Lungeforeningen

Sundere lunger livet igennem

Lungefibrose

Vejledning til patienter og pårørende

www.lunge.dk

Indhold

Hjælp til dig med lungefibrose . . . 3

Hvad er lungefibrose? . . . 4

Hvorfor opstår lungefibrose? . . . 6

Symptomer på lungefibrose . . . 7

Undersøgelser og diagnose . . . 8

Forskellige typer af lungefibrose . . . 12

Behandling . . . 14

Hvad kan du selv gøre? . . . 18

Professionel rådgivning og et stærkt sammenhold . . . 21

Ordforklaring . . . 22

Viden om dine lunger . . . 23

FÅ VIDEN OM DINE LUNGER

Læs mere side 23 eller på www.lunge.dk

Følg os på facebook.com/lungeforeningen

Lungefibrose - vejledning til patienter og pårørende - 2. udgave, 1. oplag, august 2016
Indhold: Overlæge ph.d. Elisabeth Bendstrup, Lungemedicinsk afdeling, Aarhus Universitetshospital, overlæge ph.d. Saher Shaker, Lungemedicinsk afdeling, Gentofte Hospital og overlæge Helle Dall Madsen, Lungemedicinsk afdeling, Odense Universitetshospital.
Redaktion: Marianne Obed Madsen, Lungeforeningen
Citater: Lungeforeningens undersøgelse "Det usikre liv med IPF - IPF-patienters sygdomsforløb og hverdag" (anonymiserede)
Fotos: Istock
Grafisk projektledelse: Broholm & Network

Hjælp til dig med lungefibrose

Lungefibrose er en kronisk lungesygdom. At få diagnosen kan for nogle være ubehageligt, mens det for andre kan være en lettelse at få sat ord på de symptomer, man måske har gået med længe. At sygdommen er kronisk betyder, at den ikke kan helbredes. Derfor skal du muligvis i behandling, og du skal lære at leve bedst muligt med sygdommen.

Lungefibrose er sjælden

Lungefibrose tilhører en gruppe af sjældne sygdomme kaldet interstitielle lungesygdomme (ILS), som rammer ca. 1500 - 2000 danskere hvert år. Der findes mere end 200 forskellige former for lungefibrose. Sygdomsforløbet ved lungefibrose varierer meget både inden for den samme type, men også imellem de forskellige typer. Idiopatisk pulmonal fibrose (IPF) er den hyppigste form for lungefibrose.

Hvor alvorlig er min sygdom?

Hvordan, din sygdom udvikler sig, afhænger af, hvor tidligt sygdommen diagnosticeres, og hvilken type lungefibrose, du har. Det afhænger også af din alder og køn, af din livsstil og din fysiske form samt af, om du har andre sygdomme.

Din læge vil vurdere sværhedsgraden af din sygdom, og hvad der kan gøres for at behandle den.

Hvad er lungefibrose?

Lungefibrose er en tilstand, hvor der enten er betændelse i lungevævet, eller hvor der dannes arvæv (fibrose) i lungevævet. Forud for dannelsen af arvæv er der ved nogle former for lungefibrose en betændelsestilstand i lungerne. Der findes mere end 200 forskellige former for lungefibrose.

Arvævsdannelse er kroppens måde at reparere en vævsskade på, ikke kun i lungerne, men i hele kroppen. Det kan sammenlignes med et ar i huden efter fx et brandsår. Når der dannes arvæv i lungerne, betyder det, at det normale raske lungevæv bliver erstattet af væv, som ikke kan medvirke til at optage ilt i blodet. Det fører til, at lungerne fungerer dårligere end normalt - at lungerne bliver stive. Dette betyder, at der skal bruges flere kræfter på vejrtrækningen. Disse forandringer er grunden til, at man lettere bliver forpustet, især i forbindelse med fysisk anstrengelse.

FAKTA

Lungerne hjælper med at føre ilt ind i kroppen. Samtidig sørger de for, at kuldioxid, som er et affaldsprodukt fra kroppens celler, føres ud igen.

Lungerne ligner et omvendt træ, med luftrøret som ”stamme”, bronkierne (luftrørene) som ”grene” og alveolerne (lungeblærerne) som ”blade”. Alveolerne har kontakt med små blodårer, og det er her, ilten føres fra lungerne og ud i blodet. Arvævsdannelsen kan ramme alle dele af lungerne.

Forestil dig et bundt balloner. Ballonerne er alveolerne. Området, hvor ballonerne rører hinanden, udgør interstitium (vævet mellem alveolerne). Normalt er det et tyndt lag væv med kun få celler inden i. Når ardannelsen foregår, bliver vævet tykkere, og lungen bliver stiv. Det betyder, at det bliver sværere for ilten at komme ind i blodstrømmen.

Hvorfor opstår lungefibrose?

Ved mange former for lungefibrose kendes årsagen ikke, men der findes en lang række kendte årsager til lungefibrose.

Det kan fx være lang tids udsættelse for indånding af skadelige partikler såsom astbeststøv, stenpartikler m.m. eller behandling med visse typer medicin, eller bindevævssygdomme.

Nogle mennesker får en mildere sygdom, når den udløsende årsag fjernes.

Visse typer af lungefibrose er forbundet med tobaksrygning.

Læs mere om de specifikke årsager til lungefibrose på www.lunge.dk/lungefibrose

Symptomer på lungefibrose

Det mest almindelige symptom er åndenød eller vejrtrækningsbesvær og tør hoste. Åndenøden starter typisk ved svær anstrengelse, men efterhånden som sygdommen forværres, skal der mindre og mindre anstrengelse til, før man bliver forpustet.

Hosten kommer i starten typisk ved anstrengelse, men senere kan den også opleves i andre situationer.

Nogle har tendens til hyppige luftvejsinfektioner. Mange patienter kommer ofte sent til lægen med deres symptomer, fordi de tror, at åndenøden skyldes, at de er blevet ældre eller er kommet i dårligere form. Hvis du er ryger eller eksryger, har du måske vænnet dig mere og mere til åndenød og hoste og tror, dine symptomer skyldes rygningen.

Det er derfor vigtigt at gå til lægen og få stillet en korrekt diagnose.

SYMPTOMER

- Åndenød og tør hoste
- Influenza-lignende symptomer med fx træthed samt ømme muskler og led
- Man bliver mere syg af almindelige infektioner
- Træthed
- Forstørrede fingerspidser og kuplede negle også kaldet ”trommestikfingre” og ”urglasnegle”
- Vægttab

Ikke alle symptomer er til stede, og nogle har slet ingen symptomer, når sygdommen starter.

I nogle tilfælde udebliver symptomerne helt, indtil sygdommen er væsentligt fremskreden.

Kontakt altid din læge, hvis du oplever åndenød. Det kan være et vigtigt tegn på, at der er noget galt

Undersøgelser og diagnose

Formålet med dette afsnit er at beskrive forskellige typer af undersøgelser. Det er kun nødvendigt at læse om de undersøgelser, du selv skal til.

Diagnosen lungefibrose kan være svær at stille, fordi de samme symptomer ses ved andre lungesygdomme. At få stillet diagnosen kræver derfor en del undersøgelser, der har til formål at vurdere, om du har lungefibrose, mens andre undersøgelser kan vise, hvilken type lungefibrose, du har. Selvom alle undersøgelserne gennemføres lykkes det ikke altid at bestemme den præcise undertype af lungefibrose. Hver gang din læge anbefaler en undersøgelse, sker det under nøje overvejelse af, hvilke fordele og ulemper, det kan have for dig. Her kan du læse om nogle af de mest almindelige undersøgelser.

Dine symptomer og historie

For at stille diagnosen er din sygehistorie og dine symptomer vigtig information. Fortæl lægen om dine symptomer, hvordan sygdommen startede, hvordan du har det nu, om du har andre sygdomme, hvilket erhverv, du har eller har haft, hvilken medicin du får, og om du har været udsat for fx asbeststøv, cigaretrøg m.m. Enkelte former for lungefibrose er arvelige, så det er også vigtigt at fortælle lægen, hvis andre i familien har lungefibrose.

Fysisk undersøgelse

Ved lungefibrose kan lægen nogle gange høre en tør knitren i stetoskopet, andre gange lyder lungerne helt normalt. De knitrende lyde er frembragt i de små luftveje ved indånding. Hvis du har forstørrede fingerspidser og kuplede negle, kan det være tegn på lungefibrose.

Lungefunktionsmåling

Lungefunktionsmåling kaldes også for en ”spirometri”. Ved undersøgelsen trækker man vejret så dybt som muligt for derefter at puste luften ud så hårdt, og så længe man kan i et apparat, der kaldes et spirometer.

Du kan få foretaget denne undersøgelse hos din egen læge. Ved målingen får du forskellige tal, der viser noget om den mængde luft, du kan puste ud i første sekund og den mængde luft, du maximalt kan puste ud.

Lægen vil som regel henvise dig til en speciallæge i lungemedicin, hvis der er mistanke om lungefibrose. Her vil du få foretaget en udvidet lungefunktionsundersøgelse.

Udvidet lungefunktionsundersøgelse

Udvidet eller stor lungefunktionsundersøgelse foretages normalt på en lungemedicinsk afdeling eller på sygehuset. Undersøgelsen forgår ved, at man puster ind i et apparat. Undersøgelsen kan hjælpe med at give et endnu mere præcist mål for din lungefunktion.

En udvidet lungefunktionsundersøgelse kan måle lungernes totale rumfang, som oftest er nedsat i større eller mindre grad ved lungefibrose. Man kalder derfor også lungefibrose for ”skrumpede” lunger. Jo mere fremskredet lungefibrosen er, jo mindre er ens lunger. Ligeledes måles lungernes evne til at transportere ilt fra luften i lungerne over i blodet (diffusion).

Diffusionen er nedsat ved de forskellige former for lungefibrose og afspejler sygdommens sværhedsgrad.

Blodprøver

Der tages blodprøver, oftest for at udelukke andre sygdomme.

6-minutters gangtest

En gangtest er en undersøgelse af, hvor langt du kan gå, så hurtigt som muligt, på 6 minutter. Samtidigt måles pulshastigheden og iltindholdet i blodet. Gangtesten kan vise, om iltindholdet falder mere end normalt ved anstrengelse og kan dermed fortælle, om der er tegn på lungesygdom samt sige noget om sværhedsgraden af sygdommen.

Måling af ilt og kuldioxid i blodet

Blodets indhold af ilt og kuldioxid måles mest nøjagtigt ved en blodprøve fra en pulsåre (arteriepunktur) som oftest tages i håndleddet. Blodets iltmætning kan også bestemmes ved pulsoxymetri, hvor man får et lille apparat (pulsoxymeter) på fingeren, som kan give et groft mål for iltmætningen uden brug af nål.

Røntgenundersøgelse af lungerne

En røntgenundersøgelse af lungerne er en rutineundersøgelse ved lungesygdomme, men er sjældent præcis nok til sikkert at stille diagnosen lungefibrose eller skelne mellem de forskellige typer. Røntgenbilleder bruges især til at udelukke andre sygdomme, som fx hjertesygdomme eller lungekræft.

Højopløsnings-CT scanning

En HRCT-scanning giver skarpere og mere detaljerede billeder end en almindelig CT scanning af lungerne. Med en HRCT-scanning kan lægen se, om der er tegn på lungefibrose og i en del tilfælde stille diagnosen uden behov for yderligere undersøgelser. Ved en HRCT-scanning ligger man på et leje med brystkassen ind i scannerens åbning.

Fortsættes side 11

Det leje, man ligger på, bevæger sig langsomt frem, så hele lungen undersøges. Undersøgelsen er skånsom, hurtigt og smertefri.

Ekkokardiografi

En ekkokardiografi er en ultralydsskanning af hjertet. Undersøgelsen laves for at udelukke hjertesygdom som årsag til symptomerne og for at vurdere, om lungesygdommen har medført forhøjet blodtryk i lungekredsløbet (pulmonal hypertension), hvilket ses hos et mindretal af patienter med lungefibrose.

Bronkoskopi

En bronkoskopi er en kikkertundersøgelse af lungerne. Lungerne undersøges med et lille bøjeligt rør kaldet et bronkoskop. Bronkoskopet har et lille kamera i den ene ende, således at det indvendige af luftrørene kan ses.
Bronkoskopet føres gennem næsen eller munden ned i lungerne. Typisk er man lokalbedøvet under undersøgelsen.
Bronkoskopet er meget tyndere end luftrøret, så man kan sagtens trække vejret selv samtidig med undersøgelsen.
Gennem bronkoskopet kan man tage små prøver af lungevævet. Vævsprøverne er typisk meget små og ofte utilstrækkelige til at stille diagnosen IPF, men kan være udmærkede til at stille diagnosen ved andre former for lungesygdomme. Bronkoskopi kan give lidt ubehag.

Bronkoalveolær lavage

Via bronkoskopet foretages også en bronkoalveolær lavage (BAL). Herved sprøjtes en mindre mængde saltvand ned i lungerne og suges op igen. Når saltvandet kommer op igen, indeholder det celler fra lungerne, som i nogle tilfælde kan være medvirkende til, at man kan stille diagnosen.
Mængden af saltvand, der sprøjtes ned i lungerne er meget lille, og man kan derfor ikke mærke det. Skyllevæsken undersøges også ofte for bakterier med henblik på eventuel infektion.

Lungebiopsi

Ved en lungebiopsi (Thorakoskopisk biopsi) tages en prøve af lungevævet tværs gennem brystvæggen. Undersøgelsen er en lille operation og foregår under fuld bedøvelse. Lungebiopsi kan være den undersøgelse, der afklarer, hvilken type lungefibrose, du har.
Bronkoskopi og lungebiopsi bør først udføres efter, at du er blevet set af en speciallæge i lungemedicin.

HER STILLES DIAGNOSEN

At få stillet diagnosen lungefibrose kan tage tid og kræve flere undersøgelser.

Din egen læge vil typisk få mistanken efter en lungefunktionsmåling (spirometri) og et røntgenbillede af lungerne.

Ved mistanke om lungefibrose bør du henvises til en højt specialiseret lungemedicinsk afdeling, hvor de videre undersøgelser kan foretages, og den endelige diagnose kan stilles.

Forskellige typer af lungefibrose

Idiopatisk pulmonal fibrose (IPF)
IPF er den hyppigste af de 200 sjældne lungefibrosesygdomme. IPF er en sygdom, der fører til kronisk og tiltagende arvævsdannelse i lungerne uden forudgående betændelse.

Mængden af arvæv øges med tiden og forsvinder ikke igen. Hastigheden af sygdomsudvikling er meget variabel. Nogle mennesker har stabil sygdom i flere år, mens andre oplever forværring i løbet af måneder. Desværre findes der ingen undersøgelse, som kan fortælle hvem, der får et hurtigt eller langsomt forløb.

Sygdommen begynder typisk først efter 50-60-års alderen og mænd rammes oftere end kvinder. Mange med IPF er rygere eller ex-rygere, men der er andre faktorer end tobak, som har betydning.
Ved mild til moderat IPF tilbydes de fleste patienter i dag behandling med anti-fibrose medicin. Denne behandling kan bremse sygdommens udvikling, men desværre ikke helbrede den. Den medicinske behandling kan have bivirkninger, hvorfor ikke alle ønsker eller bliver tilbudt behandling.
De fleste mennesker med IPF vil med tiden opleve tiltagende åndenød trods behandling. Lægen kan give behandling, der lindrer symptomerne og kan også anbefale iltbehandling.

Nonspecifik interstitiel lungesygdom
Er en anden knap så hyppig form for lungefibrose, som ses oftere hos kvinder end hos mænd. Man får typisk sygdommen omkring 50-års alderen. Symptomerne er åndenød ved anstrengelse og tør hoste. Sygdommen er i højere grad karakteriseret af betændelse end af fibrose (arvævsdannelse) i lungerne.

Sygdommen har generelt en bedre prognose. Behandling med prednisolon og anden immunhæmmende medicin kan ofte bedre sygdommen.

Allergisk alveolitis
Sygdommen medfører betændelsestilstand og hos nogle patienter arvævdannelse i lungerne. Årsagen er indånding af organisk støv (fx bakterier eller svampe i fugtigt hø og halm, skimmelsvamp, partikler fra duefjer og dueafføring). Sygdomsbilledet kan være akut og ligne symptomerne på lungebetændelse og medfører langsomt tiltagende vejrtrækningsbesvær og hoste.

Behandlingen er at finde og fjerne den udløsende årsag. Prednisolon kan bedre symptomerne hurtigt, og prognosen er god ved de akutte former.

Desquamativ interstitiel lungesygdom (DIP)
Sygdommen forkortes ofte DIP og er sjælden. Den rammer dobbelt så mange mænd som kvinder. Man får typisk sygdommen omkring 40-års alderen. De fleste, der får den, er rygere. Symptomerne er åndenød og hoste. Det er meget vigtigt at holde op med at ryge, hvis man får sygdommen. Hos en del vil rygestop kunne bedre DIP væsentligt.

Behandling med Prednisolon vil i mange tilfælde bedre sygdommen, og i nogle tilfælde kan man blive helt rask.

Lymphangioleiomyomatose (LAM)
LAM er en meget sjælden form for interstitiel lungesygdom, der udelukkende rammer kvinder midt i trediverne. Symptomer på LAM er åndenød ved anstrengelse, kronisk hoste og i nogle tilfælde lungekollaps. Ved LAM dannes cyster i lungerne og i nogle tilfælde godartede knuder i nyrerne.

Du kan læse mere om LAM og DIP på www.lunge.dk

Erfaringsudveksling med andre lungefibrosepatienter skaber tryghed

Vi er gode til at bruge hinanden og give hinanden gode råd. Hvad ville være godt at gøre? Og hvad gør du i den situation? Det er ikke kun alt det dårlige, vi snakker om.

Bente, diagnose i 2011

Behandling

For at lægen kan vælge den rette behandling, er første trin i behandlingen at identificere en eventuel årsag, som kan fjernes. Det kan fx være et udefrakommende skadeligt stof som metalstøv, asbest, bestråling eller visse former for medicin.

I næste trin vurderer lægen, om der er tegn på betændelse eller arvævsdannelse. Hvis der er tegn på betændelse, behandles man typisk med immundæmpende behandling.

Hvis der primært er tegn på arvævsdannelse, kan man i nogle situationer give medicin, der bremser dannelsen af arvæv, mens man andre gange vil observere om sygdommen udvikles. Nogle former for lungefibrose kan være helt stabile, dvs. uden tegn på forværring i flere år uden behandling.

Der findes forskellige former for medicinsk behandling, og lægen vil vejlede dig om hvilken type, der er bedst for dig.

Det er meget forskelligt, hvordan man reagerer på medicinsk behandling. Nogle oplever, at medicinen kan få sygdommen til at gå i ro. For andre har medicinen desværre kun lille eller ingen effekt. Lægen kan ikke altid sige, hvem der vil få gavn af den medicinske behandling før den er forsøgt.

BEHANDLING AF LUNGEFIBROSE

Behandlingen foregår på lungemedicinske specialafdelinger. De findes på universitetshospitalerne i Danmark.

Prednisolon

Behandlingen med prednisolon (binyrebarkhormon) kan ved nogle former for lungefibrose mindske symptomerne. Prednisolon anvendes for at undertrykke immunsystemet og betændelsestilstanden i lungevævet. Vedvarende behandling medfører, at binyrerne holder op med at producere deres egen binyrebarkhormon.

Derfor skal prednisolon altid nedtrappes gradvist, så binyrerne får tid til selv at genoptage produktionen af binyrebarkhormon. Da prednisolon undertrykker immunsystemet, kan det i visse tilfælde øge risikoen for og sværhedsgraden af infektioner. Prednisolonbivirkningerne varierer fra milde til mere alvorlige, og de forekommer især ved høje doser og langvarig behandling. Ikke alle vil opleve samtlige bivirkninger.

Bivirkningerne omfatter væskeophobning, vægtøgning, oppustethed i ansigtet ("måneansigt"), påvirkning af blodsukkeret, forhøjet blodtryk, muskelsvaghed, humørsvingninger, angst, depression og søvnforstyrrelser.

Grå stær og knogleskørhed (osteoperose) kan forekomme efter lang tids behandling.

Immunhæmmende behandling

Der findes forskellige former for immunhæmmende medicin, som dæmper sygdomsaktiviteten. De giver også bivirkninger, fordi medicinen til dels også rammer kroppens raske celler. Typiske bivirkninger er kvalme (især i starten), hårtab, leverbetændelse og ændring af antallet af hvide blodlegemer.

Når du behandles med immunhæmmende medicin, vil lægen holde øje med dine hvide blodlegemer og dine levertal ved jævnligt at tage blodprøver.

Læs mere om forskellige immunhæmmende medicin på www.min.medicin.dk

Anti-fibrosebehandling

Der findes to anti-arvævsmidler, der ser ud til, som ser ud til at bremse forværring af sygdom hos patienter med diagnosen IPF. Medicinen bruges kun til patienter med mild til moderat sygdom.

Medicinen antages at modvirke yderligere dannelse af arvæv, hvorimod det ikke fjerner

TAGER DU ANDEN MEDICIN?

Fortæl din læge om al den medicin, du tager, også naturmedicin og kosttilskud. Visse typer naturmedicin og kosttilskud kan nemlig påvirke virkningen af den medicin, du får mod din sygdom.

allerede dannet arvæv. Mange får bivirkninger i form af kvalme, madlede og diarre samt udslæt, men for de flestes vedkommende er disse bivirkninger milde, forbigående og dosisafhængige.

Det er ikke dokumenteret, at denne behandling har en virkning ved andre former for lungefibrose. Læs mere på www.min.medicin.dk

Iltbehandling

Nogle patienter har brug for supplerende iltbehandling, når iltmætningen i blodet bliver for lav. Iltbehandlingen kan give dig mulighed for at være mere fysisk aktiv. Nogle har brug for iltbehandling hele tiden, mens andre kun behøver det ved fysisk aktivitet. Ved at teste iltniveauet i blodet kan lægen vurdere, om du har brug for ilt.

Der er intet, der tyder på, at iltbehandlingen ændrer prognosen ved lungefibrose.

Lungerehabilitering

Er et tilbud bestående af fysisk træning, fysioterapi og undervisning i lungesygdom et par gange om ugen i 7-10 uger til patienter med kroniske lungesygdomme.

Selvom lungerehabiliteringen primært er rettet mod patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL), vil den ofte hjælpe patienter med lungefibrose til at forbedre deres fysiske formåen, håndtere åndenøden og bedre forstå deres sygdom. Lungerehabilitering foregår i kommunen. Din praktiserende læge skal henvise dig.

Lungetransplantation

Hvis lægen skønner, at din sygdom er meget svær, og at du muligvis kan få gavn af nye lunger, kan en indstilling til lungetransplantation være en mulighed.

Transplantation kan forbedre både din livslængde og livskvalitet. For at blive godkendt til transplantation må man typisk ikke lide af andre sygdomme. Hvis man er mere end 60-65 år er risikoen ved lungetransplantation meget høj, og transplantation vil ofte ikke være muligt.
Transplantation er et meget stort indgreb, og dine andre organer (hjerte, nyrer, lever samt fx knogler og kredsløb) skal være raske. Man skal gennemgå omfattende undersøgelser på et universitetshospital. Hvis undersøgelserne viser, at du ser ud til at være egnet til transplantation, vil du blive henvist til Rigshospitalet, hvor muligheden for transplantation endeligt afgøres.

Om at acceptere at sygdommen er en del af dit liv

Det var da træls i starten, indtil jeg fik det mere på plads og kunne vænne mig til sygdommen. Vænne sig til det, gør man jo ikke. Men man accepterer, at det er sådan.

Jan, diagnose i 2013

HVOR HYPPIG ER LUNGEFIBROSE?

- Ca. 1500-2000 danskere får hvert år konstateret lungefibrose.
- Her iblandt har ca. 300 danskere idiopatisk pulmonal fibrose, IPF.
- Der findes mindst 5 millioner tilfælde på verdensplan.
- IPF rammer både mænd og kvinder, men mænd får lidt hyppigere sygdommen. For andre typer lungefibrose gælder det, at det kan være hyppigere hos kvinder.
- Lungefibrose kan ramme i alle aldre, men IPF ses typisk først efter 60-års alderen.
- Rygere menes at have en øget risiko for at udvikle IPF.

Hvad kan du selv gøre?

Lungefibrose er oftest en kronisk sygdom. Man kan ikke altid få sygdommen til at forsvinde. Men du kan gøre meget selv for at få et godt liv med sygdommen.

Bliv røgfri

Undgå generende stoffer. På den måde forhindrer du yderligere irritation af lungerne. Hvis du ryger, bør du holde op, selvom det kan være svært. Din chance for at blive røgfri bliver meget større, hvis du får rådgivning, evt. kombineret med nikotinprodukter. Du kan få hjælp til at blive røgfri hos din læge eller på Stoplinien (www.stoplinien.dk, tlf. 80 31 31 31), hos kommunen eller på apoteket. Tobaksforurenet luft kan ligesom aktiv rygning gøre din sygdom værre. Sørg for, at der ikke ryges i nærheden af dig, og forklar familie og venner, at de må ryge udenfor.

Hold dig i god form

Mange lungefibrosepatienter begrænser deres fysiske aktivitet, fordi det kan opleves ubehageligt og angstfremkaldende at blive forpustet. Men det er godt at bruge kroppen, også selvom du bliver forpustet. Giv ikke op. En af grundene til, at du bliver hurtigt træt og forpustet, kan være, at du ikke er vant til at være fysisk aktiv. Foruden træning kan du også få motion på mange andre måder i hverdagen: gå en tur, tag trappen, bevæg dig, når det er muligt. Få råd om træning af Lungeforeningens fysioterapeut. Se hvordan du får kontakt på www.lunge.dk/rådgivning

Spis sundt og hold vægten

Det er vigtigt, at du spiser sund og nærende mad, så du bevarer din vægt og ikke taber dig. Tal med din egen læge eller personalet på den lungemedicinske afdeling om, hvad du kan gøre for at undgå vægttab. De vil evt. kunne henvise dig til rådgivning hos en diætist eller en ernæringssygeplejerske. Du kan også kontakte Lungeforeningens diætist. Se hvordan på www.lunge.dk/rådgivning

Du kan læse mere i Lungeforeningens pjece "Mad til lungepatienter", som kan bestilles gratis på www.lunge.dk/pjecer

Vacciner

Bliv vaccineret mod influenza hvert år. Det kan hjælpe dig til at undgå influenza, som man er særligt følsom over for, når man har en lungesygdom. Vaccinen er gratis, når du har en kronisk lungesygdom, og du kan få den hos din egen læge. Det kan også mindske din risiko for infektioner, hvis din nærmeste familie og venner er influenzavaccinerede. Tal også med din læge om at få en pneumokokvaccine. Vaccinen gives hvert 5.-10. år.

Professionel rådgivning og et stærkt sammenhold

Som patient med lungefibrose opstår der ofte en række spørgsmål om alt fra fx medicin, motion, rejser eller pensionsforhold. Du kan spørge din egen læge eller læger/sygeplejersker på din lungemedicinske afdeling til råds. Du kan også læse mere på www.lunge.dk og kontakte Lungeforeningens rådgivning. Sygeplejerske, læge, fysioterapeut og psykolog er klar på mail eller telefon - se www.lunge.dk/rådgivning

Sociale forhold

Du kan få brug for at tale med en socialrådgiver om sociale og økonomiske forhold, som påvirkes af sygdommen. Du kan kontakte Lungeforeningens socialrådgiver (hver mandag mellem 16.00-17.00, tlf. 30 13 79 48) eller en socialrådgiver i din kommune.

Netværk og sammenhold

Lungeforeningen står bag et netværk for mennesker med lungefibrose og deres pårørende. Netværkets hensigt er at samle og dele viden omkring sygdommen. Hvis du har lyst til at tale med andre lungefibrosepatienter, kan du ringe eller maile til netværkets kontaktpersoner. Du kan læse mere om netværket på www.lunge.dk/lungefibrosenetvaerk

På Lungeforeningens hjemmeside kan du finde fællesskaber for lungepatienter på www.snakomlunger.dk
Du kan også møde lungefibrose-patienter fra hele verden på 'IPF World' på facebook.

Læs mere om hjælp til din hverdag med en lungesygdom på www.lunge.dk/hjælp

Et netværk nær dig

Lungeforeningen har også en lang række lokale netværk og lokalafdelinger landet over, som drives af frivillige kræfter. Her har du mulighed for at møde Lungeforeningen lokalt, være med i sociale fællesskaber, træne sammen med andre, deltage i lokale arrangementer, møde andre i samme situation og ikke mindst få viden om dine lunger.
Find lokale netværk på www.lunge.dk/netværk

FÅ RÅD OG HJÆLP FRA LUNGEFORENINGEN

Mange med lungefibrose døjer med voldsom hoste, som kan genere i sociale sammenhænge:

> *Når jeg sammen med andre mennesker starter jeg ofte med at hoste, og jeg tror det er psykisk. Det starter altid, når jeg skal i gang med at snakke, men for det meste kan jeg snakke mig varm, og så er det ikke så slemt.*

Gudrun, diagnose i 2016

Ordforklaring

Alveoler: Små lungeblærer, hvor ilten føres fra lungerne og over i blodet.

Arteriepunktur: Blodprøve, hvor man måler blodets indhold af ilt og CO2.

Asbestose: Arbejdsrelateret lungefibrose, der skyldes indånding af asbeststøv.

Bronkier: Forgreninger på luftrøret, som leder ilten over i alveolerne.

Bronkoskopi: Kikkertundersøgelse af luftvejene med et langt bøjeligt rør.

Dyspnø: Latin for åndenød.

Diffusionskapacitet: Lungernes evne til at ilte blodet.

Kortisol: Det er kroppens eget naturligt forekommende binyrebarkhormon, der dannes i binyrene.

Iltmætning: Indholdet af ilt i blodet, målt i procent.

Immunhæmmende: Undertrykker immunforsvaret, så fx betændelsestilstande mindskes.

Interstitiel lungesygdom: Lungesygdom med arvæv i interstitium.

Interstitium: Vævet mellem alveolerne.

Idiopatisk: Uden kendt årsag.

Lungefunktionsmåling (spirometri): Pusteprøve, hvor man puster så hårdt og så længe, man kan i et apparat, der kaldes et spirometer. Din lungefunktion er et mål for hvor hurtigt og længe, du kan puste, og hvor meget luft dine lunger kan indeholde.

Obstruktiv: Man har svært ved at puste luften ud - lungerne er "for store". Astma og KOL er obstruktive lungesygdomme.

Prednisolon: Medicin med binyrebarkhormon, der hæmmer betændelsesreaktioner i kroppen.

Pulsoxymetri: Grov måling af blodets iltindhold via et lille apparat, som sættes på fingeren.

Restriktiv: Lungefibrose er en restriktiv lungesygdom. Restriktiv betyder, at lungerne er "skrumpede" og kan indeholde mindre luft end normalt.

Silikose/stenlunger: Lungefibrose pga. arbejde i stenstøv (fx stenhuggere og sandblæsere).

Viden om dine lunger

I Lungeforeningen har vi dygtige rådgivere, som står klar til at hjælpe dig, når du har brug for viden og svar. Du får adgang til netværk med et stærkt sammenhold, livsbekræftende aktiviteter og masser af brugbar erfaring. Som medlem af Lungeforeningen kan du også leje feriehuse, komme på rekreationsophold og deltage i lungekurser.

I dag står lungeområdet over for mange store udfordringer. Et stort antal mennesker, både børn og voksne, har en lungelidelse, men ingen diagnose. Der mangler sammenhæng i behandlingen af de ca. 600.000 mennesker med lungesygdomme i Danmark, og der uddeles alt for få midler til lungeforskning. Det arbejder Lungeforeningen på at forbedre.

Sundere lunger livet igennem

Det nyfødte barns første selvstændige handling er at trække vejret. Og når vi en dag holder op, markerer dét livets afslutning. Derfor skal vi passe på de lunger, der sætter os i stand til at trække vejret. Vi skal forebygge, at lungerne bliver syge. Vi skal hjælpe alle dem, hvis lunger alligevel er blevet det. Og vi skal forbedre mulighederne for, at de kan blive helbredt igen. Lungeforeningens vision er et samfund, hvor flere har sundere lunger livet igennem.

Bliv medlem i dag

Når du støtter Lungeforeningen, er du med til at gøre en forskel for alle, der lever med en lungesygdom.

Bliv medlem af Lungeforeningen på www.lunge.dk/bliv-medlem eller støt med et engangsbeløb.

Du kan også SMS Lunge100 til 1231 og støtte Lungeforeningen med 100 kr.

Lad os hjælpe dig til det bedste liv dine lunger kan trække.

Skriv eller ring til os på info@lunge.dk eller tlf. 38 74 55 44.

Læs mere på www.lunge.dk

Lungeforeningens patientvejledning om lungefibrose

Lungefibrose er en alvorlig kronisk lungesygdom, som i høj grad påvirker ens liv og livskvalitet. Derfor udgiver Lungeforeningen denne pjece med fakta og gode råd til mennesker med lungefibrose, pårørende og andre interesserede.

Her finder du gode råd til hverdagen med lungefibrose og svar på spørgsmål som:

- Hvad er symptomerne?
- Hvordan stilles diagnosen?
- Hvilken behandling findes der?
- Hvor alvorlig er min sygdom?
- Hvad kan jeg selv gøre?

Sundere lunger - livet igennem

Lungeforeningen er for alle, der er påvirket af en lungesygdom. Sammenholdet begynder her. Læs mere på www.lunge.dk

Meld dig ind på www.lunge.dk/bliv-medlem eller ring 38 74 55 44
Følg os på facebook.com/lungeforeningen

Lungeforeningen

Lungeforeningen : Strandboulevarden 49, B-8 : 2100 København Ø : Tlf. 38 74 55 44
info@lunge.dk : www.lunge.dk : www.facebook.com/lungeforeningen