



Leven met idiopathische longfibrose


Wat is idiopathische longfibrose?

Idiopathische longfibrose is een longaandoening die behoort tot een groep aandoeningen die interstitiële longaandoeningen worden genoemd (afgekort als ILD, van de Engelse benaming Interstitial Lung Disease)¹.

Bij idiopathische longfibrose ontstaat er littekenvorming in de longen. Deze littekenvorming wordt ook wel longfibrose genoemd. De term 'idiopathisch' betekent dat de oorzaak van deze littekenvorming niet gekend is¹.

De littekenvorming vindt vooral plaats in de longblaasjes. De longblaasjes bevinden zich diep in de longen, aan het uiteinde van de kleinste vertakkingen van de luchtwegen. Ze spelen een cruciale rol bij de gasuitwisseling. Wanneer u inademt via uw neus of mond, stroomt de lucht via de luchtpijp en luchtwegen naar de longblaasjes. Daar gaat zuurstof uit de ingeademde lucht via de wanden van de longblaasjes naar het bloed.





Tegelijkertijd wordt koolstofdioxide, een afvalstof uit het bloed, afgegeven aan de lucht in de longblaasjes en vervolgens uitgeademd².

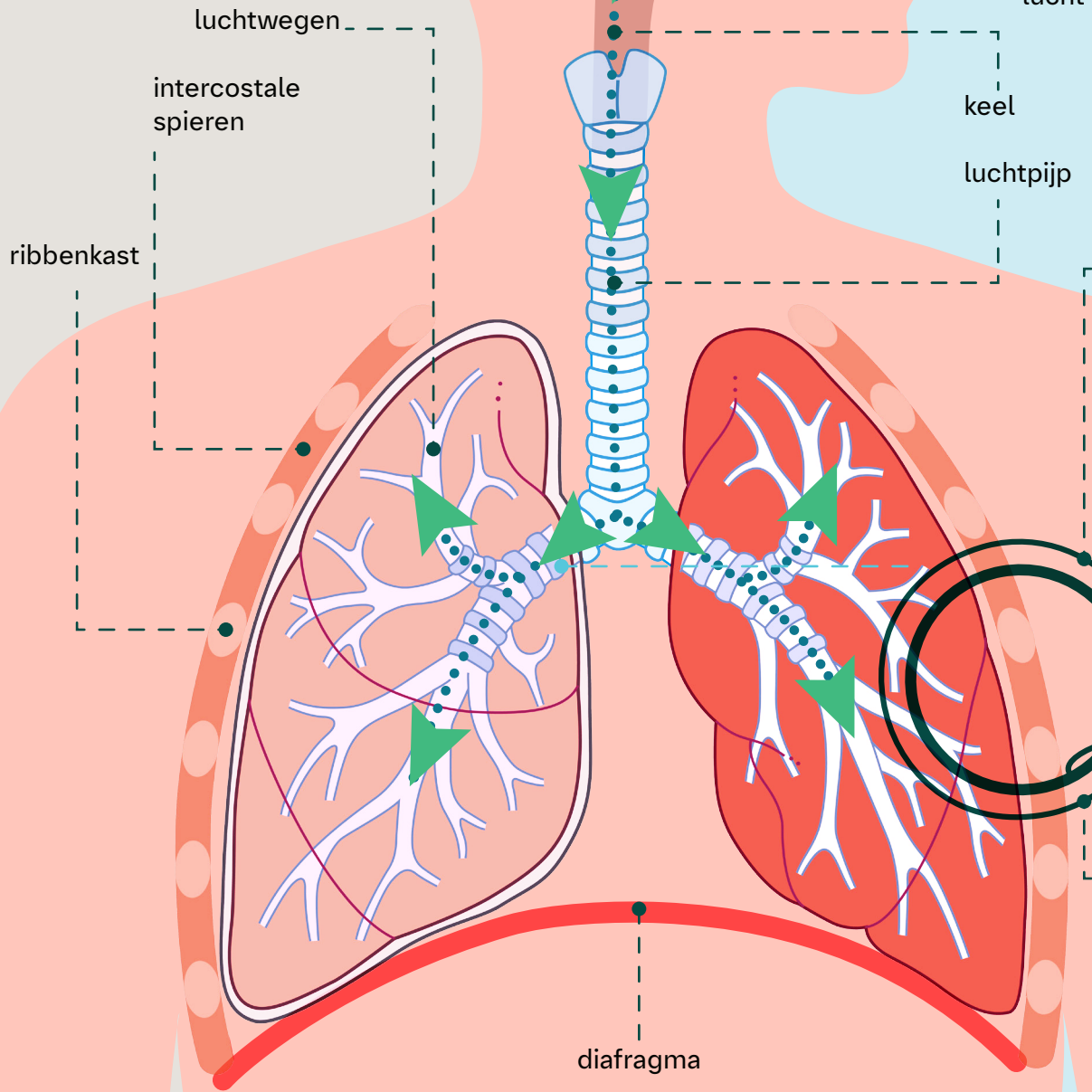
De vorming van littekens in het weefsel rond de longblaasjes zorgt ervoor dat de wanden van de longblaasjes stijver en minder goed doorlatend worden. Hierdoor wordt het moeilijker voor zuurstof om door de wand te gaan en terecht te komen in het bloed en voor koolstofdioxide om weer te worden uitgeademd².

Longfibrose kan na verloop van tijd toenemen. Er is momenteel geen manier om te voorspellen hoe snel de longfunctie zal verslechteren. Het is daarom belangrijk om regelmatig op controle te gaan bij de longarts, zodat het verloop van uw aandoening goed opgevolgd kan worden³.

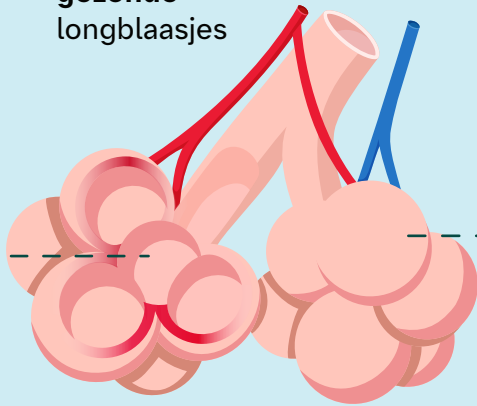
Wilt u meer weten over longfibrose?

Vraag uw arts naar de brochure
“Longfibrose begrijpen”.

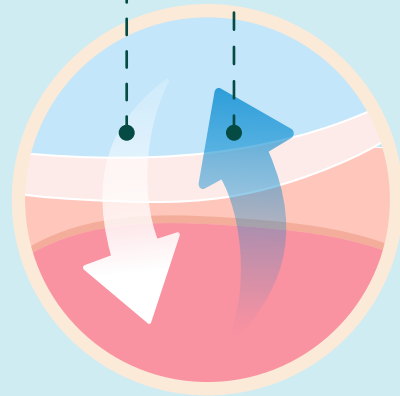
Ademhalingsstelsel



gezonde
longblaasjes

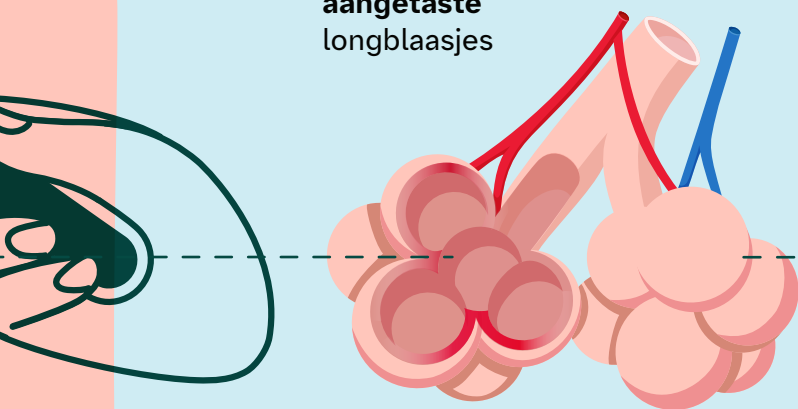


zuurstof
koolstofdioxide

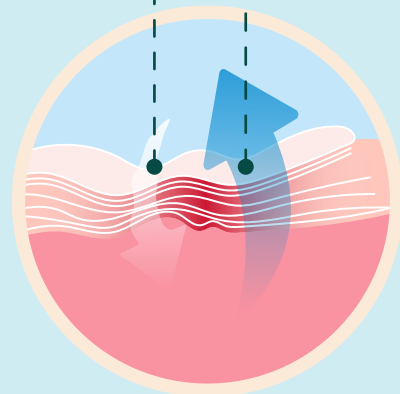


er komt zuurstof in
het lichaam

aangetaste
longblaasjes



zuurstof
koolstofdioxide



er komt minder zuurstof
in het lichaam

Klachten

De meest voorkomende klachten die kunnen optreden bij personen die lijden aan idiopathische longfibrose¹:



1. Kortademigheid



2. Trommelstokvingers: de toppen van uw vingers of tenen worden dikker en ronder

3. Vermoeidheid



4. Droge hoest die niet verdwijnt



De meeste mensen merken de veranderingen in hun longen in eerste instantie niet op. Ze denken dat ze minder fit zijn of dat het komt door ouder te worden⁴. Idiopathische longfibrose is een progressieve aandoening, wat betekent dat de aandoening in de loop van de tijd verder ontwikkelt. Bij sommige mensen gaat dat traag, bij anderen juist snel¹.

Een acute exacerbatie is een plotselinge en snelle toename van symptomen, waarvan de oorzaak niet bekend is. Dit kan levensbedreigend zijn. U kunt een acute exacerbatie herkennen aan: hoge koorts, hoest, en spierpijn⁵.

Het is heel belangrijk om zo snel mogelijk contact op te nemen met uw arts bij deze klachten.



Leven en omgaan met idiopathische longfibrose

Hier zijn enkele tips die kunnen helpen bij het omgaan met uw aandoening

Rookstop:

Als u een roker bent, is stoppen met roken één van de belangrijkste maatregelen die u kan nemen wanneer u met een longaandoening leeft⁶.

Luister naar uw lichaam:

Leer signalen van uw lichaam herkennen, zodat u beter uw grenzen kunt bewaken. Aarzel niet om steun te vragen aan vrienden, familie, patiëntenverenigingen of professionele zorgverleners⁷.

Bescherm uzelf tegen ziekten door het nemen van eenvoudige voorzorgsmaatregelen⁷:

- Was uw handen regelmatig en grondig met zeep en gebruik ontsmettingsalcohol
- Vermijd drukke omgevingen
- Controleer met uw arts of u alle nodige vaccinaties heeft gekregen en of u bepaalde vaccinaties opnieuw moet krijgen.

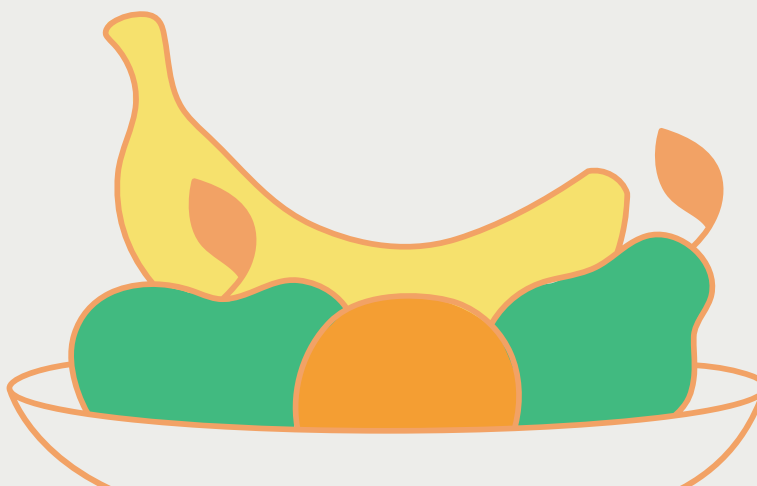




- Vermijd contact met zieke mensen



• Draag een mondkapje

**Eet evenwichtig:**

Een volle maag kan het ademen moeilijker maken. Kies daarom liever voor meerdere kleine maaltijden verspreid over de dag⁸.

Blijf bewegen:

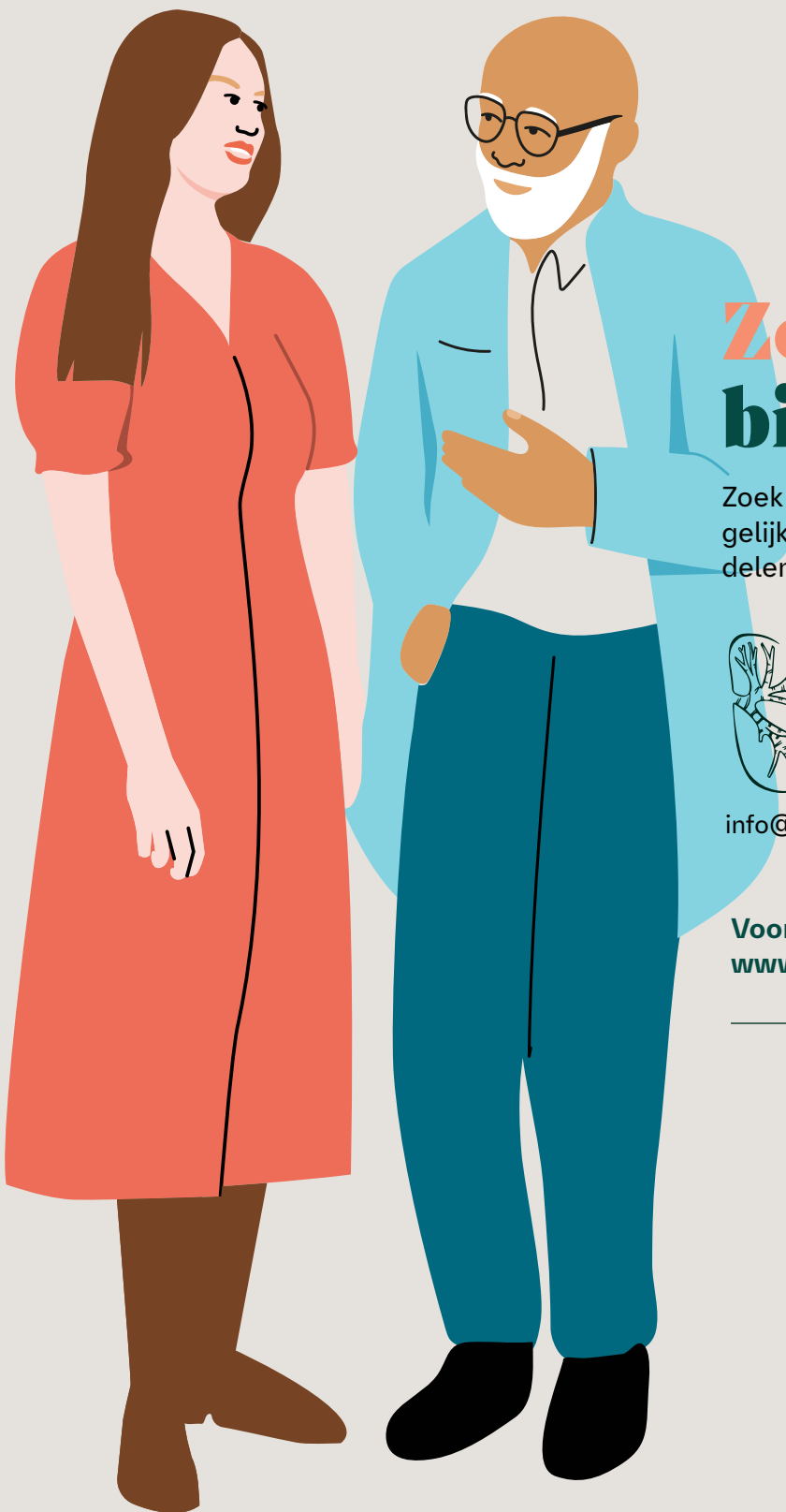
Het is belangrijk om te blijven bewegen. Als u actief blijft, krijgt u minder last van kortademigheid. Ook worden dagelijkse taken gemakkelijker. Bewegen zorgt ervoor dat uw spieren sterk blijven. U kunt hulp krijgen via een longrevalidatieprogramma. Dit programma helpt u om sterker te worden, minder snel kortademig en vermoeid te worden en beter om te gaan met uw aandoening⁸. Vraag uw arts wat voor u mogelijk is.

Praat over uw gevoelens:

Verdriet, boosheid, angst, nervositeit of zelfs depressieve gevoelens komen vaker voor bij mensen met een chronische aandoening⁹. Praat erover met vrienden, familie, uw arts of lotgenoten via een patiëntenorganisatie⁸.

Liever anoniem hierover praten? Neem contact op met Tele-Onthaal via www.tele-onthaal.be of bel gratis naar 106¹⁰.



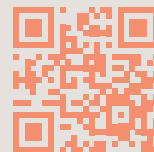


Zoek steun bij lotgenoten

Zoek steun bij mensen in een
gelijkaardige situatie om ervaringen te
delen en om informatie te verkrijgen:



Belgische
Vereniging
Longfibrose vzw



info@longfibrose.org

www.longfibrose.org

Voor meer informatie
www.levenmetlongfibrose.be

Referenties

1. Muri J, Durcová B, Slivka R, Vrbenská A, Makovická M, Makovický P, et al. Idiopathic Pulmonary Fibrosis: Review of Current Knowledge. *Physiol Res.* 2024;487–97.
2. Asthma+Lung UK. What is pulmonary fibrosis? Laatst geraadpleegd op 10/04/2026. Beschikbaar op: <https://www.asthmaandlung.org.uk/conditions/pulmonary-fibrosis/what-pulmonary-fibrosis>
3. European Lung Foundation. IPF – Idiopathic Pulmonary Fibrosis. Laatst geraadpleegd op 10/04/2026. Beschikbaar op: <https://europeanlung.org/en/information-hub/lung-conditions/ipf-idiopathic-pulmonary-fibrosis/>
4. NHS. Idiopathic pulmonary fibrosis. Laatst geraadpleegd op 10/04/2026. Beschikbaar op: <https://www.nhs.uk/conditions/idiopathic-pulmonary-fibrosis/>
5. Kim DS. Acute exacerbations in patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Respir Res.* 2013;14(1):86.
6. American Lung Association. Living with Lung Disease and the Benefits of Quitting Smoking. Laatst geraadpleegd op 10/04/2026. Beschikbaar op: <https://www.lung.org/getmedia/c051553f-ed82-4b73-82da-9ecc4cc099d2/living-with-lung-disease-and-benefits-of-quitting.pdf>
7. Canadian Pulmonary Fibrosis Foundation. PULMONARY FIBROSIS PATIENT GUIDE. 2023. Laatst geraadpleegd op 10/04/2026. Beschikbaar op: <https://cpff.ca/wp-content/uploads/2023/04/04.03.2023-CPFF-Patient-Guide.pdf>
8. European Pulmonary Fibrosis Federation, European Lung Foundation. Pulmonary fibrosis: a supportive guide. Laatst geraadpleegd op 10/04/2026. Beschikbaar op: <https://europeanlung.org/wp-content/uploads/2024/05/ELFGU2.pdf>
9. Lee JYT, Tikellis G, Corte TJ, Goh NS, Keir GJ, Spencer L, et al. The supportive care needs of people living with pulmonary fibrosis and their caregivers: a systematic review. *Eur Respir Rev.* 2020;29(156):190125.
10. Tele-Onthaal. Zoek je een uitweg? Praten helpt. Laatst geraadpleegd op 10/04/2026. Beschikbaar op: <https://www.tele-onthaal.be/>



in samenwerking met



PC-BE-105404-04/2026
Boehringer Ingelheim SComm Arnaud
Frateurlaan, 15-23 - 1050 Brussel

