



St. Anna Ziekenhuis

Longfibrose

WWW.ST-ANNA.NL



ONDERDEEL VAN
ST. ANNA
ZORGGROEP

| bijzonder betrokken |

In deze folder vindt u informatie over longfibrose. Als u na het lezen nog vragen heeft, dan kunt u daarop tijdens uw polikliniekafspraak terugkomen.

De volgende onderwerpen komen in deze folder 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 sarcoidose 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 1000 tot 1500 nieuwe longfibrosepatiënten bij.

Hoe wordt longfibrose vastgesteld

Als u zich 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 uw 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 kunt u 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 uw 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.

Ook acetylcysteine kan soms een gunstig effect hebben. Dit medicijn probeert de schadelijke effecten van de irriterende stof teniet te doen.

In een beperkt aantal gevallen kan pirfenidon 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 uw 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 komt u buiten en kunt u 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 u hoort dat u 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 uw arts en anderen te bespreken. Voor medische vragen kunt u terecht bij uw specialist, uw longverpleegkundige en uw huisarts.

Natuurlijk kunnen ook mensen in uw directe omgeving u tot steun zijn, maar u kunt ook behoefte hebben aan contact met medepatiënten (lotgenoten). Daarvoor kunt u 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, vindt u op www.longfibrose.nl (evt. ook ILD-care.nl).

Heeft u nog vragen

Deze folder is niet bedoeld als vervanging van mondelinge informatie, maar als aanvulling hierop. Hierdoor kunt u alles nog eens rustig nalezen.

Heeft u nog vragen, neem dan contact op met de **longverpleegkundige**, **telefoon: 040 - 286 4871**. Bereikbaar op werkdagen van 8.30 - 17.00 uur.



St. Anna Ziekenhuis

locatie Geldrop

Bogardeind 2
5664 EH Geldrop

locatie Eindhoven

Antoon Coolenlaan 1-03
5644 RX Eindhoven

T 040-286 40 40

COLOFON

Opmerkingen, suggesties of aanvullingen op de folder kunt u kenbaar maken bij patiëntenvoorlichting:
patiëntenvoorlichting@st-anna.nl

WWW.ST-ANNA.NL



**PUL030
01-16**