

# Emotionele en praktische uitdagingen bij zuurstoftherapie

## Achtergrond

Bij longfibrose nemen de longen minder zuurstof op. Daarom kan extra zuurstof nodig zijn. Zuurstoftherapie is een belangrijke ondersteuning, maar het gebruik kan wennen zijn. Het kan emoties oproepen en invloed hebben op het dagelijks leven en sociale activiteiten.

## Wie deden mee aan het onderzoek?

**314** patiënten met longfibrose, die zuurstof gebruikten op het moment van de enquête.



## Onderzoeksteam

In samenwerking met Longfibrose patiëntenvereniging ([www.longfibrose.nl](http://www.longfibrose.nl)) en Westfalen Medical, Erasmus MC en ILD Care foundation.

## Publicatie

Drent, M., Trapman, L., Hennevelt-Leenen, M. et al. Understanding emotional and practical challenges of initiating oxygen therapy in pulmonary fibrosis: insights from a patient-centered survey. *BMC Pulm Med* (2026).  
<https://doi.org/10.1186/s12890-026-04143-z>

## Centrale vraag

Hoe ervaren patiënten met longfibrose de start en het gebruik van zuurstoftherapie, en welke emotionele en praktische uitdagingen komen zij daarbij tegen?



## Resultaat

### Voordeel:

**80%** ervaart voordeel van de zuurstof, waarbij het merendeel (**72%**) aangeeft zich ook beter in te kunnen spannen

### Emotionele uitdaging

**40%** Ervaarde emotionele obstakels bij de start, getoond in 5 thema's:

#### Confrontatie met ziekteprogressie

"Het was heel confronterend, want ik besefte toen pas echt dat mijn longen heel ziek zijn."

#### Verlies van identiteit en onafhankelijkheid

"Het voelt alsof je leven vanaf dat moment voorgoed verandert, je raakt je oude, vertrouwde leven kwijt. Achteraf blijkt dat wel mee te vallen."

#### Zichtbaarheid en stigma

"Het wordt dan heel zichtbaar dat je ziek bent. Er wordt anders naar je gekeken. Dat is niet altijd prettig. Soms schaamde ik me zelfs."

#### Emotionele stress en onzekerheid

"Het toegeven dat het niet meer anders kan en dat je veel hebt ingeleverd van je kunnen van weleer."

#### Praktische obstakels

"Ik moet er steeds aan denken om genoeg zuurstof bij me te hebben."

## Conclusie

Op basis van de bevindingen komen de volgende vijf verbetergebieden naar voren:

1. Duidelijke, begrijpelijke en persoonlijke informatie;
2. Aandacht voor de emotionele impact;
3. Regelmatige evaluatie en opvolging;
4. Zorgvuldige keuze van passende apparatuur;
5. Tijdig signaleren van bijwerkingen en passende maatregelen nemen.