

Longfibrose en werk

Arbeidsdeskundige Gwen Smit verloor haar vader en oom aan longfibrose. Zij zag van dichtbij hoe verschrikkelijk deze onbekende ziekte is. Omdat longfibrose ook werkgerelateerd kan zijn, vindt ze het belangrijk om aandacht te vragen voor de ziekte.

TEKST | Yasmin Gür, Gwen Smit, Raoul Koolen

In dit artikel vragen we Yasmin Gür, verpleegkundig specialist bij het Expertisecentrum voor Interstitiële en Vasculaire Longziekten van het Erasmus MC, over deze ziekte.

Gwen Smit (arbeidsdeskundige bij Het Arbeidsdeskundig Collectief) vertelt wat zij in haar directe omgeving ervoer.

Wat is longfibrose en hoe beïnvloedt het mensen?

Yasmin: 'Longfibrose valt onder de interstitiële longziekten, een groep van meer dan honderd ziektes die allemaal het 'interstitium' – de ruimte tussen de longblaasjes en de bloedvaten – aantasten. Het zorgt ervoor dat er littekenweefsel (fibrose) wordt gevormd rondom de longblaasjes, waardoor je longcapaciteit vermindert en je moeite krijgt met zuurstof opnemen. Veel mensen met longfibrose hebben last van kortademigheid, vooral als ze zich inspannen. Ze hoesten veel en hun conditie gaat achteruit. Belangrijk om te weten is dat longfibrose een chronische ziekte is die heel verschillend kan verlopen per persoon.'

Hoe vaak komt longfibrose voor?

Yasmin: 'We hebben hier geen exacte getallen van, maar geschat wordt dat er jaarlijks bij ruim duizend mensen in Nederland de diagnose wordt gesteld. Hoewel de meerderheid van de getroffen ouder is dan vijftig jaar, kan longfibrose bij zowel mannen als vrouwen op elke leeftijd voorkomen, al komt het iets vaker voor bij mannen.'

Wat is de oorzaak?

Yasmin: 'Longfibrose kan allerlei oorzaken hebben. Een daarvan is het inademen van schadelijke stoffen op het werk. Denk hierbij aan materialen zoals steenwol, asbest, glasvezel of steenstof. Deze stoffen kunnen niet alleen longfibrose veroorzaken, maar ook andere werkgerelateerde longziekten zoals astma, COPD, pneumoconiose (bijvoorbeeld stoflongen, silicose, asbestose) en extrinsieke

allergische alveolitis (EAA). Daarnaast kunnen deze stoffen bestaande aandoeningen zoals astma en COPD verergeren. Ook kan longfibrose veroorzaakt worden door bepaalde auto-immuunziekten, zoals reuma, of door het gebruik van bepaalde medicijnen. Verder is er nog de vorm van longfibrose waarbij de oorzaak onbekend is; deze noemen we 'idiopathische longfibrose', afgekort als IPF. Soms spelen erfelijke factoren hierbij een rol.'

Hoe is het beloop van de ziekte?

Yasmin: 'Dat hangt van allerlei factoren af. Denk aan de oorzaak van de ziekte, of je nog steeds blootgesteld wordt aan triggers, hoe je op behandelingen reageert en je genetische aanleg. In sommige gevallen is er in een vroege fase een meer inflammatoire reactie. Als je dit vroeg opmerkt en wordt behandeld, kun je de ziekte soms stabiliseren of zelfs omkeren. Maar als de fibrose eenmaal is ontstaan is deze vaak onomkeerbaar. Omdat longfibrose verschillende oorzaken kan hebben en het ziektebeloop kan variëren, is een allesomvattende aanpak cruciaal. Dit betekent dat je alle aspecten van de ziekte en de behoeften van de patiënt meeneemt: de behandeling van de symptomen, het identificeren en wegnemen van de specifieke oorzaken, en ondersteuning op fysiek en emotioneel vlak. Daarnaast is het belangrijk om de voortgang van de ziekte en de behandeling continu te monitoren. Zo zorg je ervoor dat de patiënt de best mogelijke zorg krijgt.'

Wat is het advies bij verdenking van werkgerelateerde longziekten?

Yasmin: 'Het is belangrijk om in een vroege fase de symptomen en kenmerken te herkennen van een werkgerelateerde longziekte. In Nederland kunnen huisartsen en bedrijfsartsen patiënten doorverwijzen naar gespecialiseerde kenniscentra voor diagnose en behandeling. De diagnose begint met het vaststellen van de longziekte volgens richtlijnen, en als een relatie met het werk vermoed wordt, moet dit objectief worden vastgesteld, bijvoorbeeld door longfunctietesten en werkplekonderzoeken. Arbeidsdeskundigen spelen een cruciale rol bij het begeleiden van de patiënt om aan het werk te blijven. Er kunnen bijvoorbeeld voorzieningen getroffen worden indien een patiënt zuurstof bij inspanning moet gebruiken. Er zijn zeer compacte handzame mobiele zuurstofapparaten van rond de 2,5 kg die in een

tasje zitten, die de patiënt dus ook mee kan nemen naar het werk.'

Blijven werken

Hoelang mensen met longfibrose kunnen blijven werken is lastig te voorspellen. Volgens de Longfibrose Patiëntengids hangt veel af van het verloop van de ziekte en om wat voor soort werk het gaat. Belangrijk wat dat betreft is of de werkomgeving het gebruik van extra zuurstof toelaat. In de gids wordt patiënten geadviseerd niet aan het



Yasmin Gür, verpleegkundig specialist in het Erasmus MC



Arbeidsdeskundige Gwen Smit

onmogelijke vast te houden. Geleidelijk afbouwen van het werk is beter voor lichaam en geest dan doorwerken terwijl het eigenlijk niet meer gaat. Er kan ook rust ontstaan wanneer de patiënt stopt met werken. Hierdoor ontstaat tijd voor andere dingen die belangrijk zijn, zoals het samenzijn met vrienden en familie.

Hoe verging het de vader en oom van Gwen?

Gwen: 'Mijn vader en zijn broer zijn beide binnen vijf jaar na de diagnose aan longfibrose overleden. Mijn vader reed na zijn pensioen op de taxi en verzorgde daar het leerlingenvervoer. Uiteindelijk dwong de benauwdheid hem 1,5 jaar voor zijn sterven te stoppen met werken. Mijn vader en oom zijn nog lang autonoom gebleven: reden zelfstandig auto, deden boodschappen en klusjes in huis en tuin. Mijn oom zorgde zelfs nog voor zijn dubbel gehandicapte dochter. Pas in het laatste jaar werden voorzieningen zoals een traplift getroffen en gebruikten ze steeds meer zuurstof. Behandeling met medicatie was al vanaf het begin ingezet. Gedurende een langere periode van die vijf jaar bleven de resultaten uit ziekenhuis goed. Pas in het laatste jaar liep de zuurstofinname in hun longen snel terug. Dit uitte zich in korte stukken lopen (max. 30 meter) en daarbij frequent (en op den duur voortdurend) gebruik van een rollator en bijna continue toevoer van zuurstof (fles op kar). Ook in de nacht. Cognitief waren mijn vader en oom tot op de dag van overlijden nog prima. Volgens de behandelaars in het Erasmus MC was er geen erfelijk verband.'

Kun je iets vertellen over de inzamelingsactie?

Gwen: 'Jazeker! De crowdfundingactie is bedoeld om geld in te zamelen voor onderzoek naar longfibrose. Vanuit onze woonplaats Etten-Leur fietsen mijn man en ik op 100% spierkracht naar Rome. Via ons blog willen we vrienden, familie en ons zakelijk netwerk inspireren een gift te doen aan de Longfibrose Patiëntenvereniging. We willen met onze fietstocht bijdragen aan het vinden van betere behandelingen en hopelijk een genezing voor deze nare ziekte. De fietsreis was gepland voor eind april maar moest vanwege een operatie van mijn moeder worden uitgesteld en start nu op zaterdag 20 juli aanstaande.'



Scan de QR-code voor meer informatie.



MEER INFORMATIE:

www.longfibrose.nl

<https://www.ildnetwerk.nl/>

www.longfonds.nl/

[longziekten/longfibrose](#)

[Werk en Longen](#)
www.wel-010.nl/