

Interstitiële longziekten (ILD)



Begrijpelijke voorlichting met animatievideo's

Je kijkt naar de papieren versie van digitale voorlichting met animatievideo's.
Scan de QR-code met de camera van een telefoon, klik op de link en bekijk de voorlichting.

Wat zijn interstitiële longziekten (ILD)?

Wat zijn interstitiële longziekten (ILD)?



Animatievideo

Deze tekst hoort bij een animatievideo. Scan de QR-code met de camera van een telefoon, klik op de link en bekijk de video.

Uitgesproken tekst van de video

In de lucht die we inademen zit zuurstof.

De lucht gaat door de mond, via onze luchtpijp naar de longen.

In de longen vertakt de luchtpijp zich in veel kleinere luchtpijpjes.

Aan het einde van die pijpjes zitten de longblaasjes.

Om de longblaasjes heen liggen kleine bloedvaatjes.

Deze zorgen met de longblaasjes voor de uitwisseling van zuurstof en koolzuurgas.

Via de longblaasjes komt zuurstof in het bloed terecht.

Het bloed geeft vervolgens koolzuurgas af aan de lucht in de longblaasjes.

Dit koolzuurgas ademen we vervolgens weer uit. Dit proces noemen we gaswisseling.

De wand van de longblaasjes wordt het interstitium genoemd.

Het interstitium kan door verlittekening of ontsteking dikker worden

Daardoor is het lastiger voor de longblaasjes om zuurstof door te laten.

Als er sprake is van verlittekening of ontsteking in het interstitium heeft u...

...ILD.

ILD staat voor het Engelse Interstitial Lung Disease.

Dat betekent in het Nederlands Interstitiële longziekte.

ILD kan verschillende oorzaken hebben.

Het kan bijvoorbeeld veroorzaakt worden door een ziekte zoals reuma.

Maar het kan ook het gevolg zijn van blootstelling aan schadelijke stoffen.

De oorzaak van ILD is niet altijd bekend.

Mensen met ILD kunnen verschillende klachten hebben.

Veel mensen hebben last van kortademigheid...

...of een droge hoest.

Om de diagnose te stellen krijgt u veel verschillende onderzoeken...

...zoals een longscan of longfunctieonderzoek.

Daarnaast is het gesprek met uw arts heel belangrijk.

Elk onderzoek geeft de artsen informatie die nodig is om de puzzel van de diagnose compleet te maken.

De artsen kijken vervolgens samen of ze de diagnose van uw ILD kunnen vaststellen...

...en stellen een behandeladvies op.

Dit kan een aantal weken duren.

Oorzaken

Oorzaken van ILD



Interstitiële longziekten is een groep van wel 200 verschillende diagnoses. We kunnen ILD verdelen in drie groepen:

1. ILD bestaande uit verlittekening (fibrose)
2. ILD bestaande uit ontsteking (inflammatie)
3. Een combinatie van beide

Veelvoorkomende ILD



Er is een aantal veelvoorkomende vormen van ILD. Dat kan bijvoorbeeld zijn:

- Door medicatie, zoals langdurig antibiotica tegen blaasontstekingen of bepaalde medicatie voor je hartritme
- Door het voor een lange tijd inademen van bepaalde stoffen, zoals in de mijnbouw of bij duivenhouders
- Reumatische ziekten, zoals reumatoïde artritis of het minder bekende sclerodermie/systemische sclerose
- De 'klassieke' longfibrose IPF

- Sarcoidose. Dat wordt gekenmerkt door een specifieke ontstekingsreactie

De diagnose

Om de juiste diagnose te stellen, zijn bij interstitiële longziekten vaak meerdere onderzoeken nodig. Op deze pagina leest u welke onderzoeken we kunnen inzetten om de diagnose te stellen.

Verschillende specialisten



ILD's zijn vaak zeldzame aandoeningen. Het is daardoor lastig om de oorzaak vast te stellen. Er zijn daarom vaak veel verschillende onderzoeken nodig. Ook is het vaak nodig om meerdere medisch specialisten te betrekken.

De specialisten overleggen samen in een multidisciplinair overleg (MDO). Samen beoordelen zij de uitslagen van alle onderzoeken en stellen ze de diagnose. Ook kijken zij samen welke behandeling het beste bij u past.

Soms is het nodig dat u op het spreekuur komt bij één van die andere artsen, bijvoorbeeld bij een reumatoloog of een cardioloog.

Vragenlijst



Om de zorgverleners te helpen om een diagnose te stellen, moet u bijna altijd een vragenlijst invullen.

Bloedonderzoek



Wanneer de arts vermoedt dat u een interstitiële longziekte heeft, wordt er vaak bloed afgenomen.

CT-scan, PET-scan, longfoto en longscan

Er wordt altijd een röntgenfoto van de longen (X –thorax) gemaakt en een CT-scan van de longen. Heel soms wordt ook een PET-scan gemaakt. Hiermee worden uw hart, longen, borstkas en andere organen in beeld gebracht.



Longfunctieonderzoeken



Tijdens een longfunctieonderzoek wordt gekeken naar hoe goed uw longen werken. Er zijn verschillende soorten longfunctieonderzoeken. Bij al deze onderzoeken ademt u door een mondstuk aan het longfunctieapparaat, terwijl de neus wordt dichtgehouden met een neusklem. Welke en hoeveel onderzoeken u krijgt, hangt af van uw klachten. Soms is er later nog meer longfunctieonderzoek nodig.

Weefselonderzoek



Voor de uiteindelijke diagnose is het soms nodig om weefsel af te nemen. Dat kan op verschillende manieren, bijvoorbeeld met een bronchoscopie of een biopsie.

Behandeling

Behandeling bij ILD



ILD is een verzameling van heel veel verschillende aandoeningen. Daarom is er niet één behandeling. Hoe en of u behandeld wordt hangt af van uw situatie.

- Voor sommige ILD is er geen behandeling
- Soms krijgt u een behandeling om de oorzaak van de ILD weg te nemen
- Het kan ook zijn dat u een behandeling krijgt om de klachten te verminderen. De ILD geneest hiermee niet
- ILD gaat in sommige gevallen vanzelf over

Een gezonde leefstijl, voldoende beweging en goede voeding zijn belangrijk. Soms hoort fysiotherapie bij de behandeling.

Meer informatie

Meer weten?



Meer informatie over ILD vindt u op de website [ILDcare.nl](https://www.ildcare.nl)
(<https://www.ildcare.nl/>).