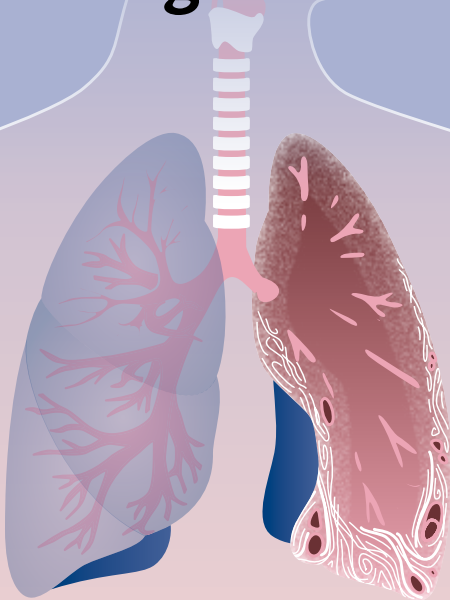


Uw lichaam begrijpen

Longfibrose



Gesponsord door:



**Boehringer
Ingelheim**

Boehringer Ingelheim heeft de ontwikkeling en de productie van dit boekje gefinancierd. Boehringer Ingelheim heeft geen inbreng gehad in de inhoud of het ontwerp.

2

Reacties op dit informatiemateriaal kunnen worden gericht aan:
communications.bra@boehringer-ingelheim.com

Beste patiënten, familie en zorgverleners,

Met dit boekje willen we u uitgebreid informeren over de aandoening “longfibrose”.

We leggen medische tests uit die u misschien moet ondergaan om deze aandoening bij u te kunnen vaststellen.

Aan het einde van dit boekje is ruimte voorzien waar u al uw vragen kunt noteren. Neem even de tijd om dit boekje met uw arts of zorgverlener door te nemen en eventuele vragen of ongerustheden te bespreken.

Er bestaan ook meer specifieke boeken over ziektes, zoals idiopatische longfibrose of interstitiële longaandoening bij systemische sclerose. Vraag ernaar bij uw arts, als u meer gedetailleerde informatie wenst over uw specifieke aandoening.

3

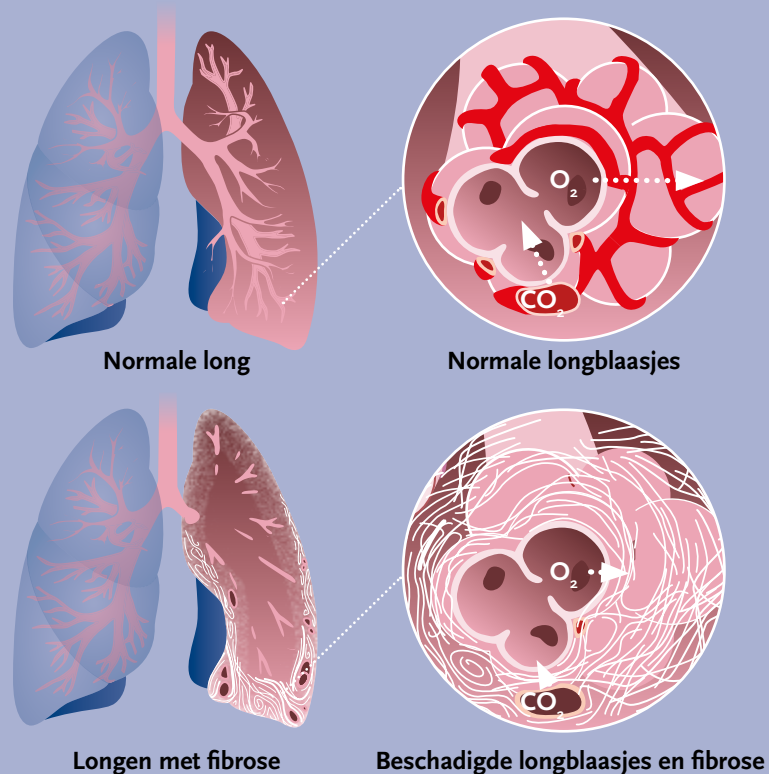
Wat is longfibrose?

Longfibrose is de vorming van littekenweefsel in de longen.

Longfibrose komt voor in een groep aandoeningen die interstitiële longaandoeningen (afgekort ILD van de Engelse benaming Interstitial Lung Diseases) worden genoemd. Interstitiële longaandoeningen tasten het interstitium of het weefsel en de ruimte rond de alveoli in uw longen aan. Ze kunnen littekens en ontsteking veroorzaken en maken het longweefsel taai.

Als het longweefsel harder wordt, kunnen de longen moeilijker bewegen tijdens het ademen. Hoe dikker het weefsel rond de alveoli wordt, hoe moeilijker er zuurstof (O_2) en koolzuurgas (CO_2) door de wanden van de alveoli kan worden uitgewisseld.

Op de volgende bladzijden beschrijven we waar de longen zich juist bevinden en wat hun precieze functie is.



1 Wat gebeurt er bij longfibrose?

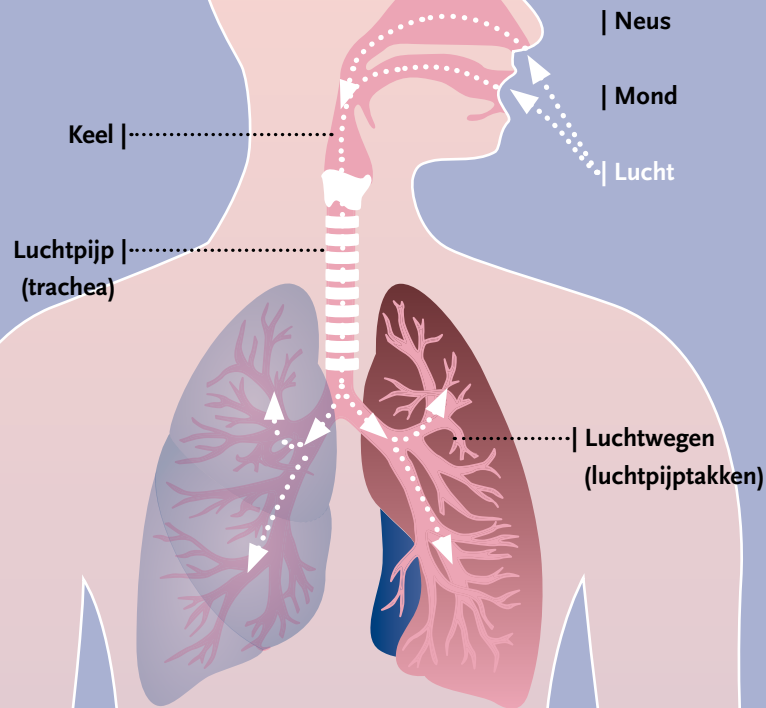
Waar zitten de longen?

Longen zijn sponsachtige organen gevuld met lucht aan beide kanten van de borstkas. Het hart ligt tussen de twee longen.

Als we lucht via onze neus en mond inademen, worden onze longen opgeblazen als ballonnen. De longen worden groter naargelang de diepste delen van de longen met lucht worden gevuld. Als we uitademen en de lucht uit onze longen ontsnapt, worden ze weer klein.

Neus en mond zijn door een aantal buisjes, te beginnen bij de luchtpijp of trachea, met de longen verbonden. De luchtpijp vertakt naar bronchi die lucht naar de linker- en rechterlong voeren.

In de longen vertakken de hoofdbronchi naar kleinere bronchi en zelfs nog kleinere bronchi die uitmonden in heel kleine longblaasjes of alveoli.

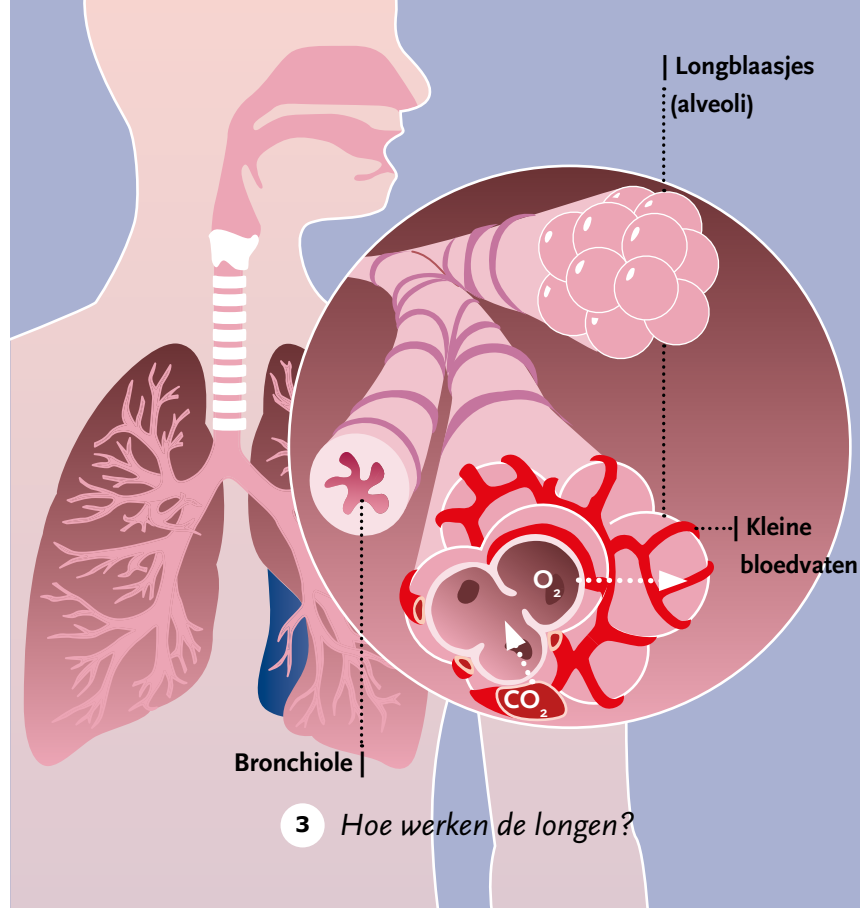


Hoe werken de longen?

De longen zijn belangrijke organen die zorgen voor de circulatie van lucht in en uit het lichaam. Als we inademen, komt er zuurstof (O_2) in de alveoli terecht. De alveoli worden omgeven door bloedvaten. Deze bloedvaten kunnen de O_2 die we inademen opnemen en naar de cellen in ons lichaam transporteren. Alle cellen in ons lichaam hebben O_2 nodig om te overleven.

De longen verwijderen ook koolstofdioxide (CO_2) uit ons lichaam. Onze cellen produceren CO_2 als afvalstof dat van de bloedvaten in de alveoli terechtkomt, waar het als gas kan worden uitgeademd. Te veel CO_2 in ons lichaam is niet gezond.

De lucht die we inademen is soms vervuild. Onze longen proberen ook vuil en ziektekiemen uit de lucht te verwijderen.



Hoe vaak komt longfibrose voor?

ILD zijn een groep aandoeningen waarover weinig geweten is en waarvan de oorzaken nog onbekend zijn. Hoeveel mensen er precies last van hebben, valt moeilijk te zeggen.

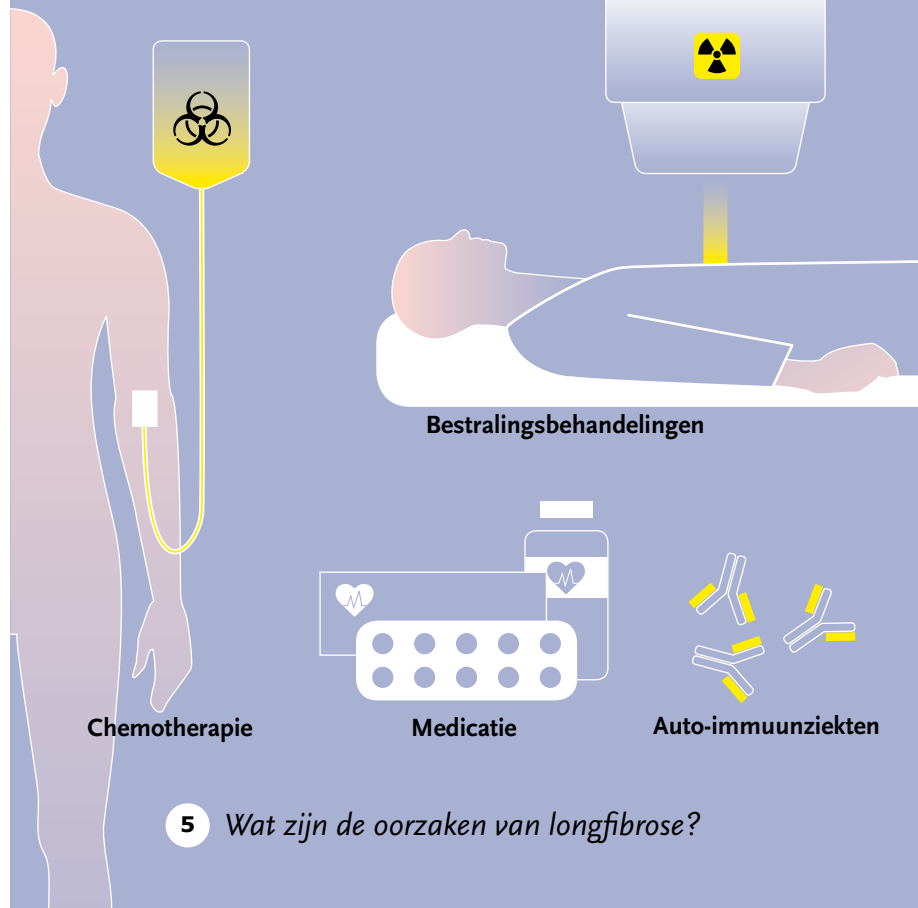
Naar schatting heeft 0,6 tot 7,6 op 10.000 mensen één of andere vorm van ILD. Slechts een deel van deze patiënten zal longfibrose krijgen.

Sommige mensen met ILD krijgen longfibrose die onomkeerbaar kan zijn en na verloop van tijd erger wordt. Deze verergering wordt soms “progressieve fibrose ILD (PF-ILD)” genoemd.

Wat zijn de oorzaken van longfibrose?

Meestal kunnen de artsen u niet met zekerheid zeggen wat de oorzaak van uw longfibrose is. Als de oorzaak van longfibrose onbekend blijft, wordt ze “idiopatisch” genoemd. Sommige factoren worden geassocieerd met een groter risico op het ontwikkelen van longfibrose, zoals:

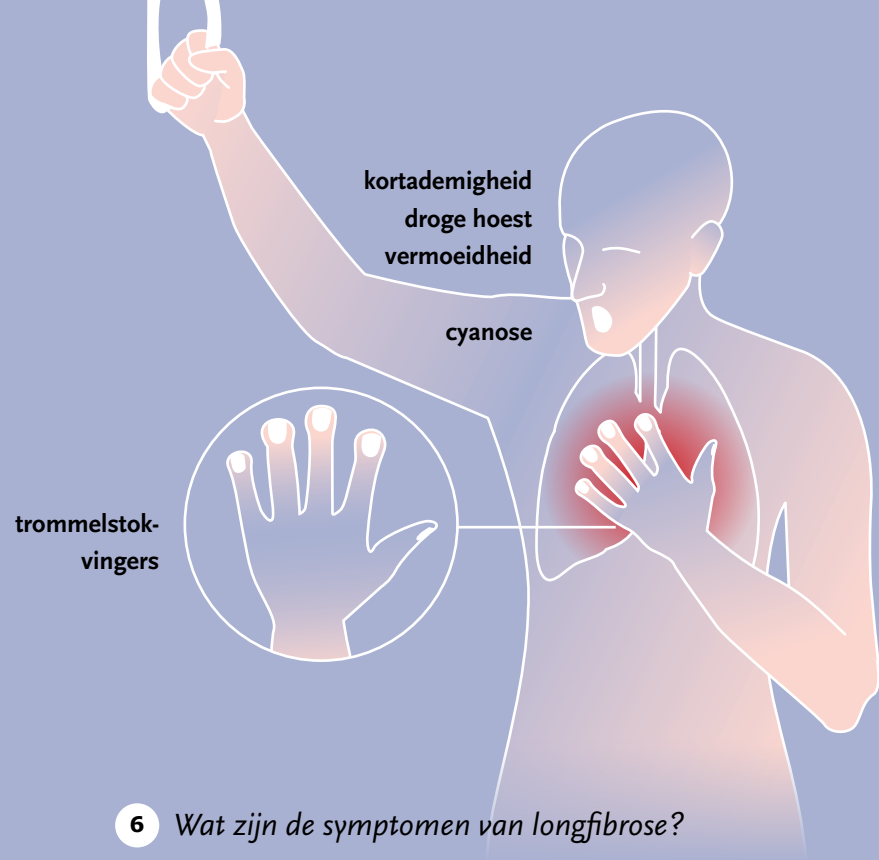
- **Beroeps- en milieufactoren:** intense blootstelling aan bv. silica, asbest, stof
- **Bestralingsbehandelingen:** bv. voor borst- of longkanker
- **Medicatie:** sommige chemotherapeutische of ontstekingsremmende geneesmiddelen, antibiotica, hartmedicatie
- **Medische toestand:** auto-immuunziekten, bv. systemische sclerose, reumatoïde artritis, myositis, systemische lupus erythematosus, sarcoïdose



Wat zijn de symptomen van longfibrose?

Mensen met longfibrose kunnen aanvankelijk geen of slechts milde symptomen hebben. Als de longfibrose verergert, kunt u last krijgen van één of meerdere van deze problemen:

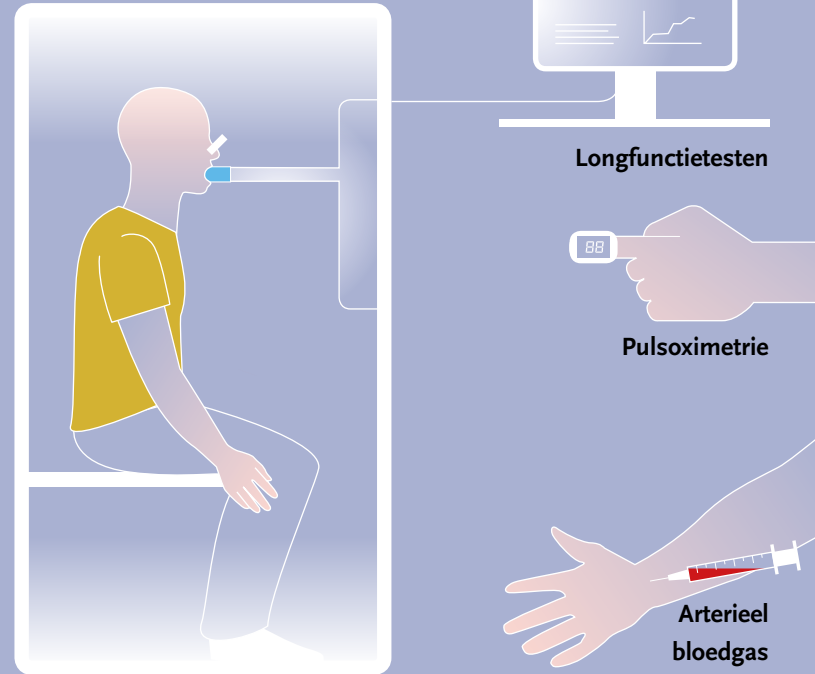
- ademhalingsmoeilijkheden of kortademigheid
- droge hoest
- vermoeidheid
- een blauwachtige huidskleur (cyanose)
- vervorming van uw vingertoppen en vingernagels (trommelstokvingers)
- verminderde eetlust en gewichtsverlies



Hoe wordt de werking van mijn longen getest?

Om te controleren hoe goed uw longen werken, moet u zogenaamde longfunctietesten ondergaan. Voor sommige testen moet u in een grote glazen kast gaan zitten, terwijl u door een buis ademt. Andere testen kunnen de O₂ in uw bloed meten door middel van een sensor of aftappen van een beetje bloed:

- Spirometrie: Een machine meet uw longinhoud en hoe snel u lucht kan in- en uitademen. Mensen met longfibrose hebben het lastiger om hun longen te vullen en hebben vaak een kleiner longvolume. We noemen dit een restrictief patroon.
- Het onderzoek van de diffusiecapaciteit meet hoe goed O₂ en CO₂ via de wand van de alveoli worden uitgewisseld. Bij mensen met longfibrose werkt deze uitwisseling niet goed.
- Pulsoximetrie: De hoeveelheid O₂ in uw bloed kan worden gemeten met een vingersensor.
- Arterieel bloedgas: een beetje bloed wordt afgenomen, meestal uit de pols, om O₂ en CO₂ te meten.



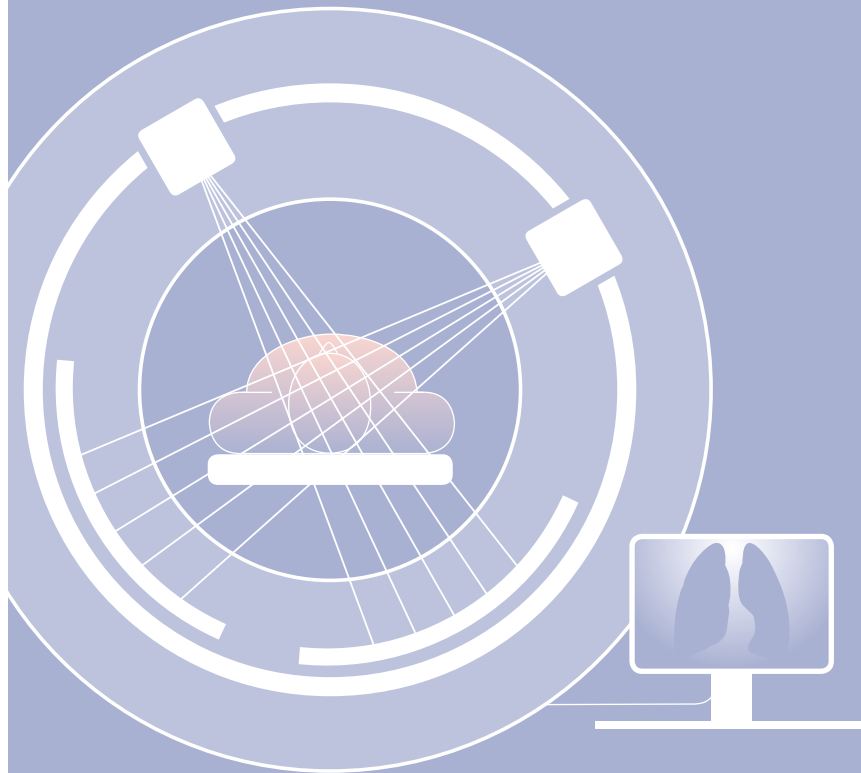
7 Hoe wordt de longfunctie getest?

Wat is een CT-scan?

Gecomputeriseerde axiale tomografie (CT- of CAT-scan) maakt gebruik van een computer om de röntgenfoto's vanuit verschillende hoeken te combineren. Het resultaat is een dwarsdoorsnede van de binnenkant van uw lichaam. Een hogeresolutie-CT-scan (HR-CT) maakt heel gedetailleerde beelden en kan heel nuttig zijn om veranderingen in uw longweefsel te ontdekken.

Een CT-scanner is een grote machine in de vorm van een donut. Tijdens de test ligt u plat op een tafel. De tafel schuift door de opening, terwijl de machine veel röntgenfoto's maakt. De CT-scan duurt gewoonlijk maar een paar seconden en is pijnloos, maar de machine maakt wat lawaai.

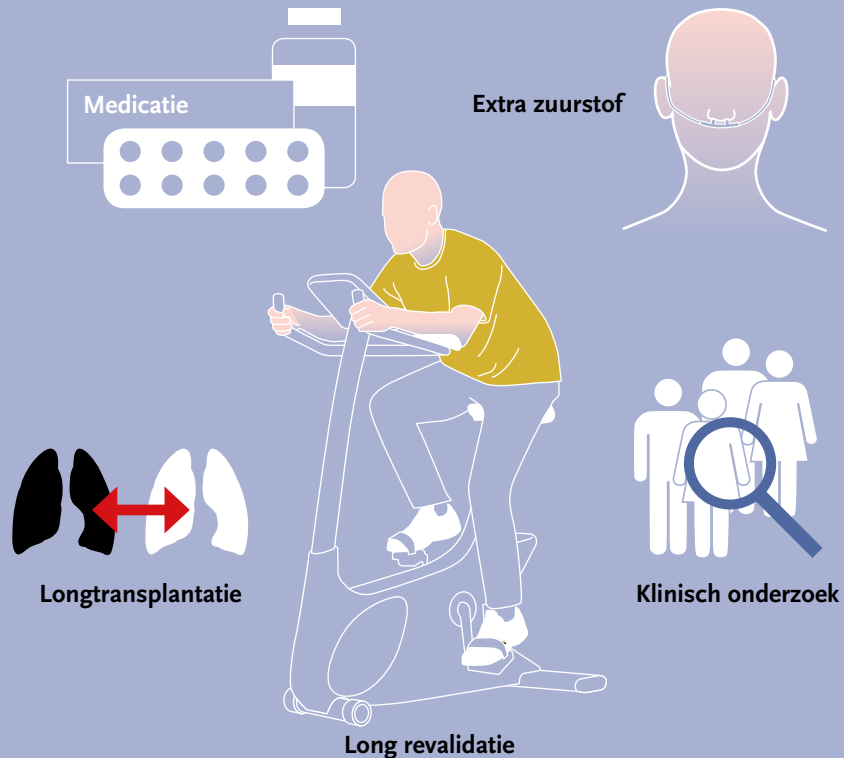
Met een CT-scan kunnen veranderingen in uw longen worden ontdekt die op longfibrose wijzen.



Wat is het mogelijke behandelingsplan?

Naargelang het onderliggende ziektebeeld waarmee uw longfibrose gepaard gaat, kan uw arts het volgende aanbevelen:

- Medicatie
- Long revalidatie helpt u uw symptomen onder controle te houden (dit kunnen oefeningen zijn, ademhalingstechnieken, voedingsadvies, hulpgroep)
- Extra zuurstof om uw zuurstofniveau op een gezond peil te houden
- Longtransplantatie
- Klinische onderzoeken: U kunt mogelijk deelnemen aan een onderzoek waarin een nieuw geneesmiddel wordt getest voor de behandeling van longfibrose



Zullen mijn longen verslechteren?

Longfibrose is een permanente aandoening, maar kan tamelijk stabiel zijn. In andere gevallen kan het na verloop van tijd erger worden. Bij sommige patiënten blijft het littekenweefsel ondanks behandeling toenemen.

Veranderingen van uw symptomen zijn een aanwijzing dat uw aandoening verergert. Praat met uw arts over uw symptomen en vermeld alle veranderingen die u merkt.

Een goede relatie tussen arts en patiënt helpt u om een partnerschap op te bouwen. U hebt een belangrijke eerste stap gezet door meer te weten te komen over de aandoening. Stel alle vragen die u hebt en praat met uw arts over uw bezorgdheden. Goede communicatie helpt u om zo gezond mogelijk te blijven.



Wanneer moet ik naar de dokter?

Neem contact op met uw arts als u veranderingen merkt of bezorgd bent en erover wil praten. Gelieve bovendien onmiddellijk medische hulp in te roepen, als u één van deze waarschuwingssignalen ervaart:

- Ongewone moeite bij ademen of kortademigheid
- Pijn of druk op de borst
- Ongecontroleerde hoest of ophoesten van bloed
- Ongewoon gevoel van slapte



Kortademigheid



Pijn of druk op de borst

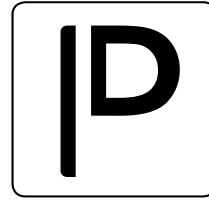


Ongecontroleerde hoest
Ophoesten van bloed



Ongewoon gevoel
van slapte

Vragen voor mijn arts:



POCKETDOKTOR

Voor meer informatie en andere beschikbare boekjes gaat u naar
www.pocketdokter.com
 of stuurt u een e-mail naar post@pocketdokter.com

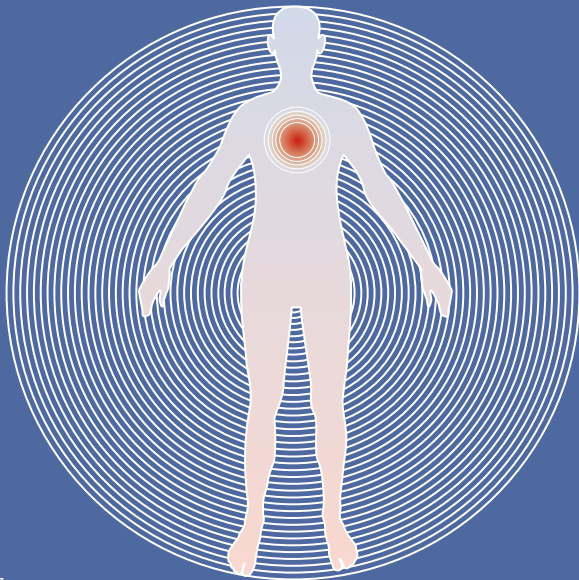
Dit boekje geeft geen medisch advies. De inhoud van dit boekje, zoals tekst, tekeningen, informatie en afbeeldingen ("inhoud"), dienen uitsluitend voor informatieve doeleinden. De inhoud is niet bedoeld als vervanging van professioneel medisch advies, diagnose of behandeling. Vraag steeds het advies van uw arts of zorgverlener in geval van vragen. Negeer nooit professioneel medisch advies of stel een consultatie niet uit door iets dat u in dit boekje hebt gelezen of gezien. Als u denkt dat u in medische nood verkeert, belt u uw arts onmiddellijk. Vertrouwen op informatie in dit boekje van PocketDoktor gebeurt uitsluitend op eigen risico. PocketDoktor geeft geen verklaringen of garanties over de nauwkeurigheid, volledigheid, betrouwbaarheid, actualiteit of tijdigheid van de inhoud van dit boekje. PocketDoktor is in geen geval enigszins wettelijk aansprakelijk voor schade (waaronder, maar niet beperkt tot incidentele en gevolgschade, persoonlijke letsels/overlijden, winstderving of schadevergoeding) als gevolg van het gebruik van dit boekje van PocketDoktor of de inhoud ervan.

2. uitgave 2020
 ©2020 by Pocketdokter GmbH
 Auteurs: Felix Knauf, M.D.; Philipp Kirchoff, M.D.; Theresa Ermer
 Ontwerp: Patrick Lane, Helmut Kraus
 Gedrukt in Duitsland

Geen enkel deel van deze publicatie mag zonder de schriftelijke toestemming van PocketDoktor worden vermenigvuldigd of in eender welke vorm of op eender welke wijze, elektronisch of mechanisch, waaronder fotokopieën, opnames of informatieopslag- en -zoeksysteem, worden overgedragen.



Boehringer Ingelheim



PC-NL-102137