

Longgeneeskunde
040 286 4871

Hier lees je informatie over longfibrose. Als je na het lezen nog vragen hebt, dan kun je daarop tijdens de polikliniekafspraak terugkomen.

De volgende onderwerpen komen aan bod:

- Wat is longfibrose?
- Hoe wordt longfibrose vastgesteld?
- Hoe is het verloop?
- Hoe wordt longfibrose behandeld?
- Praktische tips
- Informatie en ondersteuning

Wat is longfibrose?

Longfibrose is een longaandoening waarbij het longweefsel wordt aangetast door de vorming van bindweefsel (littekenweefsel). Hierdoor functioneert het longweefsel minder goed. Door longfibrose is de mogelijkheid van de long om zuurstof op te nemen duidelijk verminderd. Hierdoor kunnen patiënten kortademig en moe worden. Daarnaast kan fibrose zorgen voor een kriebelhoest.

Longfibrose wordt vaak veroorzaakt door blootstelling aan irriterende/schadelijke stoffen. Dit kunnen geïnhaleerde stoffen zijn, maar ook bepaalde medicijnen en bestraling kunnen longfibrose tot gevolg hebben. Er kan ook longfibrose ontstaan ten gevolge van een andere ziekte, zoals sarcoïdose of infecties. Tenslotte zijn er nog erfelijke vormen bekend. Helaas blijft de oorzaak heel vaak onduidelijk.

Hoewel longfibrose op iedere leeftijd kan optreden, komt het vooral voor bij mensen van middelbare en hogere leeftijd, zowel bij vrouwen als bij mannen. In Nederland komen er jaarlijks naar schatting 1.000 tot 1.500 nieuwe longfibrosepatiënten bij.

Hoe wordt longfibrose vastgesteld?

Als je je met kortademigheid bij de arts meldt, kan een aantal onderzoeken worden afgesproken, zoals een röntgenfoto van de longen, longfunctieonderzoeken (blaastesten), bloedonderzoek en soms een bronchoscopie (camera onderzoek van de longen) of een computerfoto (CT-scan). Deze onderzoeken zijn bedoeld om de mogelijke oorzaak van jouw kortademigheid te achterhalen.

Indien nodig, zal tijdens een kijkoperatie een stukje longweefsel worden weggenomen (biopsie) om aan de hand van dit materiaal de diagnose te kunnen stellen.

Hoe is het verloop?

Longfibrose is een chronische ziekte, wat betekent dat het niet genezen kan worden en betreft vrijwel altijd een levenslange aandoening. De aandoening wordt meestal erger gedurende de tijd. De long is steeds minder goed in staat is om zuurstof op te nemen. Dagelijks activiteiten zoals traplopen, lopen, aankleden en zelfs telefoneren en eten worden steeds moeilijker en zijn op den duur nauwelijks meer mogelijk. In een gevorderd stadium kun je afhankelijk worden van zuurstof en kan er ook elders in het lichaam schade ontstaan. Zo kunnen hartproblemen ontstaan (doordat het hart te weinig zuurstof krijgt) en kunnen concentratiestoornissen en geringe mate van geheugenverlies optreden (door te weinig zuurstoftoevoer naar de hersenen).

Uiteindelijk kan de aandoening leiden tot een verkorting van jouw levensverwachting.

Hoe wordt longfibrose behandeld?

Zoals reeds eerder gezegd is het meestal niet mogelijk om longfibrose te genezen. Met medicijnen kan geprobeerd worden de ziekte te stoppen en de longfunctie wat te verbeteren. De behandeling is ook afhankelijk van de oorzaak van de fibrose.

Het is belangrijk om de oorzaak weg te nemen (indien mogelijk, bijvoorbeeld het stoppen van medicijnen) en hierna te proberen de ontsteking te remmen. Indien de longfibrose het gevolg is van een andere ziekte, is het belangrijk die ziekte goed te behandelen.

Een van de meest voorgeschreven medicijnen bij longfibrose is prednison. Prednison remt ontsteking ongeacht de oorzaak (geen infectie!). Hierdoor wordt geprobeerd de ziekte te vertragen/stoppen en soms zelfs een beetje terug te dringen. Ook andere ontstekingsremmers worden soms gebruikt om longfibrose te behandelen. Hoewel deze op een iets andere manier werken, is het doel hetzelfde. Een positief resultaat van de behandeling kan al zijn dat er geen verslechtering optreedt. Dit is het geval bij ongeveer 25-50% van de patiënten.

In een beperkt aantal gevallen kunnen fibroxremmers voorgeschreven worden. Dit medicijn kan naast remming van de ontsteking, specifiek de verbindweefseling tegengaan.

Naast deze medicijnen kan zuurstoftoediening een positief effect hebben op het functioneren. Helaas voelen veel patiënten zich hierdoor sociaal beperkt.

Regelmatige beweging is over het algemeen goed. Een dagelijkse wandeling kan de spierkracht, het ademhalingsvermogen en de algemene conditie verbeteren. Fysiotherapie onder deskundige leiding - in sommige gevallen met zuurstoftoediening - kan ook een gunstige uitwerking hebben op het functioneren.

Indien de medicatie onvoldoende resultaat heeft en jouw toestand verder achteruitgaat, kan in sommige gevallen een longtransplantatie overwogen worden. Het aantal geschikte donorlongen is echter beperkt.

Longfibrose vraagt deskundige begeleiding, met aandacht voor de vele medische aspecten, maar vooral ook voor de invloed van de ziekte op de kwaliteit van leven. Door longfibrose kan het verrichten van de normale werkzaamheden immers zwaar bemoeilijkt of onmogelijk worden.

Praktische tips

De energie die men verbruikt met ademen is bij gezonde mensen 2% van het totale energieverbruik. Longfibrosepatiënten hebben veel meer energie nodig tijdens het ademen: wel tot 50% of meer van het totale energieverbruik. Het is daarom belangrijk rekening te houden met onderstaande punten. Deze kunnen helpen de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te houden.

- Kleding: Katoen is een zware stof. Draag kleding (ook jassen) van licht materiaal.
- Schoenen: Vermijd hoge hakken en schoenen met niet-elastische veters of een rits. Gebruik een schoenlepel.
- Meubels: Schaf geen zware meubels aan. Bijzettafeltjes op rolletjes zijn gemakkelijk te verplaatsen.
- Neem de tijd: Reserveer ruim voldoende tijd bij afspraken of huishoudelijke bezigheden.
- Zuurstof tijdens vakantie: Bestel tijdig zuurstof. Ook bij vakantie in het buitenland is het mogelijk zuurstof aan te vragen.
- Snorfiets: Met een snorfiets kom je buiten en kun je soms op vlakke stukken met weinig wind zelf fietsen.
- Parkeren: Vraag bij de gemeente een invalidenkaart en eventueel een invalidenparkeerplaats aan.

Informatie en ondersteuning

Als je hoort dat je longfibrose hebt, kunnen allerlei vragen opkomen. Wat houdt de ziekte precies in, in welke mate heb ik longfibrose, welke gevolgen zal het voor mij hebben, hoe zal de toekomst er uit

zien, hoe leer ik leven met een langdurige ziekte? Aarzel niet om deze vragen met jouw arts en anderen te bespreken. Voor medische vragen kun je terecht bij je specialist, longverpleegkundige en huisarts.

Natuurlijk kunnen ook mensen in je directe omgeving je tot steun zijn, maar je kunt ook behoefte hebben aan contact met medepatiënten (lotgenoten). Daarvoor kun je terecht bij de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland. Deze vereniging streeft er naar meer bekendheid, zowel binnen als buiten de medische wereld, te geven over deze aandoening. Ook wil de belangenvereniging lotgenoten en hun partners met elkaar in contact brengen. Meer informatie, ook over folders en bijeenkomsten, vind je op www.longfibrose.nl (evt. ook ILD-care.nl).

Heb je vragen?

Deze informatie is niet bedoeld als vervanging van mondelinge informatie, maar als een aanvulling hierop. Zodat je alles nog eens rustig na kunt lezen.

Heb je vragen?

Voor medische vragen: op deze afdeling gebruiken we [BeterDichtbij](#). Dit is een app waarmee je berichten kunt sturen naar je dokter of verpleegkundige. Je krijgt altijd binnen 3 werkdagen antwoord. Als patiënt krijg je een uitnodiging voor BeterDichtbij via e-mail. Heb je die niet gehad of kun je die niet meer vinden? Laat het ons dan weten: loop even langs de polikliniek of vul het [contactformulier](#) in op de website.

Je kunt ook bellen naar de [polikliniek](#) longgeneeskunde van maandag tot en met vrijdag tussen 08:30 en 12:15 uur. Telefoonnummer: 040 - 286 4871.

Wil je deze informatie online bekijken ga dan naar www.annaziekenhuis.nl/medische-informatie/lon030-longfibrose/

Of scan met je telefoon of tablet de QR-code.



LON030
01-01-2016