten op vermoeidheid bij geringe inspanning.
- ✓ Het psychische effect van deze ziekte en daarin begeleiden, niet alleen technisch kijken maar ook inleven in wat een bepaald onderzoek betekent voor de patiënt.
- ✓ Aandacht geven aan het thuisfront.
- ✓ Goed contact met de arts en het ontvangen van informatie en dat dit goed begrepen wordt.
- ✓ Meer begrip voor angsten van patiënten, niet betuttelen en goede informatie geven betreffende medicatie en wat er gaat gebeuren.
- ✓ Eerlijk antwoord geven op vragen.
- ✓ Aandacht voor de gevolgen van de ziekte b.v. vermoeidheid, en het plotselinge niet meer kunnen wat vroeger nog wel mogelijk was.
- ✓ Privacy moet beter op gelet worden alles werd gezegd terwijl 3 medepatiënten konden horen en de overige medemensen die op bezoek waren. Het aloude kwebbelen met elkaar door verpleegkundigen. Let op met wie je praat en wie je kunt horen, niet iedere patiënt is doof. Ik heb hele overdrachten ongewild letterlijk gehoord. Overigens zijn er hele goede verpleegkundigen, goed geïnformeerd maar die het erg druk hebben.
- ✓ Als patiënt heb je behoefte aan goede gerichte aandacht maar voel je je schuldig als men het zo druk heeft. Ik heb het een heel vervelende ervaring gevonden al hebben de

meesten hun best gedaan om het voor mij zo plezierig mogelijk te maken. Meer persoonlijke aandacht, wat is de achtergrond van de patiënt

- ✓ Geef hartelijke aandacht ook al heb je het druk. De liefste aandacht kreeg ik van de dames van de koffie / thee en ook zij hadden het druk maar ze keken wel wie er lag. Zij moeten geduld hebben met de patiënten die niet altijd goed kunnen praten. Als je erg benauwd bent, kan je alleen maar woorden uitstoten. Dus eerste tot rust laten komen en zeker nooit haasten.
- ✓ Beter uitleggen van informatie. Artsen moeten weten hoe ze informatie moeten brengen dus niet "de Fibrose tast ook andere organen aan" en ik was nog niet op de hoogte van de uitslag en te moeilijk taalgebruik.
- ✓ Dat verpleegkundigen niet doen of hun neus bloed, en wat beter zorg besteden aan hun patiënten en ons informeren.
- ✓ Luisteren naar patiënt en hoe een patiënt zich voelt.
- ✓ Vooral s' nachts kalmer en rustiger zijn. Deze patiënten leven onder zware psychische druk en hebben slaap nodig.

*Was u al eerder op de hoogte dat u longfibrose had door eigen onderzoek:*

Ja, het is een familieziekte. Mijn moeder, broer, zus, en de zoon van mijn broer zijn eraan overleden en twee zoons van mijn zuster hebben een transplantatie ondergaan met succes. Een enkele patiënt had zelf onderzoek gedaan door op het internet te zoeken of via lotgenoten maar de meeste patiënten waren niet eerder op de hoogte van de diagnose. Nee, door het veelvuldig hoesten zijn we naar de huisarts gegaan.

*In het ziekenhuis gelegen als gevolg van de longfibrose:* Het gemiddelde is 1 tot 5 keer en het overige gedeelte van de patiënten is nog niet eerder opgenomen. Goede ervaringen in verschillende ziekenhuizen. Voor VATS 8 dagen. Om diagnose vast te stellen door verschillende onderzoeken. Een week om de toelatingseisen t.b.v een longtransplantatie te onderzoeken. Een week voor een Bronchoscopie erg angstig minder goede ervaringen.

## **\$2.2. Bevindingen van de bijeenkomsten van de longfibrosevereniging.**

*Bijeenkomst 3 oktober in Ziekenhuis de Gelderse Vallei.*

De bijeenkomst was 's middags en toen ik er was waren er al vrij veel mensen ( Ongeveer 60 personen ) Voordat ik naar de bijeenkomst ging had ik al regelmatig gemaild met mw. J. Ik ontmoette haar daar en zij gebruikte zuurstof. Als je zo de zaal rondkeek zag je duidelijk dat bepaalde mensen longfibrose hadden door het gebruik van zuurstof of door het zitten in een rolstoel en aan anderen kon je het niet merken.

Ik heb mw. P. ontmoet die in een rolstoel zit en zuurstof gebruikt. Zij is vroeger verpleegkundige geweest en haar man is huisarts. Op de bijeenkomst heb ik ook dhr. J. ontmoet die een longtransplantatie heeft gehad en nu weer een gezond leven kan lijden. Hij heeft één getransplanteerde long en de aangetaste long zit er nog, in de loop van de tijd verschrompelt deze long. Longfibrose kan niet van de ene long naar de andere overgaan. Dhr. J. slikt nog elke dag medicijnen tegen afstotingsverschijnselen. Dhr. M. ontmoette ik daar ook, je zou niet denken dat hij longfibrose heeft doordat het nog in een vroeg stadium is zie / hoor je nog weinig in vergelijking met anderen. Je merkt dat verschillende patiënten elkaar nog kennen van vorige bijeenkomsten of via de e-mail. De bijeenkomst werd geopend door de mw. J. Vervolgens vertelde de longarts van het AMZ in Maastricht over de

aandoening. Aan de orde kwamen onder meer de kenmerken en gevolgen, het verloop, medicatie en naar welke medicatie onderzoek wordt gedaan. Er is veel onbekend over longfibrose, er wordt weinig onderzoek verricht vanwege te weinig geld en menskracht. Na die tijd was het pauze en had ik de tijd om e-mail gegevens te verzamelen van patiënten en om gesprekken te voeren. Patiënten waren allen bereid om mee te werken aan een interview. Patiënten stelden het op prijs dat er meer aandacht is voor hun ziekte. Veel patiënten vonden het erg leuk dat ik mijn eindopdracht over longfibrose hou. De toxicoloog vertelde over dat het teveel aan zuurstof schadelijk kan zijn door een verhoogde hoeveelheid stikstof. Mw. J. vertelde haar persoonlijke verhaal wat mij best aangreep omdat bij haar longfibrose in de familie voorkomt en dat haar zussen het hebben en dat haar moeder er aan is overleden. Mw. J heeft zelf nog twee jonge kinderen en zij staat urgent op de wachtlijst. Je merkt bij patiënten dat er veel vragen spelen die aan de orde zijn gekomen. Er werden vragen gesteld over nieuwe medicijnen, bijwerkingen van medicijnen en over het zuurstof gebruik. De vragen werden beantwoord door het bestuur bestaande uit voorzitter secretaris, redactie nieuws brief, penningmeester, longarts AMZ Maastricht, sociaal pedagoog. Je merkt in gesprekken met patiënten dat het veel energie kost om een gesprek te voeren b.v. bij het uitwisselen van de emailgegevens dat een patiënt zei dit is mijn nummer en halverwege begon de patiënt zijn e-mail te melden. Haar echtgenoot wees daarop waarop mw. reageert van:” Dat weet ik wel”. Door dit voorbeeld wordt je geconfronteerd met je gebreken. Aan het eind van de bijeenkomst was er nog een hapje en een drankje waar ik nog de kans had om de laatste e-mail adressen uit te wisselen. Op zo’n bijeenkomst zie je dat de verschijnselen van longfibrose zeer wisselend zijn de één reageert goed op bepaalde medicijnen terwijl anderen zoeken naar een evenwicht en medicijnen die beter aanslaan. Je ziet dat de verschillen uiteen lopen qua aandoening en gevolgen.

#### *Bijeenkomst 18 juni in Arnhem.*

Bij deze bijeenkomst was een fysiotherapeut aanwezig en legde uit dat sporten een belangrijke bijdrage levert aan de conditie en om de aandoening niet te laten verslechteren. Iedereen werkt volgens een eigen schema en heeft een bepaalde grens wat betreft de saturatie gehalte. De arts vertelde dat uit onderzoek is gebleken dat Fluimucil een verbetering geeft bij een aantal longfibrosepatiënten. Bespreken van de nieuwe middelen Pirfenidon, Endotheline en Anti-TNF. Mw. J is begin van dit jaar getransplanteerd en heeft twee longen gekregen. Voorheen gebruikte mw. J zuurstof en ging haar toestand achteruit. Nu kan ze alle dingen weer doen die ze voorheen ook deed.

### **\$2.3. Longrevalidatie.**

In Nederland zijn er zes astmacentra’s waar longrevalidatie toegepast wordt, waarvan één gevestigd is in Zwitserland.

De zeven Nederlandse astmacentra zijn:

- Astmacentrum Beatrixoord, Haren (Groningen).
- Astmacentrum Dekkerswald, Groesbeek (bij Nijmegen).

- Astmacentrum Heideheuvel, Hilversum.
- Astmacentrum Hornerheide, Horn (midden-Limburg).
- Astmacentrum Medisch Centrum De Klokkenberg, Breda.
- Astmabehandelingcentrum Salem, Ermelo.
- Nederlands Astmacentrum Davos, Zwitserland.

Alle astmacentra's zijn gekoppeld aan een ziekenhuis anders is het bestaan niet mogelijk, eveneens kan er dan onderzoek gedaan worden naar b.v. medicatie.

Voorafgaand aan opname is er eerst een intake waarbij alle disciplines een anamnese verrichten. De disciplines zijn: Fysiotherapeuten, ergotherapeuten, artsen, psychologen, voedingsconsulenten en verpleegkundigen. Aan de hand van de anamnese wordt er gekeken of iemand geschikt is voor opname. Er zijn twee opname vormen mogelijk:

1. Dagbehandeling: Gedurende 9 weken en een zorgvrager dient binnen een straal van 25 km te wonen.
2. Klinische opname: Is eveneens gedurende 9 weken waarbij er een individueel programma wordt opgesteld. Onderdelen van een programma bestaat uit: Fietsen, fitness, ontspanningsoefeningen, zwemmen, arm en bovenarm oefeningen, coopertest ( looptest gedurende 12 minuten.). Alle disciplines nemen een anamnese af bij de zorgvrager waarbij o.a. gelet wordt hoe iemand in het leven staat en de kwaliteit van leven.

Bij een klinische opname volgt er na een week een MDO ( Multi Disciplinair Overleg ) waarbij elke discipline zijn mening geeft over de zorgvrager en zijn of / haar bevindingen vertelt n.a.v. de anamnese.

Voedingsconsulenten zorgen ervoor dat iemand op gewicht blijft. Ademhalen kost voor zorgvragers veel energie waardoor zorgvragers minder eten omdat het ademhalen opzich al veel moeite kost. Een kwart tot 50 % van de zorgvragers valt erg af d.m.v. voedingssupplementen ( hieronder valt aanvullende voeding in pakjes ) en sondevoeding 's nachts bouwt de zorgvrager meer spier-kracht / spanning op om te kunnen trainen. Door goede voeding en spierkracht is een zorgvrager instaat om te werken aan het verbeteren van zijn conditie. Zonder deze voorwaarden loop je blessures op en is een goede revalidatie niet mogelijk.

Rol van de verpleegkundige in het geheel:

- Lichamelijk, sociaal zingevend psychisch.
- Kijken naar de positieve dingen die voor een zorgvrager haalbaar zijn.

- Gebruik maken van energie besparende maatregelen b.v. rust tussen het douchen. Kijken of die pauzes niet te lang of te kort zijn.
- Inzien hoever een zorgvrager kan gaan dit gaat mede op advies van de fysiotherapeut.
- Medicijngebruik scherp op toezien en controleren.
- Coördinerende factor tussen de disciplines.
- Uitleg geven over de bevindingen van andere disciplines uit het MDO en dat overbrengen aan de zorgvrager.
- Observatie voedingstoestand.
- Verbeteren van de kwaliteit van leven.

Als een zorgvrager 9 weken heeft gerevalideerd en conditioneel in goede toestand verkeerd komt een zorgvrager na screening op een wachtlijst te staan voor een longtransplantatie. Een overgroot deel van de gerevalideerde zorgvragers is conditioneel in een betere staat als hij het longrevalidatie centrum verlaat. Eveneens is de voedingstoestand van een zorgvrager enorm verbeterd.

Door het gebruik van St. George Questionnaire ( een gevalideerde lijst die internationaal gebruikt wordt ) is er in de eerste week en in de laatste week gekeken naar de vooruitgang van de zorgvrager. Een gevalideerde lijst houdt in dat het vastgesteld is aan een aantal die niet veranderd mogen worden. Door het gebruik van de St. George Questionnaire lijst is bewezen dat iemand goed gerevalideerd het longrevalidatie centrum verlaat. ( zie bijlage 2 en 3 ).

#### **\$2.4. Mijn visie op de praktijk.**

Door de gegevens uit de enquête zie je dat er geen verband bestaat in werkzaamheden van patiënten. Door de enquête ontstaat er een totaal beeld van wat iemand met longfibrose op

verschillende vlakken meemaakt. Uit de enquête bleek dat er nog aandachtspunten zijn voor verpleegkundigen.

Door het gebruik van het St. George Questionnaire kan er geobserveerd worden hoelang een zorgvrager doet over een handeling en kan er gekeken worden door de verpleegkundige hoe je dat kunt verbeteren. De rol van de verpleegkundige is hierbij belangrijk zij signaleert en bespreekt hoe je een handeling anders kunt uitvoeren.

Het is goed om te weten als verpleegkundige dat het verblijf in een longrevalidatiecentrum resultaat heeft en dat het aan te raden is voor iedere longfibrosepatiënt. Hierdoor kan de conditie verbeteren of kan de toestand van de aandoening stabiel blijven.

Mijn visie over de praktijk is dat het St. George Questionnaire een goed hulpmiddel is om een patiënt met longfibrose te revalideren. De rol van de verpleegkundige is heel breed en vormt de hoofdschakel tussen de disciplines en de zorgvrager.

### **Hoofdstuk 3: Herziene mening.**

#### **\$3.1. Herziene mening verschil tussen praktijk en theorie.**

Zowel de theorie als de praktijk heeft verschillende overeenkomsten gezien de rol van de verpleegkundige. Wel wordt de rol van de verpleegkundige in de praktijk breder genomen. Er wordt minder aandacht besteed aanhoudingsvaardigheden, men gaat er vanuit dat het vanzelfsprekend is. Er wordt meer omschreven wat de taak is van de verpleegkundige. De theorie beschrijft de rol van de verpleegkundige concreet en in de praktijk is dit breder genomen.

Geen van de verpleegkundigen waren op de hoogte van longfibrose en zijn gevolgen in het verpleeghuis. Door mijn bezoek aan Hornerheide is mij duidelijk geworden dat men daar werkt met duidelijke richtlijnen en weten welke taken verpleegkundigen moet vervullen.

### **Hoofdstuk 4: Conclusie en aanbevelingen.**

#### **\$4.1. Conclusie en aanbeveling op micro, meso en macro niveau.**

In dit hoofdstuk worden de conclusies en aanbevelingen gegeven voor verpleeghuis de Meent Afdeling Plataan.

Door de praktijk met de gewenste situatie te vergelijken ben ik tot een conclusie die hieronder vermeld staat.

Conclusie van mezelf: Door de onbekendheid van deze aandoening is men in het verpleeghuis niet op de hoogte van deze aandoening. Door de folder en later de eindopdracht zal en is er nu

meer aandacht gekomen voor deze aandoening, zijn gevolgen en de rol van de verpleegkundige.

Conclusie op micro niveau: Zorgvrager merken dat weinig verpleegkundigen op de hoogte zijn van de aandoening en zijn gevolgen.

Oorzaak: Door onbekendheid van deze aandoening.

Kort bestaan van de vereniging.

Aanbevelingen: Maak gebruik van de folder waarin kort en duidelijk beschreven staat wat longfibrose inhoudt.

Maak gebruik van het internet.

Bezoek een bijeenkomst van de vereniging waar informatie wordt verstrekt en kunnen er ervaringen worden gedeeld onderling.

Vraag de informatiemap aan bij de vereniging.

Conclusie op meso niveau: Een somatische afdeling is niet op de hoogte van deze aandoening en weet niet wat de gevolgen zijn van deze aandoening.

Oorzaak: Nog niet eerder in contact gekomen met een longfibrosepatiënt.

Door onbekendheid van de aandoening.

Verpleegkundigen weten weinig tot niets van deze aandoening af.

Aanbevelingen:

Maak gebruik van het internet.

Vraag de informatie map aan bij de vereniging.

Conclusie op macro niveau: In Verpleeghuis de Meent is men niet op de hoogte van deze aandoening.

Oorzaak: Men verdiept zich niet in een aandoening als die niet in het Verpleeghuis voorkomt.

Aanbevelingen: Zodra er een longfibrosepatiënt opgenomen wordt is het van belang zich te verdiepen in de aandoening en de informatie map van de vereniging aan te vragen.

Gebruik van het internet is van belang voor zorgvrager en verplegend personeel.

#### **§ 4.2. Algemene conclusie.**

Collega's waren niet op de hoogte van de kenmerken die bij deze aandoening aanwezig zijn door het maken van een folder gericht op de verpleegkundigen zijn deze kenmerken herkenbaar geworden.

De folder is geëvalueerd in het werkoverleg waar de volgende conclusie uit voortgekomen is. Folder is overzichtelijk, compact, helder, concreet en duidelijk. De aandachtspunten en voor verpleegkundigen zijn herkenbaar geworden en de symptomen zijn duidelijk overgekomen. Er wordt gekeken of er een kast komt met bezienswaardige folders of dat er een map komt waar alles in verzameld wordt. Dit wordt gedaan als naslagwerk voor verpleegkundigen en voor zorgvragers.

De rol van de verpleegkundige is duidelijk geworden in het verpleeghuis is men d.m.v. de folder op de hoogte gebracht en weet men wat er van een verpleegkundige verwacht wordt.

### **Product en procesevaluatie.**

Het was lastig om tot een onderwerp te komen. Ik had verschillende onderwerpen in mijn gedachte zoals: wondverzorging of pijnbestrijding. Tot ik bij een bijeenkomst aanwezig was voor longfibrosepatiënten. Ik heb toen gesproken met verschillende patiënten en besloot dat er meer aandacht zou moeten komen voor deze aandoening, de gevolgen en de rol van de verpleegkundigen daarin.

Ik heb mij verdiept in de aandoening longfibrose, heb verschillende contacten gelegd met longfibrosepatiënten en de longfibrose vereniging. Op 3 oktober en 18 juni heb ik de longfibrosepatiënten persoonlijk kunnen ontmoeten en was er tijd om e-mail gegevens te verzamelen. Ik heb gesproken met verschillende patiënten en verschillende wilden wel mee werken aan interview vragen, anderen daarin tegen hadden er geen behoefte aan.

Voor informatie heb ik gezocht op het internet en kwam erachter dat er één vereniging bestond voor longfibrose patiënten. Gemaild naar verschillende verenigingen voor informatie zoals Nursing, TvV, LCVV, verpleegkudenienuws en gevraagd of zij beschikten over protocollen. Helaas beschikten zij niet over protocollen of verdere informatie.

Vervolgens heb ik een raamwerk gemaakt. Die naar enkele keren ingeleverd te hebben goedgekeurd werd samen met de inleiding. Toen ben ik per hoofdstuk gaan schrijven. Aangezien er geen longfibrosepatiënten bij ons op de afdeling zijn heb ik een enquête gemaakt en die verspreid via het internet. Sindsdien zijn er enquêtes binnen gekomen en heb ik de enquête op de longfibrose site mogen zetten.

Bij ons op de afdeling is er weinig bekend over deze aandoening daarom ga ik een folder maken voor verpleegkundige. Op deze manier worden alle collega's op de hoogte gesteld van deze aandoening en bereikt het iedereen in vergelijking met een klinische les.

In overleg met Lidwien en vanuit de instelling heb ik gekozen voor deze vorm van informatie verspreiding. De folder is samengesteld door te kijken wat voor verpleegkundigen van belang is om te weten en dat te vermelden. De folder is goedgekeurd.

Contact gehad met de fysiotherapeut voor informatie over longrevalidatie en astmafonds gebeld voor instellingen die werken met longrevalidatie.

Naar Hoenderheide geweest voor informatie en om te kijken wat daar gedaan wordt ter verbetering van de longcapaciteit en m.b.t. longrevalidatie.

Bespreken met Lidwien hoe ik de tekst aan kan passen en wat relevant is of veranderd moet worden en besloten dat de eindopdracht 7 oktober wordt ingeleverd.

### **Plan van aanpak in de praktijk.**

- Onderwerp bekend maken op de afdeling
- Kijken in hoeverre men bekend is met longfibrose.
- Folder "Herken longfibrose" verpleegkundigen aandachtspunten maken.
- Folder op het werk verspreiden d.m.v. de postvakjes van collega's.
- Folder evalueren met collega's tijdens werkoverleg / unitoverleg.

- De gehele eindopdracht laten beoordelen
- De eindopdracht verspreidt ik mede naar de longafdeling in het Gelderse Vallei Ziekenhuis en naar de Longfibrose Vereniging.

### **Nawoord**

Ik hoop dat een ieder die dit eindproduct heeft gelezen meer inzicht heeft gekregen in deze aandoening.

Hopelijk komt er mede door deze eindopdracht meer aandacht voor deze aandoening en zijn gevolgen.

Ik ben zelf tevreden met het resultaat het is overzichtelijk, uitgebreid beschreven en duidelijk.

Mijn dank gaat uit naar de Longfibrose Belangen Vereniging en aan alle longfibrosepatiënten die meegewerkt hebben aan mijn enquête. Zij vormden een belangrijk deel van mijn eindopdracht. Door de enquête heb ik een goed inzicht gekregen hoe verschillend deze aandoening zich kan manifesteren.

Uit de adviesraad wil ik graag bedanken de fysiotherapeut en de arts voor het beantwoorden van vragen via de mail.

Door het bezoek aan Hornerheide is mij duidelijk geworden van wat een longfibrosepatiënt doorloopt voor dat hij gerevalideerd is en evt. in aanmerking komt voor een longtransplantatie. Mijn dank en waardering gaan uit naar deze instelling.

Mijn broer wil ik bedanken voor het samenstellen en ontwerpen van de folder. Mijn moeder voor de ondersteuning en het nalezen van stukken.

Ook wil ik graag Lidwien bedanken voor de goede begeleiding.

## **Literatuurlijst.**

\*Titel: Patiënteninformatie Belangenvereniging Longfibrosepatiënten.  
Auteur: Longfibrosepatiënten Nederland p/a Academisch Ziekenhuis Maastricht.

\*Titel: *Inwendige geneeskunde.*  
Auteur: van de Krans, J.W.e.a.  
Uitgeverij: SMD Integraal.

\*Titel: Stel dat uw patiënt ongewenst gewicht verliest...  
Auteur: Nutricia Nederland.

\*Titel: Leven en bewegen met COPD.  
Auteur: Astmacentrum Hornerheide.

## **Bijlage**

Als bijlage is bijgevoegd de folder “Herken longfibrose”.

## **Internetadressen.**

[www.longfibrose.nl](http://www.longfibrose.nl)

[www.astmafonds.nl](http://www.astmafonds.nl)

<http://users.skynet.be/HALO/>

<http://www.proteion.nl/astmacentrum.htm>

[www.nutricia.nl](http://www.nutricia.nl)

## De Vereniging

De Belangenvereniging Longfibrose Patiënten Nederland is in januari 2001 opgericht. Zij heeft zich ten doel gesteld de kennis over de ziekte longfibrose vergroten en begrip kweken voor degenen die eraan lijden. Daarnaast wil zij patiënten en betrokkenen bij elkaar brengen vanuit de overtuiging dat het uitwisselen van ervaringen veel steun kan bieden.

## Doelstellingen vereniging

Informereren van longfibrosepatiënten en hun directe omgeving, bevorderen en stimuleren van onderlinge contacten tussen longfibrosepatiënten, bevorderen van kennis over de verschijnselen en klachten van de longfibrosepatiënt, verzorgen van voorlichtingsmateriaal voor patiënten, huisartsen en specialisten, werkgevers en andere betrokkenen en de vereniging bevorderen het meewerken aan wetenschappelijk onderzoek.

## Voor meer informatie

Secretariaat Belangenvereniging  
Longfibrosepatiënten Nederland  
P/a Academisch Ziekenhuis Maastricht  
Secretariaat Longziekten  
Postbus 5800  
6200 AZ Maastricht

Telefoonnummer: 043-3619266

E-mail:  
[longfibrosevereniging@home.nl](mailto:longfibrosevereniging@home.nl)

Website : <http://www.longfibrose.nl>

© Bosschaart 2003

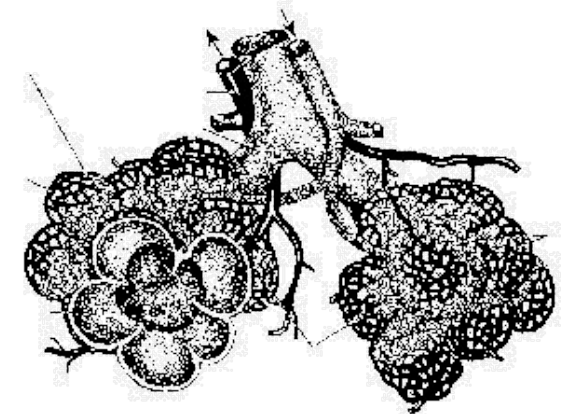
---

LONGFIBROSE

VERPLEEGKUNDIGE  
INFORMATIE

---

HERKEN  
LONGFIBROSE



# LONGFIBROSE

Longfibrose is een chronische aandoening waarbij de longblaasjes verbindweefselen ( fibrotiseren). De oorzaak is onbekend. Longfibrose kan gestabiliseerd worden door medicijnen, zuurstofgebruik, fysiotherapie, conditie verbetering en gezond eten.

De enige curatieve mogelijkheid bij longfibrose is een longtransplantatie.

## DE MOGELIJKE OORZAKEN

Erfelijkheid, roken, medicijnen b.v. cytostatica, immunologische aandoeningen is stoornis in afweersysteem. Bepaalde beroepen b.v. werknemers, die werken met : steenstof, asbest, metalen, glasvezels, champignon, duiven en hooi. Dit heeft allemaal betrekking op de inhalatie van stoffen.

## SYMPTOMEN

Hoesten, kortademigheid, verminderde concentratie / conditie, vergeetachtigheid door zuurstof- tekort., vermoeidheid.

*Longfibrose komt zowel bij vrouwen als mannen voor. In Nederland komen er jaarlijks naar schatting 1000 – 1500 nieuwe longfibrose patiënten bij. “bron Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland”.*

## VERPLEEGKUNDIGE ZORG

Verzorging in stappen uitvoeren. Zo kan de zorgvrager op adem komen en jij je aanpast aan het tempo van de zorgvrager. Zorgvrager wegen i.v.m. decompensatie cordis, bloeddruk controle, observatie oedeem, medicatie wat betrekking heeft op de ademhaling en pijnstilling geven voor de verzorging, letten op eetgewoonte van de zorgvrager i.v.m. overgewicht, bij gebruik van morfine ( mscontin / oxycontin ) letten op uitscheidingspatroon met betrekking tot

obstipatie. Bij gebruik van zuurstof een aquapack aansluiten vanwege de droge lucht en ter voorkoming van bloedneuzen. Vochtbalans bijhouden om te kijken of er geen vocht wordt vast gehouden.

niet meer kunnen wat vroeger nog wel mogelijk was.

### **AANDACHTSPUNTEN**

Trommelstokvingers, blauwe lippen / nagels, horlogeglasnagels

### **ADVIES VAN LONGFIBROSEPATIËNTEN AAN VERPLEEGKUNDIGE**

Aandachtspunten voor verpleegkundigen:  
Aandacht besteden aan lichamelijke conditie en letten op vermoeidheid bij geringe inspanning. Het psychische effect van deze ziekte en daarin begeleiden, niet alleen technisch kijken maar ook inleven in wat een bepaald onderzoek betekent voor de patiënt. Aandacht geven aan het thuisfront. Goed contact met de arts en het ontvangen van informatie en dat dit goed begrepen wordt. Meer begrip voor angsten van patiënten, niet betuttelen en goede informatie geven omtrent medicijnen en wat er gaat gebeuren. Eerlijk antwoord geven op vragen en luisteren naar de patiënt. Aandacht voor de gevolgen van de ziekte b.v. vermoeidheid, en het plotselinge

