

Wat is longfibrose?

Longfibrose is een verzamelnaam voor een groep zeldzame longziekten die gemeen hebben dat er verlittekening van het normale longweefsel optreedt. Hierdoor nemen zowel het longvolume als de zuurstof opname af. Dit leidt tot klachten als kortademigheid, hoesten en vermoeidheid. Binnen de longfibrose kun je verschillende groepen onderscheiden. Soms is de oorzaak blootstelling aan bepaalde stoffen of geneesmiddelen, maar ook kan longfibrose ontstaan in het kader van een onderliggende ziekte als bijvoorbeeld reuma. Als er geen oorzaak bekend is spreken we van Idiopathische longfibrose (IPF). Behandeling bestaat uit fibrose remmende middelen, ontstekingsremmers, beweging en wegnemen van prikkelende stoffen, afhankelijk van de soort longfibrose.

De beste zorg voor uw patiënt

Voor de zorg voor mensen met longfibrose zijn er expertisecentra, behandelcentra en centra waar regelmatig een multidisciplinair overleg (MDO) is met een van de drie expertisecentra. Het is belangrijk dat u uw patiënt verwijst naar een van deze centra voor de beste behandeling.

N.B.: Bij medicatie voor een andere aandoening dan longfibrose: overleg dit altijd met de patiënt en met de gespecialiseerde arts. Bij een operatie wordt een algehele narcose afgeraden, dit kan nog meer schade toebrengen aan de longen.

Voor meer info: longfibrose.nl

Documentatie voor zorgverleners

- Handboek ipf/longfibrose, voor medici en paramedici, uitgave NVALT
- Goede zorg voor mensen met longfibrose, speciaal voor huisartsen, praktijk-ondersteuners en fysiotherapeuten
- Het ABC over longfibrose

Voor meer info: longfibrose.nl



English information

Pulmonary fibrosis

Pulmonary Fibrosis is a progressive lung condition where fibrosis or scarring causes the alveoli (air sacs) in the lungs to thicken and harden. The fibrosis interferes with the normal transfer of oxygen from the alveoli to the blood stream and results in low oxygen levels in your blood and shortness of breath. If the cause cannot be identified, Idiopathic Pulmonary Fibrosis (IPF) is the common designation. Treatment (depending on the variety of pulmonary fibrosis) are antifibrotic drugs, anti-inflammatory drugs and physiotherapy. If a patient needs a surgery, it is important to avoid a total anaesthesia, because respiration can cause severe damage to the lungs of pulmonary fibrosis patients.

More info: longfibrose.nl

Longfibrose

(is geen COPD)

Longfibrose is ongeneeslijk. Groeiend bindweefsel in de longen zorgt dat er steeds minder zuurstof wordt opgenomen. Longfibrose is een verzamelnaam voor veel verschillende soorten. Idiopathische Pulmonale Fibrose (IPF) is de meest voorkomende maar ook de meest ernstige vorm. De oorzaak hiervan is niet bekend. Andere, bekende oorzaken kunnen zijn het inademen van organische of chemische stoffen, bestraling of medicijnen tegen urineweginfecties. Longfibrose kan een zeer grillig verloop hebben.



Vaak onzichtbaar

Een longziekte kun je niet zien aan de buitenkant, maar ik ben steeds vaker moe, dagelijkse activiteiten worden steeds lastiger. Bij de minste inspanning word ik kortademig.

'NEE' -zeggen

Ook al zie ik er goed uit aan de buitenkant, ik moet regelmatig 'NEE' zeggen tegen een leuke activiteit, een bezoek aan vrienden, werk en/of hobby. Gewoon omdat ik er de energie niet meer voor heb.

Niet alleen

Longfibrose heb ik niet alleen, het bepaalt ook het leven van mijn naasten. We proberen er zoveel mogelijk over te praten. Ga (het gesprek met) mij niet uit de weg, ik wil er graag over praten, maar niet over zeuren.



Ik heb longfibrose

Een ongeneeslijke ziekte

*(informatie voor zorgverleners
op de achterzijde / English
information on the other side)*

Lief bedoeld

Ik ben vaak beperkt in mijn energie, maar dat betekent niet dat ik niets meer kan. Neem niet te veel uit mijn handen maar vraag liever: "Wat kan ik voor je doen" Dan kan ik zelf bepalen wat ik doe of wat ik laat.

Behandeling

Voor IPF zijn twee fibroseremmers beschikbaar die de achteruitgang remmen. Ze genezen de ziekte niet en hebben veel bijwerkingen. Ook kan niet iedere patiënt ze verdragen. Maar ze vertragen wel de achteruitgang. Andere vormen van longfibrose worden behandeld met ontstekingsremmers. Soms is extra zuurstof nodig, zodat de organen niet te veel te lijden hebben. Als er geen behandelingsmogelijkheden meer zijn, dan is longtransplantatie soms een mogelijkheid. Maar weinig patiënten komen hiervoor in aanmerking. Bovendien is het een zeer risicovolle operatie en emotioneel zeer aangrijpend, ook voor de familie.

Bewegen

Beweging is erg belangrijk, zoals wandelen en fietsen, maar ook heb ik gespecialiseerde fysiotherapie nodig waarbij voor mij doelen worden gesteld die ik wil bereiken. Belangrijk hierbij zijn minder krachtige oefeningen dan bij bijvoorbeeld COPD-patiënten, maar wel voor een langere duur.