Longfibrose

Uw arts heeft bij u longfibrose vastgesteld of wil onderzoeken of u een vorm van longfibrose heeft. Wat is longfibrose? Welke behandelingen zijn mogelijk? Dat en meer leest u in deze folder.

Wat is longfibrose?

Longfibrose is een chronische ziekte. Bij longfibrose wordt het longweefsel aangetast door de vorming van bindweefsel (littekens). Bindweefselvorming wordt ook wel fibrose genoemd. Door bindweefselvorming worden de longen stugger. Hierdoor kunnen ze steeds minder goed zuurstof opnemen. Longfibrose ontstaat vaak langzaam. Meestal is de ziekte progressief. Dat betekent dat de klachten geleidelijk toenemen. De groep longziekten waarbij fibrose een rol speelt, wordt door artsen ook wel interstitiële longziekten genoemd.

Wat zijn de klachten bij longfibrose?

De meest voorkomende klachten zijn:

- kortademig zijn, vooral bij inspanning
- een benauwd gevoel hebben
- hoesten
- de lichamelijke conditie wordt langzaam slechter

Hoe vaak komt longfibrose voor?

Het is niet bekend hoe vaak longfibrose precies voorkomt. De meeste vormen van longfibrose zijn erg zeldzaam. We denken dat in Nederland ongeveer 3000 mensen aan een vorm van longfibrose lijden. De ziekte komt vooral voor bij mensen die ouder zijn dan vijftig.

Wat is de oorzaak van longfibrose?

Bij ongeveer de helft van de mensen met longfibrose kunnen artsen een duidelijke oorzaak voor de ziekte aanwijzen. Bij de andere helft is het niet mogelijk een oorzaak te vinden. Dit worden idiopathische vormen van longfibrose genoemd. Wanneer de eventuele oorzaak van longfibrose niet behandeld of weggenomen kan worden, gaat de longfunctie bij de meeste vormen van longfibrose geleidelijk achteruit.

De bekendste oorzaken van longfibrose zijn:

- Langdurige blootstelling aan bepaalde stoffen op het werk (zoals asbest of stof bij mijnwerkers).
- Medicijnen, waaronder chemotherapie (en soms bestraling) bij kanker.
- Ziektes aan het immuunsysteem, zoals reumatoïde artritis of systemische sclerose.

- Langdurige blootstelling aan bepaalde organische materialen (bijvoorbeeld duivenmest of vochtig hooi).
- Sarcoïdose, een doorgaans niet-levensbedreigende ziekte, waarbij een klein deel van de patiënten longfibrose krijgt.
- Als restverschijnsel na een ernstige infectie.
- Als restverschijnsel na beademing op een Intensive Care.
- Erfelijke belasting; bij een klein deel van de mensen met longfibrose speelt erfelijkheid een rol.

Expertisecentrum OLVG
De afdeling Longgeneeskunde van OLVG is een door de Stichting Topklinische Ziekenhuizen (STZ) erkend expertisecentrum op het gebied van interstitiële longziekten/longfibrose. Longgeneeskunde heeft voor patiënten met longfibrose een apart spreekuur. U wordt hier gezien door longartsen met zeer veel ervaring en kennis op het gebied van longfibrose.

Onderzoek en diagnose

De longarts zal onderzoeken wat de oorzaak is van uw longfibrose en welk type longfibrose u heeft. De belangrijkste onderzoeken zijn:
- CT-onderzoek – een onderzoek van de longen met röntgenstralen.
- Onderzoek van cellen die zijn verkregen bij een longspoeling (tijdens een kijkonderzoek/bronchoscopie).
- Pathologisch onderzoek van longweefsel verkregen via een biopsie of soms een operatie (longbiopt).
- Bloedonderzoek.
- Longfunctieonderzoek – verschillende onderzoeken naar de werking van de longen.

Bij deze onderzoeken werkt de longarts samen met radiologen en pathologen uit OLVG die gespecialiseerd zijn in longfibrose. De specialisten maken deel uit van een multidisciplinair longfibroseteam. Dit team bestaat uit een longarts, radioloog en een patholoog. Zo nodig worden ook andere specialisten aan dit team toegevoegd. Bijvoorbeeld een reumatoloog, cardioloog of cardio thoracaal chirurg

Behandeling van longfibrose

Nadat de diagnose is gesteld, bespreekt het multidisciplinaire longfibroseteam wat voor u de beste behandeling is. Uw longarts bespreekt dit behandelvoorstel met u. Longfibrose is een chronische ziekte, die niet te genezen is. Het littekenweefsel dat is ontstaan zal altijd aanwezig blijven. De behandeling richt zich dan vooral op het afremmen van de achteruitgang van de longfunctie. Dit gebeurt op de volgende manieren:
- Met tabletten die de vorming van fibrose afremmen, zoals pirfenidon en nintedanib.
- Met ontstekingsremmende medicijnen, zoals prednison en/of cyclofosfamide. Meestal krijgt u deze medicijnen in de vorm van pillen. Bij ernstige klachten is het soms nodig dat iemand wordt opgenomen. De medicijnen worden dan via een infuus toegediend.
- Fysiotherapie en longrevalidatie om de conditie op peil te brengen. Een betere conditie heeft een positief effect op de kwaliteit van leven.

- Als de longfunctie ernstig achteruit is gegaan, kan het nodig zijn om zuurstof toe te dienen.
- Bij een zeer kleine groep jonge patiënten met ernstige longfibrose kan de arts een longtransplantatie adviseren. Dit gebeurt in een ander ziekenhuis.

Regelmatige controle

Na de periode van onderzoeken en het bepalen van de juiste behandeling hoeft u minder vaak naar het ziekenhuis te komen. Gemiddeld komen patiënten met longfibrose drie tot vier keer per jaar naar de polikliniek voor controle. Op basis van onder andere longfunctieonderzoek controleert de longarts uw conditie. Zo nodig stelt hij de behandeling bij.

Wetenschappelijk onderzoek naar longfibrose

Er is nog veel wetenschappelijk onderzoek nodig om te komen tot een goede behandeling van longfibrose. De afdeling Longgeneeskunde van OLVG doet samen met andere gespecialiseerde longklinieken klinisch-wetenschappelijk onderzoek naar longfibrose. Onder andere naar nieuwe medicijnen.

Het is mogelijk dat uw longarts u vraagt of u wilt meedoen aan een wetenschappelijk onderzoek. Bij het wetenschappelijk onderzoek werkt OLVG samen met ziekenhuizen binnen en buiten Nederland.

Vragen?

U kunt ons gewoon bellen

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen? Neem dan contact op of kijk op www.olvg.nl Heeft u vragen over de vergoeding of betaling? Neem dan contact op met uw zorgverzekeraar of kijk op www.olvg.nl/zorgnota

Meer informatie online

- www.olvg.nl/longgeneeskunde

Contact

polikliniek Longgeneeskunde, locatie Oost
T 020 510 88 92 (werkdagen 8.15 – 16.15 uur)
E longgeneeskunde@olvg.nl
P2

polikliniek Longgeneeskunde, locatie West
T 020 510 88 92 (werkdagen 8.15 – 16.15 uur)
E polilongziekten-west@olvg.nl
Route 04

verpleegafdeling Longgeneeskunde, locatie Oost
T 020 599 28 30 (24 uur per dag)
E longgeneeskunde@olvg.nl
B8

verpleegafdeling Longgeneeskunde, locatie West
T 020 210 82 37 (24 uur per dag)
route 71

Oost
Oosterpark 9
1091 AC Amsterdam

West
Jan Tooropstraat 164
1061 AE Amsterdam

Spuistraat
Spuistraat 239 A
1012 VP Amsterdam

Onze Algemene Voorwaarden zijn van toepassing: www.olvg.nl/algemene-behandelvoorwaarden
Klacht of opmerking: www.olvg.nl/klacht
Redactie en uitgave: Marketing en Communicatie, 8 juli 2020, foldernr.0943