

Bronchiëctasieën

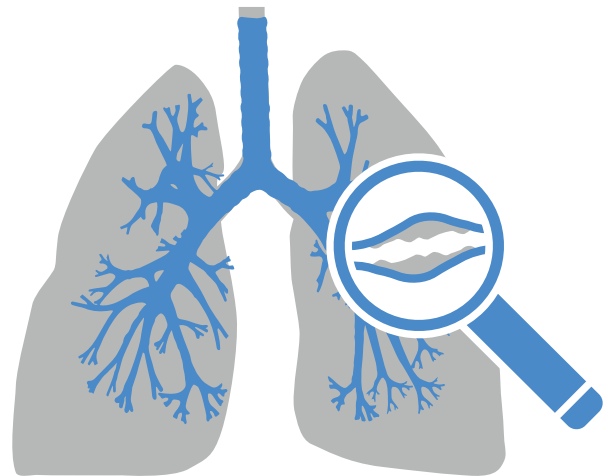
Deze factsheet legt uit wat bronchiëctasieën zijn, wat de oorzaak is en hoe het wordt gediagnosticeerd en behandeld. Meer gedetailleerde informatie is beschikbaar op de website inzake prioriteiten voor bronchiëctasiepatiënten:
www.europeanlunginfo.org/bronchiectasis

Wat zijn bronchiëctasieën?

Bronchiëctasieën is een chronische longaandoening. Als u bronchiëctasieën hebt, zijn delen van de longen constant verwijd en geïrriteerd. Dit leidt tot het opbouwen van slijm (of sputum) waardoor u meer risico loopt om longinfecties te krijgen.

Infecties kunnen ervoor zorgen dat de longen ontstoken raken, wat op zijn beurt delen van de longen kan beschadigen of blokkeren. Dit leidt weer tot symptomen zoals kortademigheid, pijn op de borst en vermoeidheid.

Bronchiëctasieën staan ook bekend als niet-cystische fibrose (niet-CF) bronchiëctasieën.



Wat veroorzaakt bronchiëctasieën?

Bronchiëctasieën kunnen veel verschillende oorzaken hebben. In sommige gevallen kan het worden veroorzaakt door een kwaadaardige infectie, zoals longontsteking of kinkhoest bij kinderen. Dit wordt postinfectieuze bronchiëctasieën genoemd.

Andere aandoeningen die vaak gekoppeld zijn aan bronchiëctasieën of deze kunnen veroorzaken zijn:

- Ernstig astma gecompliceerd door een allergische reactie op een schimmel genaamd *Aspergillus*. Dit wordt allergische bronchopulmonale aspergillose (ABPA) genoemd

- Aandoeningen waarbij het immuunsysteem het lichaam aanvalt, zoals reumatoïde artritis of colitis ulcerosa.
- Een obstructie of blokkering van de luchtwegen door verslikken of na het inademen van een bepaalde stof.
- Primaire ciliaire dyskinesie (PCD) - een genetische, aangeboren chronische aandoening, waarbij de longen zich niet normaal ontwikkelen.
- Chronische obstructieve longziekte (COPD) - een chronische aandoening, die ontstekingen in de longen, beschadiging van het longweefsel en een vernauwing van de luchtwegen veroorzaakt, waardoor het ademen bemoeilijkt wordt.
- Alfa-1 antitrypsinedeficiëntie - een genetische aandoening die long- en leverproblemen kan veroorzaken.
- Tuberculose (TBC) of niet-tuberculeuze mycobacteriële (NTM) infecties - infecties die vaak de longen aantasten, veroorzaakt door mycobacteriën.

Uw arts zal u enkele vragen stellen en mogelijk enkele onderzoeken verrichten om erachter te komen wat bij u de bronchiëctasieën heeft veroorzaakt. Vaak wordt de oorzaak echter niet gevonden (dit wordt dan idiopathische bronchiëctasieën genoemd). Dit betekent niet dat er geen oorzaak is, dit betekent alleen dat de oorzaak niet bekend is.

De basisbehandeling van bronchiëctasieën is meestal hetzelfde, ongeacht de oorzaak. Sommige oorzaken vragen echter om een bepaald type aanvullende behandeling.

Hoe wordt de diagnose bronchiëctasieën vastgesteld?

De meest voorkomende symptomen van bronchiëctasieën zijn: een een hardnekkige hoest, het ophoesten van slijm, kortademig zijn en het veelvuldig krijgen van luchtweginfecties.

Deze symptomen worden ook gezien bij andere, meer algemene longaandoeningen zoals COPD of astma, dat is de reden dat de meeste mensen eerst op deze aandoeningen getest worden. Het is echter ook mogelijk om twee of zelfs alle drie van deze aandoeningen tegelijkertijd te hebben.

Als uw zorgverlener denkt dat u bronchiëctasieën heeft, zal hij/zij extra onderzoeken verrichten.

Veel voorkomende basisonderzoeken

- Röntgenfoto van de thorax: bronchiëctasieën is meestal niet te zien op een röntgenfoto, maar dit kan helpen om andere aandoeningen uit te sluiten.
- Spirometrie: dit is een ademhalingsstest waarbij hard en snel in een apparaat uitgeblazen moet worden, zodat de lucht volledig uit de longen gaat. Dit zal de bronchiëctasieën niet diagnosticeren, maar het is een manier om te meten of de longen al dan niet beschadigd zijn.
- Sputum-onderzoek: uw arts of verpleegkundige kan u vragen om wat sputum op te hoesten in een potje teneinde dit te laten onderzoeken in een laboratorium. Zo kunnen bacteriën in de longen geïdentificeerd worden, om het beste antibioticum te vinden in het geval u een luchtweginfectie heeft.
- Bloedonderzoek: dit kan helpen om uw algemene gezondheidstoestand te controleren.

Gespecialiseerde onderzoeken

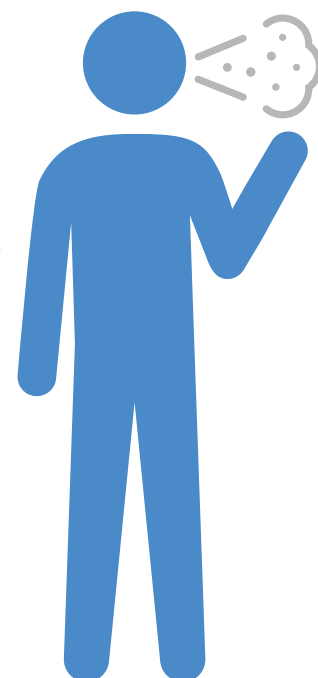
- CT-scan (computertomografie): dit onderzoek is nodig om bronchiëctasieën te diagnosticeren. Hier worden vanuit verschillende hoeken röntgenfoto's van het lichaam genomen zodat een computer een gedetailleerd beeld kan samenstellen.
- Tests van het immuunsysteem: uw arts kan bloedtests aanvragen om te controleren hoe uw immuunsysteem werkt en om mogelijke oorzaken van bronchiëctasieën te vinden, zoals een tekort aan antilichamen die infecties of ernstige allergieën bestrijden.
- Ademtests: er kan spirometrie (zie hierboven) worden uitgevoerd, samen met andere meer gedetailleerde longfunctietests.

Wat zijn de symptomen van bronchiëctasieën?

Elke persoon ervaart bronchiëctasieën op een andere manier, het is dus niet mogelijk om een specifiek beeld van bronchiëctasieën te beschrijven.

U zult echter enkele of alle van de volgende symptomen hebben:

- Hoest - waarbij vaak slijm (sputum) wordt opgehoest. De hoeveelheid opgehoest sputum kan erg variëren, evenals de kleur (wat wit, geel, groen, donkergroen of bruin kan zijn).
- Kortademigheid - doordat de beschadigde luchtwegen minder goed werken. In veel gevallen is kortademigheid geen probleem, maar soms merken mensen dat ze buiten adem zijn als ze een heuvel op lopen of de trap op gaan. In ernstige gevallen kunnen mensen kortademig worden tijdens minder inspannende bezigheden.
- Gevoel van vermoeidheid - het lichaam gebruikt veel energie om infecties te bestrijden, maar ook het hoesten en ademen kost moeite. Dit kan verergeren als men reeds moeite heeft met slapen vanwege andere symptomen.
- Onaangenaam gevoel op de borst - dit kan pijn, benauwdheid of een gevoel van 'volheid' op de borst zijn.
- Luchtweginfecties, ook wel exacerbaties (longaanvallen) genoemd - u kunt gemakkelijk infecties oplopen die sneller uw longen aantasten. Andere symptomen kunnen verergeren tijdens een infectie.



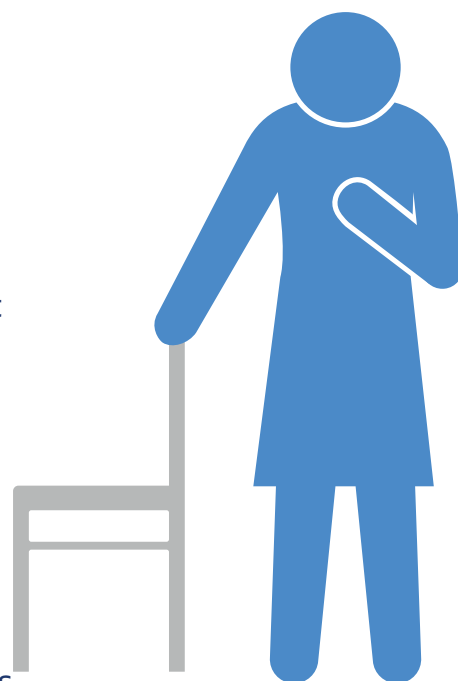
Indien goed behandeld en gecontroleerd, hebben de meeste mensen met bronchiëctasieën een normale levensverwachting. Het is aannemelijk dat mensen met bronchiëctasieën sterven aan de gevolgen van andere medische aandoeningen, waar iedereen aan kan lijden (zoals hartaandoeningen of kanker) dan te sterven aan de gevolgen van bronchiëctasieën.

Hoe ernstig is mijn aandoening?

Bronchiëctasieën is een complexe aandoening en er bestaat geen specifiek onderzoek of symptoom om aan te tonen of uw aandoening mild, matig of ernstig is. Als uw bronchiëctasieën echter goed onder controle is, zou u met weinig klachten een normaal leven kunnen leiden. Uw bronchiëctasieën wordt als ernstiger beschouwd wanneer de klachten/symptomen uw dagelijkse activiteiten negatief gaan beïnvloeden.

Factoren die gelinkt worden aan ernstigere bronchiëctasieën omvatten:

- Kortademigheid: niet in staat zijn 100 meter te lopen zonder te stoppen
- Luchtweginfecties: drie of meer in een jaar tijd
- Het frequent vinden van groeiende bacteriën op de slijmmonsters (sputum): dit suggereert dat uw longen een vorm van regelmatige luchtweginfecties ondervinden, met name als een microbe genaamd *Pseudomonas* regelmatig wordt gevonden
- Als een CT-scan aantoont dat beide longen, of meerdere delen van de long aangetast zijn in plaats van een klein gedeelte van de longen
- Ziekenhuisopnamen: als u naar het ziekenhuis moest met een zware luchtweginfectie of omdat u antibiotica-injecties nodig had
- Gewichtsverlies: als bronchiëctasieën ertoe leidt dat u een ondergewicht heeft
- Longfunctieonderzoeken: wanneer u een verminderde longcapaciteit heeft
- Ouder worden: de longen worden van nature kleiner en uw immuunsysteem wordt minder effectief naarmate u ouder wordt, wat gevolgen kan hebben voor de symptomen en de ernst van bronchiëctasieën



Dit is slechts een richtlijn - sommige mensen hebben meerdere symptomen en leven nog steeds een normaal leven terwijl anderen geen enkele van de bovenstaande symptomen hebben, maar andere belangrijke factoren de oorzaak zijn dat ze zich minder goed voelen. Veel van deze factoren kunnen verbeteren met een effectieve behandeling.

Mensen met ernstige bronchiëctasieën hebben een verhoogd risico op een kortere levensverwachting en daarom is het belangrijk dat ze er alles aan doen om hun longen gezond te houden.

Hoe wordt bronchiëctasieën behandeld?

De behandeling van mensen met bronchiëctasieën heeft verschillende doelen:

- Om infecties van de luchtwegen (exacerbaties/longaanvallen) te voorkomen en daarmee het voorkomen van verergering van symptomen.
- Om symptomen/klachten te behandelen
- Om de levenskwaliteit te verbeteren
- Om te voorkomen dat de aandoening erger wordt

Met een goede behandeling is het mogelijk dat mensen met bronchiëctasieën gedurende vele jaren stabiel blijven en hun symptomen goed onder controle hebben.

Hieronder vindt u enkele van de meest gebruikte behandelingen voor bronchiëctasieën, inclusief de behandelingen die aanbevolen worden aan longartsen als onderdeel van de Europese bronchiëctasieën richtlijnen. Niet al deze behandelingen zijn beschikbaar of worden toegepast in alle Europese landen. Als u vragen heeft over deze behandelingen, bespreek deze dan met uw arts.

Behandeling voor ontsteking

- Inhalatoren: sommige inhalatoren bevatten medicijnen die de luchtwegen openen om het makkelijker te maken om te ademen en ontstekingen in de longen te verminderen.
- Tabletten: sommige medicijnen kunnen ook ontstekingen verminderen. Dit omvat een antibioticumtype, macroliden genaamd, dat ontstekingen kan verminderen en infecties kan behandelen.

Behandeling tegen infecties

- Vaccinaties: een jaarlijks inenting tegen griep en een pneumokokkenvaccinatie (dat beschermt tegen de meest voorkomende bacteriële oorzaken van longontsteking) is belangrijk om het risico op infecties te verminderen.
- Antibiotica: alle luchtweginfecties moeten snel worden behandeld met antibiotica - in de vorm van tabletten, via een masker (vernevelaar) of in de vorm van injecties.
- Preventieve antibiotica (in sommige gevallen): als u veel luchtweginfecties krijgt of zeer ernstige symptomen ondervindt, kunt u een langdurige antibioticabehandeling krijgen om de bacteriën in de longen te onderdrukken.
- De dosering is lager dan die voor de behandeling van een infectie en worden vaak gedurende minstens 1 jaar en soms langer gegeven. Ze zullen niet meteen werken en moeten regelmatig worden ingenomen om hun volledige effect te bereiken. Deze medicijnen



kunnen andere medicijnen beïnvloeden. Het is dus belangrijk om andere voorschrijvende artsen te informeren dat u regelmatig antibiotica gebruikt voordat zij u andere geneesmiddelen voorschrijven.

- Bestrijden van bacteriën zoals *Pseudomonas*: *Pseudomonas aeruginosa*, of *Pseudomonas*, is een microbe die een infectie kan veroorzaken bij mensen met bronchiëctasieën. Als u *Pseudomonas* oploopt, kan uw arts een antibioticakuur aanbevelen om het te behandelen of onder controle te krijgen, of aanbevelen dat u een ander antibioticum gebruikt als u in de toekomst luchtweginfecties krijgt. Mensen met *Pseudomonas* kunnen soms meer luchtweg-infecties en complicaties hebben vanwege de resistentie tegen antibiotica en soms kan het de longen beschadigen. De richtlijnen voor artsen bevelen aan dat mensen met *Pseudomonas* frequenter worden gecontroleerd.

Behandeling tegenlongschade

- Fysiotherapie en oefeningen die helpen bij het vrijmaken van de luchtwegen kunnen helpen bij het verwijderen van slijm (bezoek de website inzake prioriteiten voor bronchiëctasiepatiënten voor advies en videodemonstraties)
- Medicijnen kunnen eveneens helpen om slijm te verwijderen (mucoactieve geneesmiddelen). Deze medicijnen moeten worden gecombineerd met regelmatige fysiotherapeutische oefeningen om het meest effectief te zijn.
- Luchtwegverwijdende inhalatoren ontspannen de spieren in de luchtwegen.
- Regelmatige lichaamsbeweging helpt sputum te verwijderen en stimuleert de longen om beter te werken.

Andere belangrijke overwegingen zijn om te stoppen met roken en de onderliggende oorzaak van bronchiëctasieën te behandelen als deze vastgesteld werd.

Andere behandelvormen

Zuurstoftherapie

Als uw zuurstofniveau in het lichaam laag is, moet u mogelijk zuurstof inademen via een buisje of een masker. Dit kan tijdelijk zijn (bijvoorbeeld wanneer u in het ziekenhuis bent met een luchtweginfectie totdat uw niveaus weer normaal is) of van lange duur wanneer uw longen beschadigd zijn en niet langer voldoende zuurstof kunnen opnemen.

Mogelijk hebt u tijdens het vliegen ook extra zuurstof nodig. Praat hierover met uw zorgverlener voordat u op reis gaat.

Chirurgie

In de meeste gevallen kan bronchiëctasieën goed worden beheerst en behandeld zonder chirurgie. Chirurgie kan soms nuttig zijn als bronchiëctasieën slechts een klein deel van de long treft en dus kan worden genezen door het getroffen deel te verwijderen of wanneer een deel van de long zeer ernstig beschadigd is en veel infecties veroorzaakt.

Longrevalidatie

Men kan longrevalidatie voorstellen als een methode om uw fysieke kracht te verbeteren en de impact van symptomen op uw leven te verminderen.

Longrevalidatie is een soort behandeling dat erop gericht is de fysieke (lichamelijke) en emotionele effecten van een longaandoening op iemands leven te verminderen. Het omvat een persoonlijk programma dat oefeningen combineert met voorlichting over hoe u zelf het beste met bronchiëctasieën om kan gaan om zo gezond mogelijk te blijven.

Ondersteuning om te stoppen met roken

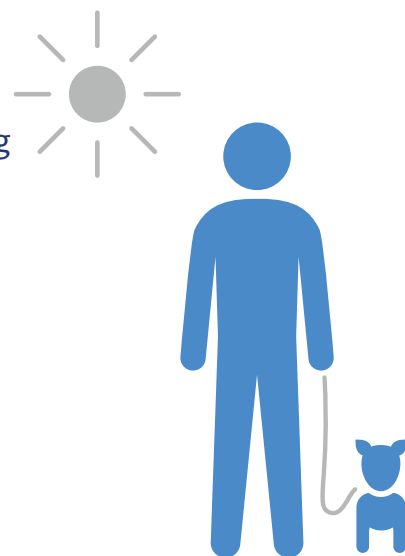
Roken veroorzaakt geen bronchiëctasieën, maar het kan uw (long)conditie en de symptomen verergeren.

Er is hulp beschikbaar om te stoppen met roken alsook alternatieven om het stoppen gemakkelijker te maken. Praat met uw zorgverlener over hoe zij u kunnen ondersteunen.

Zelfmanagement

Zelfmanagement is erg belangrijk voor mensen met langdurige aandoeningen zoals bronchiëctasieën. Er zijn een aantal verschillende dingen die u dagelijks kunt doen om uw aandoening onder controle te houden. Dit omvat het consequent innemen van uw medicijnen en het toepassen van aanbevolen oefeningen die de luchtwegen helpen vrij te maken; het monitoren van uw symptomen en het informeren van uw zorgverlener als er eventuele veranderingen optreden; fysiek (lichamelijk) actief zijn; gezond eten; en, als u rookt, stoppen met roken.

U kunt meer tips over zelfmanagement krijgen op de website inzake prioriteiten voor bronchiëctasiepatiënten.



Gespecialiseerde zorg

De optimale behandeling van bronchiëctasieën is als een multidisciplinair team van gespecialiseerde zorgverleners u begeleiden en ondersteunen. In veel landen zijn er nu gespecialiseerde klinieken gewijd aan mensen met bronchiëctasieën.

Deze klinieken kunnen onderling verschillen, maar bestaan steeds uit:

- Een arts, of een team van artsen, met een specialisatie en ervaring met bronchiëctasieën
- Een fysiotherapeut, of een team van fysiotherapeuten, die oefeningen voor het vrijmaken van de luchtwegen kunnen aanleren
- Verpleegkundigen of andere zorgverleners die voorlichting en ondersteuning kunnen bieden
- Diensten die inhalatie/vernevelde antibiotica, andere gespecialiseerde medicijnen en intraveneuze antibiotica thuis aanbieden
- Gespecialiseerde tests van het immuunsysteem of het lichaam om de oorzaak van bronchiëctasieën te diagnosticeren

Sommige mensen met bronchiëctasieën bezoeken regelmatig gespecialiseerde klinieken terwijl anderen eenmalig of enkele malen deze centra bezoeken en verder door hun reguliere arts behandeld en begeleidt worden.

Als u denkt dat u een specialist moet raadplegen, bespreek dit dan met uw arts. Er is geen lijst met specialisten op het gebied van bronchiëctasieën in Europa, maar als u er moeite mee hebt om er een te vinden, neem dan contact op met de European Lung Foundation.

Meer lezen

Prioriteiten voor patiënten met bronchiëctasieën | www.europeanlunginfo.org/bronchiectasis

Informatie en ondersteuning voor mensen die gediagnosticeerd werden met bronchiëctasieën en hun naasten, ontwikkeld met de hulp van patiënten en zorgverleners in heel Europa. Een meer gedetailleerde versie van deze informatie en een gestandaardiseerde versie van de European Respiratory Society-richtlijnen voor het beheer van bronchiëctasieën zijn beschikbaar op de website.

European Lung Foundation | www.europeanlung.org

De European Lung Foundation heeft verschillende factsheets op haar website over onderwerpen die relevant zijn voor bronchiëctasieën en de bijbehorende aandoeningen.

EMBARC | www.bronchiectasis.eu

EMBARC is een pan-Europees netwerk dat zich inzet voor de bevordering van klinisch onderzoek en voorlichting inzake bronchiëctasieën door het delen van protocollen, onderzoeksideeën en expertise.



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION

De European Lung Foundation (ELF) werd opgericht door de European Respiratory Society (ERS) met als doel het samenbrengen van patiënten, het publiek en de longprofessionals om de longgeneeskunde positief te beïnvloeden. ELF is toegewijd aan de longgezondheid in heel Europa en brengt de toonaangevende Europese medische experts (longartsen) samen om de juiste patiënteninformatie te verstrekken en het bewustzijn over het hebben van een longziekte te vergroten bij het algemene publiek.



ERS EUROPEAN
RESPIRATORY
SOCIETY

Dit materiaal werd samengesteld als onderdeel van het project inzake prioriteiten voor patiënten met bronchiëctasieën met de hulp van professor James Chalmers en leden van ELF's adviesgroep van patiënten met bronchiëctasieën.

Geproduceerd in maart 2018.