

Longfibrose

U heeft van uw longarts te horen gekregen dat u longfibrose heeft. In deze folder leest u wat longfibrose is en hoe het wordt behandeld.

Wat is longfibrose?

- Longfibrose, ofwel bindweefselvorming in het longweefsel, is een chronische aandoening waarbij het longweefsel minder goed functioneert. Het gevolg hiervan is dat in de long de luchthoudendheid afneemt. Normaal is de long in staat om voldoende zuurstof op te nemen voor de dagelijkse behoefte.
- Bij longfibrose vermindert deze mogelijkheid. Dit heeft tot gevolg dat de betrokkene kortademig wordt, snel moe is en weinig energie heeft.
- Longfibrose kan onder andere een gevolg zijn van inademing van allerlei schadelijke stoffen, gebruik van bepaalde medicijnen en radiotherapie (bestraling). Er zijn ook familiale vormen (waarbij erfelijkheid een rol speelt) van longfibrose beschreven. In veel gevallen blijft de oorzaak echter onduidelijk. Longfibrose komt zowel bij vrouwen als mannen voor. In Nederland komen er jaarlijks naar schatting 1000-1500 nieuwe longfibrose patiënten bij.

Hoe wordt longfibrose vastgesteld?

Als een patiënt met verschijnselen van kortademigheid bij de arts komt, zal deze om de diagnose longfibrose te bevestigen of uit te sluiten een aantal onderzoeken voorstellen:

bloedonderzoek, longfunctieonderzoek, een longfoto, een computerfoto van de longen (HRCT-scan) en soms een bronchoscopie. Indien nodig zal er door middel van een kleine operatie een stukje longweefsel worden onderzocht.

Hoe wordt longfibrose behandeld?

- Allereerst is er de mogelijkheid om longfibrose met medicijnen te behandelen. Deze medicijnen hebben tot doel de zuurstofopnamecapaciteit van de long te verbeteren. Het effect van de huidige beschikbare medicijnen is echter in veel gevallen nogal teleurstellend. De behandeling slaat helaas niet altijd aan. Volledig herstel treedt bijna nooit op, men noemt het dan ook een chronische aandoening.
- Als er tijdens de behandeling geen verslechtering optreedt, beschouwt men dat al als een positief resultaat. Dit is het geval bij ongeveer 25-50% van de patiënten.
- Zuurstoftoediening kan een positief effect hebben op het functioneren in het dagelijkse leven, maar de wijze van toediening met tankjes en slangen en de beperkte beschikbaarheid kan het sociale leven belemmeren.
- Fysiotherapie, onder deskundige leiding al of niet met zuurstoftoediening, kan ook een gunstige invloed hebben op het functioneren en weer wat meer vertrouwen geven.

- Indien de medicatie onvoldoende resultaat heeft en de toestand verder achteruit gaat, kan een longtransplantatie overwogen worden.
- Longfibrose is een ziekte die grote sociale en emotionele gevolgen kan hebben voor de betrokkene en haar of zijn omgeving. 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.

Hoe is het verloop?

Longfibrose wordt gekenmerkt door een chronisch verloop, het betreft vrijwel altijd een levenslange aandoening. Indien de aandoening progressief verloopt, dat wil zeggen dat de long steeds minder goed in staat is om zuurstof (O₂) op te nemen, kan dit in andere delen van het lichaam ook schadelijke invloed hebben. Hartproblemen kunnen hierdoor ontstaan. Ook kunnen door onvoldoende zuurstoftoevoer naar de hersenen concentratiestoornissen en een geringe mate van geheugenverlies optreden. Longfibrose heeft ook gevolgen voor de gemiddelde levensverwachting.

Meer informatie

- Patientenvereniging longfibrose

Tot slot

Mocht u na het lezen van deze folder nog vragen hebben, dan kunt u contact opnemen met de polikliniek longgeneeskunde. De polikliniek longgeneeskunde is bereikbaar van maandag t/m vrijdag van 8.00 tot 16.30 uur via telefoonnummer: (079) 346 28 83.

Wat vindt u van deze patiënteninformatie?

Wij horen graag uw mening over deze folder. Wilt u na het lezen enkele vragen beantwoorden? U vindt de vragen via deze link: <https://folders.hagaziekenhuis.nl/2228>. Dank u wel.

Spreekt u geen of slecht Nederlands?

De informatie in deze folder is belangrijk voor u. Als u moeite heeft met de Nederlandse taal, zorg dan dat u deze folder samen met iemand leest die de informatie voor u vertaalt of uitlegt.

Do you speak Dutch poorly or not at all?

brochure with someone who can translate or explain the information to you.

Czy Państwa znajomość języka niderlandzkiego jest żadna lub słaba?

Informacje zawarte w tym folderze są ważne dla Państwa. Jeśli język niderlandzki sprawia Państwu trudność, postarajcie się przeczytać informacje zawarte w tym folderze z kimś, kto może Państwu je przetłumaczyć lub objaśnić.

Hollandaca dilini hiç konuşamıyor musunuz veya kötü mü konuşuyorsunuz?

Bu broşürdeki bilgi sizin için önemlidir. Hollandaca dilinde zorlanıyorsanız, bu broşürü, size tercüme edecek ya da açıklayacak biriyle birlikte okuyun.

إذا كنتم لا تتحدثون اللغة الهولندية أو تتحدثونها بشكل سيء إن المعلومات الموجودة في هذا المنشور مهمة بالنسبة لكم. إذا كانت لديكم صعوبة في اللغة الهولندية، فاحرصوا عندئذ على قراءة هذا المنشور مع شخص يترجم المعلومات أو يشرحها لكم.

533306092023