

Longziekten

Het zorgtraject bij interstitiële longziekten (ILD)

Algemene informatie voor patiënten en naasten

U heeft de diagnose Interstitiële longziekten (ILD) gekregen. In deze folder vindt u algemene informatie over het verloop van de behandeling van ILD op de polikliniek Longziekten van Amsterdam UMC.

1. Wat zijn interstitiële longziekten (ILD)?

Interstitiële longziekten (ILD) zijn ziektes van het weefsel tussen de longblaasjes en bloedvaten. Er zijn meer dan 150 soorten ILD. Soms ontstaat er littekenweefsel in de longen, dit heet longfibrose. De longen kunnen hierdoor stijver worden. Klachten zijn vaak: kortademigheid, hoesten, moe zijn en weinig energie.

Voorbeelden van ILD zijn:

- familiale fibrose
- sarcoïdose
- ILD bij reumatische ziekten
- hypersensitiviteitspneumonitis
- idiopathische pulmonale fibrose (IPF) (ontsteking door inademen van bepaalde stoffen).

1. Het zorgtraject bij ILD

Als u ILD heeft, of als de arts denkt dat u ILD heeft, volgt u een zorgtraject. Dit zijn de stappen:



Verwijzing

U wordt door uw huisarts of een andere arts naar Amsterdam UMC verwezen. Het ziekenhuis kijkt of alle informatie aanwezig is, zoals uitslagen van eerdere onderzoeken. U krijgt een uitnodiging voor een eerste afspraak.

Eerste gesprek

U spreekt met de longarts over uw klachten, uw medische geschiedenis en dingen die uw ziekte kunnen beïnvloeden (zoals blootstelling tijdens werk, hobby's, roken, of longfibrose in de familie).

De arts doet lichamelijk onderzoek. Vaak krijgt u extra onderzoeken, zoals bloedonderzoek, longfunctietesten en een CT-scan. Soms zijn er meer onderzoeken nodig, zoals een bronchoscopie of een biopt.

Multidisciplinair overleg (MDO)

Alle uitslagen worden besproken door een team van specialisten. Dit zijn longartsen, radiologen, pathologen en soms reumatologen of andere specialisten. Samen stellen zij de diagnose en maken een behandelplan dat bij u past.

Uitslaggesprek en behandelplan

U en uw familie krijgen een gesprek met de longarts. De arts legt de diagnose en het behandelplan uit. U kunt vragen stellen en samen met de arts kiezen voor een behandeling. U krijgt ook informatie over de behandeling, bijwerkingen van medicijnen en andere hulp, zoals fysiotherapie of een diëtist. Uw huisarts en de arts die u naar Amsterdam UMC heeft verwezen, krijgen ook bericht over de diagnose en het behandelplan.

Behandeling

De behandeling kan bestaan uit medicijnen, zuurstof, fysiotherapie of andere zorg. Soms moet u naar het ziekenhuis voor een behandeling of extra onderzoek. Soms is het (nog) niet nodig om een behandeling met medicijnen te geven. Dan houden we uw longen goed in de gaten met controles.

Bent u doorverwezen vanuit een ander ziekenhuis? Dan kunnen de behandeling en controles daar soms plaatsvinden. Als u mee kan doen aan onderzoek, bespreekt de arts dit met u.

Controles (follow-up)

Na de start van de behandeling blijft u onder controle bij de longarts of verpleegkundig specialist. Tijdens de controles kijken we hoe het met u gaat, of de behandeling werkt en of er bijwerkingen zijn. Hoe vaak u komt, hangt af van uw situatie. Als uw klachten veranderen, passen we het behandelplan aan. Uw huisarts wordt op de hoogte gehouden.

Bent u doorverwezen vanuit een ander ziekenhuis? Dan kunnen de behandeling en controles daar soms plaatsvinden.

3. Praktische informatie

- U kunt op werkdagen bellen met de polikliniek Longgeneeskunde of met de ILD-longverpleegkundige. 's Avonds, 's nachts en in het weekend is er altijd een arts bereikbaar voor spoedgevallen.
- Neem altijd een lijst van uw medicijnen mee en vul vooraf de vragenlijsten in die u krijgt.
- Naast medische zorg is er hulp bij het omgaan met de ziekte, bijvoorbeeld van een fysiotherapeut; diëtist; maatschappelijk werker of psycholoog.
U kunt samen met de longverpleegkundige het persoonlijk zorgplan van de longfibrose patiëntenvereniging invullen.
- Stel gerust uw vragen tijdens de afspraken. U krijgt een document met contactgegevens bij het eerste gesprek.
- Wilt u meedoen aan onderzoek? Vertel dit aan uw arts.

4. Meer informatie

Voor meer informatie en contact met andere patiënten kunt u kijken op de websites van de patiëntenvereniging: Of via het Longfonds:

- www.longfibrose.nl
- www.sarcoidose.nl
- www.longfonds.nl

Let op: Dit is een algemene beschrijving. Uw persoonlijke zorgtraject kan anders zijn, afhankelijk van uw situatie en de soort ILD die u heeft.