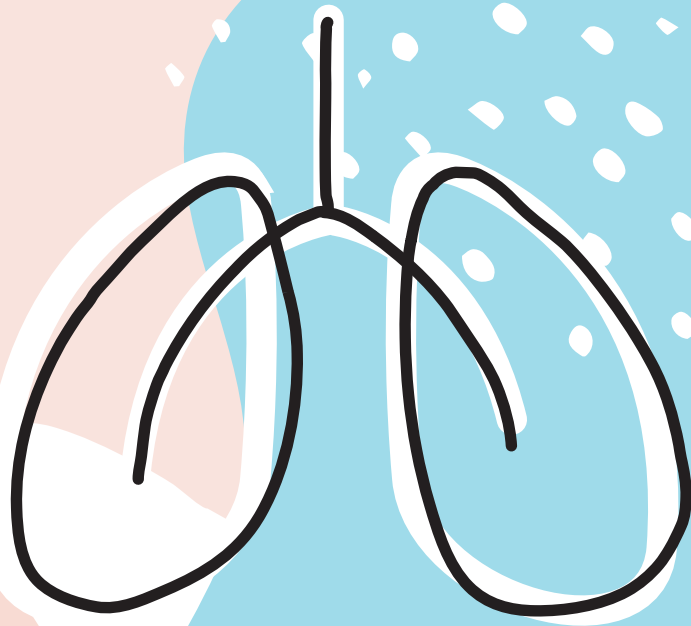


# Longfibrose begrijpen

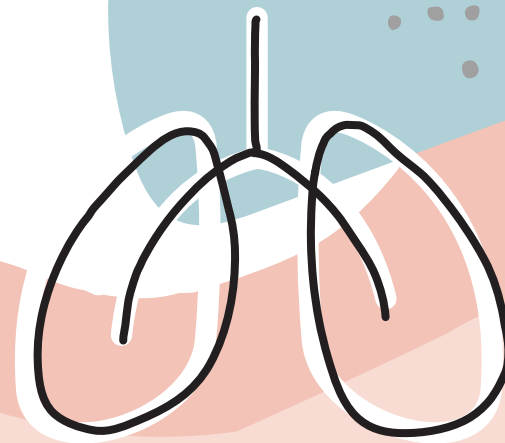


## Welkom,

Met dit boekje willen we u uitgebreid informeren over de aandoening «longfibrose».

U vindt in deze brochure uitgebreide informatie over deze ziekte en hoe u ermee kunt omgaan.

Aan het einde van dit boekje is ruimte voorzien waar u uw vragen kunt noteren. Neem de tijd om deze brochure door te nemen met uw arts en/of behandelteam en uw vragen of ongerustheden met hen te bespreken.



# Wat is longfibrose?



## Een zeldzame aandoening

Deze aandoening treft een beperkt aantal mensen en is weinig bekend. Het is dus niet altijd gemakkelijk om alles te begrijpen en te onthouden tijdens uw bezoek bij de dokter.

In dit hoofdstuk vindt u wat meer uitleg over deze aandoening en de kenmerken ervan. Zo kunt u er ook met uw naasten over praten en hen meer uitleg geven.



Het is belangrijk **u te concentreren op positieve dingen**. Dat helpt u om deze beproeving beter te doorstaan "

## definitie

# Wat is longfibrose?

### Longfibrose

is de vorming van littekenweefsel in de longen. Dit komt voor bij een groep van aandoeningen die interstitiële longaandoeningen (afgekort ILD van de Engelse benaming Interstitial Lung Diseases) wordt genoemd.

Dit wil zeggen dat het weefsel en de ruimte rond de longblaasjes in uw longen aangetast worden. Een combinatie van chronische ontsteking en littekenvorming maken de wanden van de longblaasjes dikker en stugger. **Zo verliezen de longen hun veerkracht.**

Door het dikker worden van de wand van de longblaasjes **geraakt de zuurstof (O<sub>2</sub>) moeilijker in het bloed.** Verschillende zones van de longen kunnen aangetast worden, waardoor de zuurstoftoevoer in het bloed belemmerd wordt. Dit uit zich o.a. door ademhalingsmoeilijkheden en droge hoest.

Longfibrose is dus de term voor het verschijnsel van verlittekening en aan de basis ervan liggen verschillende aandoeningen. Van sommige aandoeningen kennen we de oorzaak niet en noemen we ze 'idiopathisch'. Anderen hebben een onderliggende oorzaak. Na verloop van tijd kan de aandoening erger worden, dan spreekt men van "progressieve longfibrose".

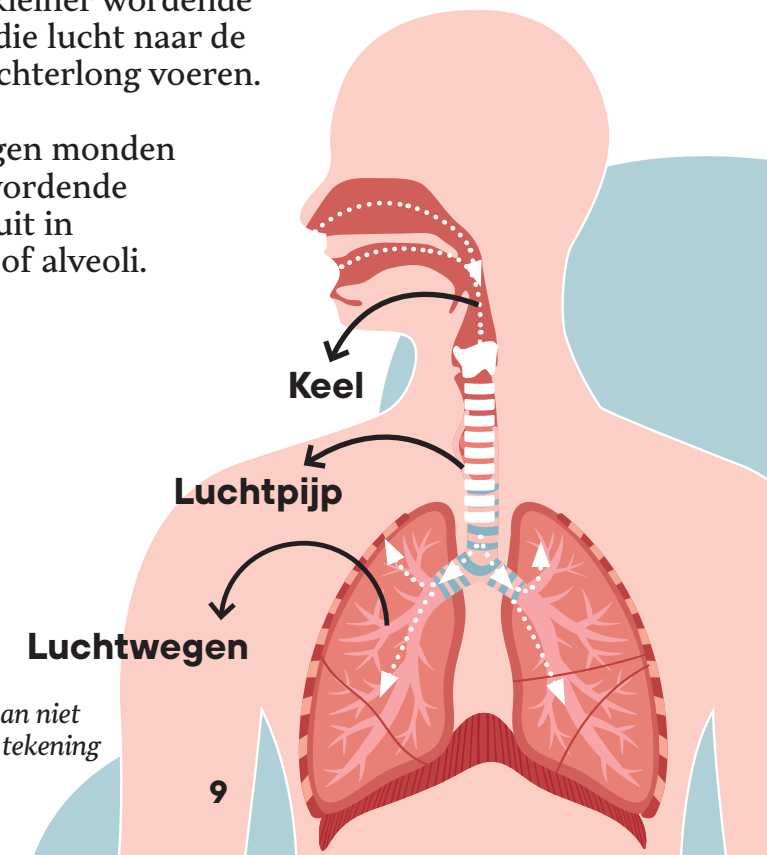
# Waar zitten de longen?

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 via de keel met de longen verbonden, te beginnen bij de luchtpijp of trachea. De luchtpijp vertakt naar steeds kleiner wordende luchtwegen die lucht naar de linker- en rechterlong voeren.

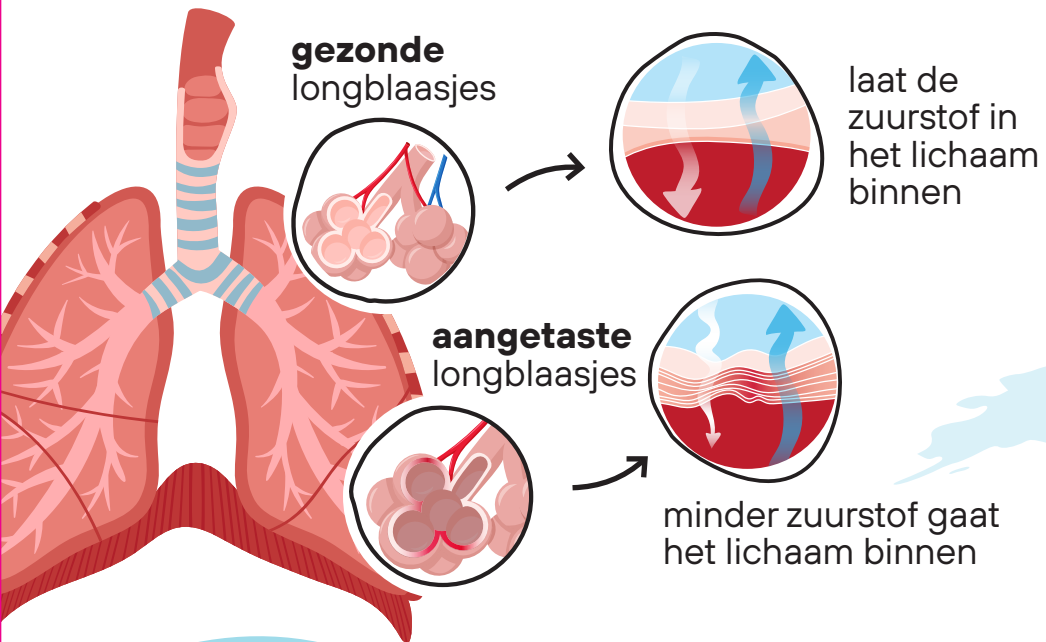
In beide longen monden die kleiner wordende luchtwegen uit in longblaasjes of alveoli.



*Longblaasjes staan niet vermeld op deze tekening*

## 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 longblaasjes terecht. De longblaasjes 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.



## Hoe vaak komt longfibrose voor?

Longfibrose komt voor bij een groep van aandoeningen die interstitiële longaandoeningen (ILD) wordt genoemd. Deze aandoeningen behoren tot de groep van de zeldzame ziekten, dat wil zeggen dat de ziekte bij minder dan 1 op 2000 mensen voorkomt. In België krijgen jaarlijks 1000 tot 1500 mensen de diagnose longfibrose te horen.



## 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:

- Een toenemende kortademigheid bij matige inspanningen.
- Aanhoudende droge hoest en in sommige gevallen hoest met slijmen.
- Vermoeidheid
- Gewichtsverlies
- Een abnormale vorm van de vingernagels (trommelstokvingers)

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

## Wat zijn de oorzaken van longfibrose?

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

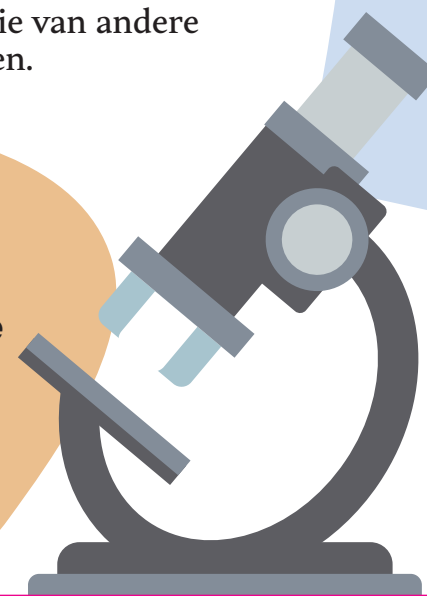
- **Beroeps- en milieufactoren:** intense blootstelling aan bv. silica, asbest, stof
- **Bestralingsbehandelingen:** bv. voor borst- of longkanker
- **Medicatie:** sommige chemotherapeutische of ontstekingsremmende geneesmiddelen, antibiotica, hartmedicatie
- **Onderliggende medische aandoeningen:**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

De ziekte wordt vaak pas na jaren ontdekt omdat de symptomen lijken op die van andere vaker voorkomende aandoeningen.



### Wist u dit?

Er zijn bijna 200 soorten interstitiële longaandoeningen



## Een diagnose die niet altijd eenvoudig is

Omdat de symptomen van longfibrose vaak gelijkaardig zijn aan die van andere ziekten, is het mogelijk dat uw arts meerdere tests uitvoert om andere ziekten uit te sluiten.

Wanneer de arts naar uw longen luistert met een stethoscoop kan hij of zij een droog, krakend geluid horen zoals bij het openen van een velcro. Dit is erg typisch bij longfibrose.

Longfibrose wordt vaak behandeld door een multidisciplinair team dat bestaat uit een longarts, een reumatoloog, een radioloog, een verpleegkundige, een revalidatieteam, een psycholoog, een diëtiste...



Een goede relatie en communicatie met uw arts en behandelteam is belangrijk om zo gezond mogelijk te blijven. U hebt een belangrijke eerste stap gezet naar informatie over uw aandoening. Stel alle vragen die u hebt en praat met uw behandelteam over uw bezorgdheden.

**Contacteer altijd uw dokter, 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 slappe





# Hoe kunt u leven met uw ziekte?



## Longfibrose en de gevolgen op uw dagelijks leven

Uw longfibrose en de nodige behandeling ervan kunnen uw dagelijks leven danig beïnvloeden. In dit hoofdstuk worden verschillende symptomen besproken die u zou kunnen voelen, en u krijgt advies om u te helpen de impact van deze symptomen te verminderen.

Het is belangrijk om altijd de verschillende symptomen te melden aan uw arts. Er bestaan immers oplossingen die soms gepaard gaan met een aanpassing in uw behandeling.

“ Wat mij betreft, stopt het leven hier niet, ik geniet nog altijd van het leven! Ik ga uit, ik ga op reis en ik ontmoet mensen. Ik zeg jullie: **geef niet op, echt, geef niet op!** ”



# Hoe kunt u uw hoest onder controle houden?

We geven enkele praktische oefeningen die u dagelijks kunnen helpen.

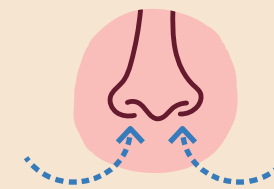
## In geval van een aanhoudende hoest:

- Vermijd bepaalde uitlokkende factoren zoals sigaretten, parfum...
- Probeer korte zinnen te zeggen en let op uw ademhaling wanneer u praat
- Hou uw keel vochtig door de hele dag door water te drinken
- Een muntje of kruidensnoepje kan ook de hoestreflex onderdrukken.
- Plan uw dag, vooral wanneer u actief moet zijn
- Probeer verschillende ademhalingsoefeningen om de drang om te hoesten te verminderen

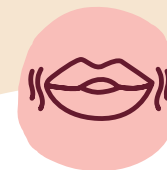


# Wat kunt u doen wanneer u moeilijk kunt ademen? (kortademigheid)

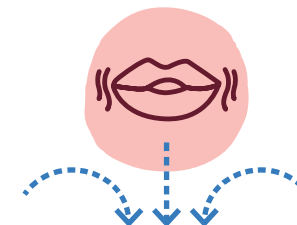
## Enkele ademhalingsoefeningen:



**1. Adem in door de neus** gedurende ongeveer 2 seconden



**2. Tuit de lippen** (alsof u een kaars wilt uitblazen)



**3. Adem zachtjes uit** terwijl u de lippen nog steeds tuit gedurende 4 seconden



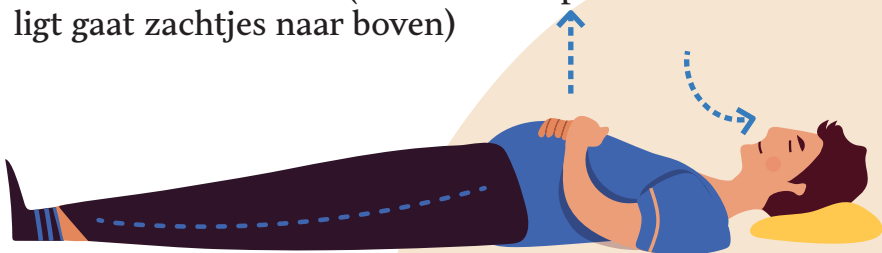
**4. Doe dit 1 tot 3 keer** tot u meer ontspannen bent

## Ademhalingsoefening

**1. Ga liggen**, plaats één hand op uw borst en de andere op uw buik



**2. Adem** zachtjes in door de neus door uw borstkas uit te zetten (de hand die op uw buik ligt gaat zachtjes naar boven)



**Tip en weetje**  
Oefen met een naaste die u kan helpen als het nodig zou zijn.



**3. Adem** heel zachtjes uit door de lippen te tuiten en zachtjes uw hand op uw buik te duwen om u te helpen uw diafragma naar beneden te duwen en uw longen leeg te maken



**4. Doe dit 1 tot 3 keer** tot u meer ontspannen bent



## Gewichtsverlies bestrijden, iets dat vaak geassocieerd wordt met longfibrose

Wat zijn de factoren die uw gewichtsverlies kunnen veroorzaken?

- Een gebrek aan eetlust, een smaakverandering, een droge mond
- Dit kan ook verergeren door het innemen van bepaalde geneesmiddelen die ook diarree, misselijkheid of braken kunnen veroorzaken
- Door uw longziekte verbruikt uw lichaam meer energie.

In geval van aanhoudende diarree, misselijkheid of braken, contacteer uw arts.

## Pas uw dieet aan om gewichtsverlies tegen te gaan

Op een ideaal gewicht blijven, is belangrijk om uw spiermassa te behouden: een essentiële factor voor mensen met longproblemen.

Hoe kunt u de inhoud van uw maaltijd met ongeveer 100 calorieën verhogen?

### Gezouten Snack

- Voeg een beetje geraspte kaas toe
- Een soeplepel mayonaise
- 2 lepels hummus of pesto
- Een handvol gedroogde vruchten
- Een banaan
- 3 stukjes melkchocolade
- Een glas appelsap
- Chips



### Tip en weetje

Probeer uw calorie-inname met ongeveer 500 kcal te verhogen. Een diëtist kan u hierbij helpen.

# Depressie wordt vaak geassocieerd met longfibrose

Gezien de ernst van de aandoening zijn symptomen van depressie niet uitzonderlijk. Geen paniek, u hoeft zich er niet voor te schamen maar het is belangrijk dat u erover praat met uw behandelteam. Zij kunnen u helpen.

Wat zijn de symptomen?

- **Dagelijkse droevigheid**
- **Verlies van interesse** in uw hobby's en vrienden
- Symptomen van **prikkelbaarheid** en woede
- **Verstoorde slaap** en gebrek aan eetlust



## Probeer:

- Uw hobby's en het contact met uw naasten te onderhouden
- Niet bang te zijn om erover te praten met uw naasten.
- Bij een praatgroep/een patiëntenvereniging te gaan
- Te bewegen en een lichte activiteit te doen

An illustration showing several hands of different skin tones and sleeve colors (blue with polka dots, orange with hearts, teal with dashes, orange, and dark purple) reaching towards the center and holding each other. The background is a light pinkish-red with a white circular shape on the right side.

**U bent  
niet  
alleen**



## U bent niet alleen

Zoek steun bij mensen in een  
gelijkaardige situatie en deel  
uw ervaringen:

**Belgische Vereniging Longfibrose**

Email: [info@longfibrose.org](mailto:info@longfibrose.org)

Tel: **0471/28 55 87**

[www.longfibrose.org](http://www.longfibrose.org)

Bent u op zoek naar meer informatie  
rond longfibrose?

European Pulmonary Fibrosis Federation  
<https://www.eu-ipff.org/>

LIFE with Pulmonary Fibrosis  
[www.lifewithpulmonaryfibrosis.com/](http://www.lifewithpulmonaryfibrosis.com/)

Pulmonary Fibrosis Foundation  
[www.pulmonaryfibrosis.org/](http://www.pulmonaryfibrosis.org/)

European Lung Foundation  
[www.europeanlung.org/en/](http://www.europeanlung.org/en/)

EURORDIS: Rare Diseases Europe  
[www.eurordis.org/](http://www.eurordis.org/)

Breathing Matters  
[www.breathingmatters.co.uk/](http://www.breathingmatters.co.uk/)



## Vaak gestelde vragen

### **Welke behandeling is er?**

Er zijn verschillende soorten farmacologische of niet-farmacologische behandelingen. Uw arts zal u het beste kunnen begeleiden. Maar longrevalidatie, zuurstoftherapie, een longtransplantatie kunnen opties zijn.

### **Door wie laat u zich het beste opvolgen?**

Een multidisciplinair team zal u opvolgen. Zo'n team bestaat vaak uit een longspecialist, een reumatoloog, uw huisarts, een psycholoog, een verpleegkundige, kinesitherapeuten...

### **Mag ik op reis gaan?**

Ja, u kunt op reis gaan maar het is belangrijk dat u dit eerst bespreekt met uw arts om er zeker van te zijn dat alles goed wordt gepland. U moet er ook zeker van zijn dat de omstandigheden waarin u op reis gaat en de plaats waar u naartoe wilt gaan geen contra-indicatie vormen. Hoogte en een vliegreis kunnen de symptomen van kortademigheid verergeren.

## Vaak gestelde vragen

### **Mag ik sporten?**

Ja, u mag sporten. Dat zal u helpen in conditie en mentaal gezond te blijven. Het is belangrijk dat u uw activiteit aanpast aan uw niveau en dat u zich niet forceert. Vraag advies aan uw behandelteam of kinesitherapeut.

### **Wat kunt u voor uzelf doen?**

Denk eraan om u te laten vaccineren. Blijf actief door u regelmatig te concentreren op haalbare, kleine doelstellingen.

### **Kan ik mijn ziekte doorgeven?**

Neen, het is geen besmettelijke ziekte.

### **Heb ik meer risico om COVID-19 te krijgen?**

Neen, maar u behoort tot de groep van risicopatiënten. Dit wil zeggen dat de impact van COVID-19 voor u veel zwaarder is. Daarom is het belangrijk u goed te beschermen via vaccinatie en hygiënemaatregelen.



