

## 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.

Bronchiëctasieën kunnen op elke leeftijd voorkomen. Deze pagina richt zich voornamelijk op bronchiëctasieën bij volwassenen. Lees meer over bronchiëctasieën bij kinderen.

### Hoe werken mijn longen?

U heeft twee longen die zich bevinden aan beide zijden van uw hart in de ribbenkast. Elke long bestaat uit secties, die kwabben worden genoemd. Deze staan in verbinding met de neus en mond via de luchtpijp (trachea).

Het is de taak van de longen om zuurstof in het lichaam te brengen en om koolstofdioxide te verwijderen. Zuurstof is een gas dat ons voorziet van energie; koolstofdioxide is een afvalproduct van het lichaam.

Wanneer u inademt, passeert de lucht een reeks van verbindingsbuizen (de bronchiën of luchtwegen genaamd) die zijn bedoeld om de lucht in de bloedbaan te brengen. De lucht komt in de bloedbaan via kleine luchtzakjes die longblaasjes worden genoemd.

### Hoe voorkomen mijn longen een infectie?

De longen nemen niet alleen lucht op, maar houden ook ongewenst materiaal uit het lichaam. De lucht zit vol met kleine deeltjes en bacteriën. Gemiddeld ademt een mens elke dag bijna een miljoen bacteriën in. Omdat de longen zo effectief zijn in het verwijderen van bacteriën, komt het maar zelden voor dat er zich luchtweginfecties ontwikkelen.

Uw luchtwegen zijn bekleed met een laag kleverig slijm (sputum genaamd wanneer het wordt opgehoest) die de deeltjes en bacteriën opvangt en daardoor de luchtwegen vochtig en schoon helpt te houden.

Dit slijm wordt voortdurend omhooggeduwd in de richting van de keel, zodat het beter kan worden opgehoest of ingeslikt. Dit duwen wordt gedaan door kleine trilhaartjes die het slijm omhoog bewegen. Dit is de voornaamste manier om de luchtdoorgangen schoon en vrij van infecties te houden.

Er kunnen zich exacerbaties voordoen wanneer schadelijke bacteriën groeien en het lichaam niet in staat is de longen vrij te maken vanwege de beschadiging, of omdat het slijm te dik is.

Onderzoek heeft aangetoond dat er altijd bacteriën in de luchtweg zitten. Uit studies met monsters uit de luchtwegen is gebleken dat er zelfs in gezonde longen vele soorten bacteriën aanwezig zijn. Dit is normaal en hiervoor is geen behandeling met antibiotica nodig.

Bronchiëctasieën kunnen een of meerdere delen van de long aantasten. Het kan milde klachten geven wanneer er niet zoveel slijm aanwezig is, maar het kan ook een ernstigere vorm aannemen waarbij mensen meer slijm ophoesten.

Infecties kunnen ervoor zorgen dat de longen ontstoken raken, wat bepaalde delen van de long kan beschadigen of blokkeren. Dit kan leiden tot symptomen als het ophoesten van slijm, regelmatige luchtweginfecties, kortademigheid, pijn op de borst en vermoeidheid.

## Wat veroorzaakt bronchiëctasieën?

Bronchiëctasieën kunnen veel verschillende oorzaken hebben en het is niet altijd mogelijk om de oorzaak te achterhalen. In sommige gevallen kunnen ze worden veroorzaakt door een zware 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:

- Een onvoldoende werkend immuunsysteem.
- Ernstige 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 eumatoïde 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 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 zijn meestal niet te zien op een röntgenfoto, maar dit kan helpen om andere aandoeningen uit te sluiten.

Spirometrie: dit is een ademhalingstest 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 bakje om 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 met een lage dosis 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 een spirometrie (zie hierboven) worden uitgevoerd, samen met andere meer gedetailleerde longfunctietests.

Afhankelijk van de symptomen kunnen er verdere gespecialiseerde onderzoeken worden uitgevoerd om de oorzaak van uw bronchiëctasieën te achterhalen. Dit kunnen bijvoorbeeld tests zijn voor primaire ciliaire dyskinesie.

## 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 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 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.
- Exacerbaties of verergering van symptomen gedurende een bepaalde tijd - u kunt gemakkelijk infecties oplopen die sneller uw longen aantasten. Andere symptomen kunnen verergeren tijdens een exacerbatie. Lees meer in het gedeelte over het beheersen van exacerbaties.

Indien goed behandeld en gecontroleerd, hebben de meeste mensen met bronchiëctasieën een normale levensverwachting. Mensen met bronchiëctasieën lopen een grotere kans om te sterven aan de gevolgen van andere medische aandoeningen waar iedereen aan kan lijden (zoals hartaandoeningen of kanker) dan 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.
- Exacerbaties: 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 van beide longen of meerdere delen van de long wordt aangetoond met een CT-scan dat deze zijn aangetast, in plaats van slechts een klein deel van de long.
- Ziekenhuisopnamen: als u naar het ziekenhuis moest met een luchtwegklachten of omdat u antibiotica-injecties nodig had.
- Gewichtsverlies: als bronchiëctasieën ertoe leidt dat u ondergewicht heeft.
- Longfunctieonderzoeken: wanneer u een verminderde longcapaciteit heeft.
- Ouder worden: kan invloed hebben op de symptomen en de ernst van de 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 lang leef ik?

Voor mensen met milde/goed gecontroleerde bronchiëctasieën zou er geen verschil in levensverwachting moeten zijn in vergelijking met de bevolking als geheel. Voor mensen met ernstige/ongecontroleerde bronchiëctasieën of met aanvullende

risicofactoren is een goede controle erg belangrijk omdat de levensverwachting hier wel kan worden aangetast.

Ga voor meer informatie over het controleren van uw bronchiëctasieën naar [Beheersen van mijn bronchiëctasieën](#).

Bespreek uw eigen aandoening ook met uw adviseur of arts wanneer u meer informatie wenst.

## Links met andere aandoeningen en infecties

Mensen met bronchiëctasie hebben mogelijk ook andere medische problemen en aandoeningen, zoals:

- Reumatoïde artritis of een probleem met het immuunsysteem.
- Sinusitis kan door dezelfde problemen als bronchiëctasie worden veroorzaakt.
- Aandoeningen die geen verband houden met bronchiëctasie.

Deze aanvullende problemen kunnen uw kwaliteit van leven aantasten. Het is belangrijk om te weten dat behandelingen voor bronchiëctasie mogelijk behandelingen voor andere aandoeningen beïnvloeden. Dit kan bijeffecten veroorzaken. Als u een arts of verpleegkundige voor een andere aandoening ziet, zorg er dan voor dat deze weet dat u bronchiëctasie hebt en welke behandelingen u neemt.

Sommige andere aandoeningen kunnen de symptomen van bronchiëctasie verergeren. Voorbeelden zijn een neusontsteking (rinosinusitis), astmasymptomen, allergieën, maagreflux of problemen met het immuunsysteem. Uw arts zal deze problemen en uw bronchiëctasie behandelen om uw toestand te verbeteren.

## Het verschil tussen bronchiëctasie, COPD en astma

Bronchiëctasie, astma en COPD (chronic obstructive pulmonary disorder) zijn drie verschillende aandoeningen die op een iets andere manier worden behandeld. Ze kunnen symptomen veroorzaken die sterk op elkaar lijken, dus soms worden ze met elkaar verward.

Individueel kunnen twee of zelfs alle drie van deze aandoeningen tegelijkertijd te hebben.

COPD wordt meestal veroorzaakt door het roken van sigaretten, terwijl bronchiëctasie en astma niet door roken worden veroorzaakt. Astma is een aandoening waarbij de luchtwegen ontstoken raken. Dit houdt vaak verband met allergieën.

COPD en astma komen vaker voor dan bronchiëctasie en worden meestal vastgesteld op basis van de symptomen en longtests. Het is onmogelijk om astma of COPD vast te stellen via een CT-scan.

## Wat is bronchopulmonale aspergillose?

Bronchiëctasieën kan door een zware allergie worden veroorzaakt die overal aanwezig is, genaamd Aspergillus, of door andere schimmels.

Het immuunsysteem reageert bovenmatig agressief op deze schimmel, wat longschade veroorzaakt en voor symptomen zorgt die te vergelijken zijn met een astma-aanval. Dit wordt allergische bronchopulmonale aspergillose genoemd (afgekort ABPA). Individuen met deze aandoening hebben vaak een geschiedenis van astma.

Deze aandoening wordt behandeld met steroïdetabletten die het immuunsysteem kalmeren of met andere medicatie die infecties voorkomt.

Soms worden ook antischimmeltabletten (antibiotica die specifiek tegen schimmels werken) toegevoegd om de afhankelijkheid van steroïdetabletten te verminderen.

Als bronchiëctasieën zich heeft ontwikkeld, is de schade vaak onomkeerbaar. Nadat de ABPA succesvol is behandeld, is een langetermijnbehandeling van de bronchiëctasie noodzakelijk.

## Wat is NTM (non-tuberculeuze mycobacteriën)?

Non-tuberculeuze mycobacteriën (NTM) verwijst naar een groep bacteriën uit dezelfde familie als tuberculose (TB), die echter een andere infectie veroorzaken dan TB.

NTM leeft in de omgeving en veroorzaakt zelden problemen voor mensen zonder longziekte. NTM kan echter onderdelen van de long infecteren die beschadigd zijn, of mensen infecteren die problemen met hun immuunsysteem hebben. Er zijn veel verschillende soorten NTM die veel verschillende soorten ziekten veroorzaken.

De typische symptomen van een NTM-infectie in de longen zijn hoesten, vermoeidheid, gewichtsverlies, ademloosheid en soms pijn in de borst of het ophoesten van bloed.

NTM-longziekte kan bronchiëctasie veroorzaken. Iemand kan per ongeluk de bacterie inademen en deze veroorzaakt vervolgens longschade, wat tot bronchiëctasie leidt. Er is echter geen consensus over het feit of dit altijd het geval is. Bronchiëctasie is mogelijk juist een oorzaak van NTM-longziekte. NTM kan ook de longen infecteren van mensen die al bronchiëctasie hebben. Dit kan de symptomen ervan verergeren.

NTM beschadigt de longen niet zoals TB dat doet en soms leven mensen met NTM in de longen zonder dat ze een extra behandeling nodig hebben, want de effecten zijn redelijk mild. De behandeling van NTM gaat gepaard met een lange antibioticakuur.

NTM is in de meeste gevallen niet besmettelijk, in tegenstelling tot tuberculose, dus iemand met NTM hoeft niet geïsoleerd te worden.

Zeer goede informatie over NTM is beschikbaar op [www.ntminfo.org](http://www.ntminfo.org), waaronder een brochure in acht talen.

## Wat is pseudomonas?

*Pseudomonas aeruginosa*, of *pseudomonas*, is een microbe (of bacterie) die een infectie kan veroorzaken bij mensen met bronchiëctasie. Zo'n één op de vijf mensen met bronchiëctasie heeft er op een gegeven moment last van.

Hij is overal aanwezig: in de bodem, het water, op de huid van sommige mensen en in de meeste door de mens gemaakte omgevingen. Meestal veroorzaakt hij geen infectie bij gezonde mensen, maar hij kan beschadigde longen infecteren, zoals bij bronchiëctasie.

Als u *pseudomonas* oploopt, kan uw arts een antibioticakuur voorschrijven om er vanaf te komen of het onder controle te krijgen, of aanbevelen dat u een ander antibioticum neemt als u in de toekomst luchtweginfecties krijgt.

Mensen met *pseudomonas* kunnen vanwege resistentie tegen antibiotica soms meer luchtweginfecties en complicaties ervaren dan andere mensen met bronchiëctasie. Soms kan het de long beschadigen. De richtlijnen voor artsen schrijven daarom voor dat mensen met *pseudomonas* frequenter moeten worden gecontroleerd.

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.

De ziekte vordert door middel van een zogenaamde 'viciëuze cirkel' van infectie, ontsteking en longschade. Infecties zorgen ervoor dat de longen ontstoken raken en deze ontsteking schaadt de long. Meer longschade maakt u vatbaarder voor infecties. We kunnen alle drie de aspecten van de cirkel aanpakken zoals weergegeven in het diagram:

## 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.
- Andere strategieën om ontstekingen te verbeteren zijn in ontwikkeling.

## Behandeling tegenlongschade

- Fysiotherapie en oefeningen om de luchtwegen vrij te maken kunnen helpen om slijm te verwijderen.
- 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.

## Behandeling tegen infecties

Vaccinaties: een jaarlijks inenting tegen griep en een pneumokokkenvaccinatie (die beschermt tegen de meest voorkomende bacteriële oorzaken van longontsteking) is belangrijk om het risico op deze 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 heeft, 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 luchtweginfecties 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.

## Wat zijn antibiotica?

Antibiotica zijn een groep geneesmiddelen die een bacteriële infectie bestrijden. Deze kunnen worden toegediend via de mond (oraal) als tabletten of als vloeistof, of via een injectie (intraveneus, dus rechtstreeks in de ader). Sommige antibiotica kunnen in een vernevelaar worden gebruikt (zie afbeelding) voor regelmatige inname (geïnhaleerd). Er zijn verschillende antibiotica die werken tegen verschillende bacteriën, maar de meeste werken tegen meerdere bacteriën.

Veelgebruikte orale antibiotica voor het behandelen van bronchiëctasieën zijn:

- Penicillines: in deze groep vallen onder andere penicilline, amoxicilline en co-amoxiclav (amoxicilline-clavulaanzuur)
- Macrolide antibiotica: in deze groep vallen onder andere claritromycine, erytromycine en azitromycine
- Doxycycline: dit is een ander type antibioticum dan eenmaal daags wordt ingenomen
- Quinolonen: in deze groep vallen onder andere ciprofloxacine, levofloxacine en moxifloxacine en dit zijn de enige medicijnen tegen Pseudomonas die oraal worden ingenomen.

Antibiotica kan voor een korte periode worden gebruikt (een aantal dagen) om een exacerbatie te behandelen die veroorzaakt of verergerd is door bacteriën, of voor een langere periode (maanden of jaren) om exacerbaties te voorkomen.

De meest gebruikte antibiotica voor de lange termijn zijn macroliden, zoals azitromycine, claritromycine, erytromycine en roxitromycine. Deze kunnen elke dag of soms driemaal per week worden ingenomen. De dosering is lager dan die voor de behandeling van een volledig ontwikkelde infectie, wat helpt bij het verminderen van de bijwerkingen.

Desondanks zal 1 op de 5 personen last hebben van bepaalde bijwerkingen; meestal diarree of buikpijn. Tinnitus (oorsuizen) is een zeldzame bijwerking, maar als dit bij u voorkomt, raden we u aan het gebruik van het medicijn te stoppen en te overleggen met uw arts. Deze medicijnen kunnen andere medicijnen beïnvloeden. Daarom is het belangrijk om artsen te informeren dat u regelmatig antibiotica gebruikt, voordat zij u andere geneesmiddelen voorschrijven.

Voor meer informatie over hoe kunt bijdragen aan onderzoek en klinische proeven gaat u naar de pagina “Hoe we samenwerken met patiënten en zorgverleners” of bekijk ons programma over hoe u een patiëntambassadeur wordt:

## 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.

## Het verwijderen van slijm uit de longen

Bronchiëctasieën leidt tot de opbouw van slijm waardoor het risico op infecties hoger wordt. Ook veroorzaakt het slijm verergerde symptomen van hoesten en kortademigheid. Daarom is het van essentieel belang dat u leert om slijm effectief te verwijderen uit de luchtwegen. De procedure is als volgt:

- Oefeningen om luchtwegen vrij te maken: zie 'Wat u kunt doen' voor advies over oefeningen om de luchtwegen vrij te maken, inclusief videodemonstraties.

Innemen van medicijnen die helpen de longen vrij te maken (muco-actieve geneesmiddelen): Sommige medicijnen worden toegediend door middel van een vernevelaar, via een inhalator of in tabletvorm en zijn ontwikkeld om het slijm gemakkelijker los te laten komen. Het inhaleren een zoutoplossing van een apotheek helpt bijvoorbeeld bij het hydrateren van slijm. Hierdoor wordt het minder dik en dus gemakkelijker op te hoesten. Andere geneesmiddelen met soortgelijke effecten, zijn onder andere mannitol (toegediend via een inhalator) en carbocisteïne (wat in tabletvorm wordt ingenomen).

Deze medicijnen moeten worden gecombineerd met regelmatige fysiotherapeutische oefeningen voor het beste effect. Het is ook belangrijk om voldoende te drinken, omdat dit het slijm losmaakt.

## Longen vrijmaken (klaren)

Zorg dat er geen slijm (sputum) wordt opgebouwd in de luchtwegen

Iedereen met bronchiëctasieën zou een respirator fysiotherapeut/kinesist moeten raadplegen om technieken te leren voor het vrijmaken van de luchtwegen. Vraag uw arts om u door te verwijzen.

Een fysiotherapeut/kinesist zal u beoordelen en uw borst onderzoeken. Hij/zij bespreekt met u welke methoden kunnen helpen bij het verwijderen van slijm (sputum) uit uw longen en helpt bij het kiezen van de technieken die voor u het meest relevant zijn. Dit worden ook wel luchtwegklaringstechnieken genoemd.

Het is erg belangrijk om uw luchtwegen vrij te maken van zoveel mogelijk sputum om het aantal luchtweginfecties te verminderen. De technieken die hieronder worden getoond, helpen u de blokkade in uw luchtwegen te verminderen, de hoeveelheid lucht die in uw longen komt te verhogen en bacteriële infecties te reduceren.

"De belangrijkste vaardigheid die u kunt leren, is het vrijmaken van uw longen. Het maakt niet uit hoe moe u bent, uw longen moeten geklaard worden. Als u uitgaat, zorg er dan voor dat de longklaringsprocedure daaromheen is gepland, zodat u zich nog steeds kunt vermaken" Sue, persoon met bronchiëctasieën, Verenigd Koninkrijk

## Actieve ademhalingscyclus

Deze techniek bestaat uit 3 onderdelen:

- Ademhalingscontrole
- Diep ademen of oefeningen voor het uitzetten van de borst (Thoracic Expansion Exercises, TEE)
- Puffen, ook wel 'geforceerde expiratoire techniek' genoemd (Forced Expiration Technique, FET)

## PEP's, bijv. Flutter. Acapella

PEP's (positive expiratory pressure, of 'positieve uitademingsdruk' in het Nederlands) zijn handheld-apparaten die helpen bij het verwijderen van uw sputum. Veelvoorkomende handelsnamen zijn Flutter en Acapella.

U ademt met een lichte weerstand uit door het apparaat, waardoor oscillaties (flutters) worden gecreëerd in de druk van uw luchtwegen.

Dit voorkomt dat de luchtwegen inklappen en maakt het sputum los. U moet worden onderzocht om te beoordelen of dit apparaat voor u geschikt is.

## Autogene drainage

Dit is een ademhalingsoefening waarbij u zover mogelijk moet uitblazen om eventueel sputum los te maken in de kleine luchtwegen bij de randen van uw longen. Het sputum kan vervolgens worden verplaatst naar de meer centrale luchtwegen, zodat het gemakkelijker opgehoest kan worden.

## Posturale drainage

Dit is een techniek voor het klaren van de luchtwegen door verschillende houdingen aan te nemen die helpen het slijm uit verschillende delen van de long af te voeren.

Dit wordt vaak gecombineerd met percussie, waarbij het zachtjes tikken op delen van het lichaam helpt om slijm te verplaatsen van de verste delen van de long naar de centrale buizen van de luchtwegen, waar het gemakkelijk kan worden opgehoest.

## 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 kunnen bestaan 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 begeleid 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 met ons op.

Wat u kunt verwachten van gespecialiseerde zorg: checklist voor patiënten

De checklist voor mensen met bronchiëctasieën is gebaseerd op de European Bronchiectasis Guidelines 2017 (Europese richtlijnen omtrent bronchiëctasieën) en geven weer wat de meeste mensen met bronchiëctasieën volgens deze richtlijnen van hun zorg mogen verwachten. Vraag aan uw specialist, arts of verpleegkundige om de checklist met u door te nemen. U kunt elke aanbeveling volgen door deze af te vinken op de checklist.

[De checklist voor mensen met bronchiëctasieën \(EN\)\(PDF, 560 KB\)](#)

## Wat u kunt doen: beheer van bronchiëctasieën

Er is veel dat u kunt doen om te helpen uw aandoening onder controle te houden, naast de behandeling die door uw arts is voorgeschreven. De vaardigheden en technieken die hier worden beschreven, zijn erg belangrijk om te leren hoe u zich zo goed kunt voelen als mogelijk is.

[Download de zelfzorggids geschreven door mensen met bronchiëctasieën. In dit afdrubbare document vindt u een overzicht van hoe u een rijk leven kunt leiden met de aandoening.](#)

## Goed voor uzelf zorgen

Algemeen advies om te onthouden

Mensen met bronchiëctasieën worden geadviseerd goed op hun algemene gezondheid letten. Eet gezond en uitgebalanceerd en doe regelmatig aan lichaamsbeweging. Uitdroging kan ervoor zorgen dat het slijm dikker wordt en moeilijker te verwijderen, dus zorg dat u goed gehydrateerd blijft.

Neem uw medicijnen in zoals voorgeschreven, zorg dat u de jaarlijkse griepvaccinatie krijgt, evenals de COVID-19-vaccinaties indien beschikbaar en de periodieke vaccinatie tegen pneumokokken.

Omdat mensen met bronchiëctasieën een hoger risico lopen op infecties, is het een goed idee om uw handen te wassen voor het eten, maar ook voor het voorbereiden van medicijnen. Ook kunt u het best de luchtwegen vrijmaken en andere medische procedures volgen, zoals het reinigen van vernevelaars.

### Actief blijven

Probeer elke dag aan lichaamsbeweging te doen

Lichaamsbeweging en actief blijven kunnen helpen bij het verwijderen van slijm uit uw longen, geven u vaak meer energie en helpen u beter te slapen.

Het is bewezen dat het laten werken van de longen tijdens lichaamsbeweging de kortademigheid en de vermoeidheid vermindert. Praat met uw arts of fysiotherapeut/kinesist over de beste oefeningen voor u, probeer elke dag wat aan lichaamsbeweging te doen en bouw dit geleidelijk op.

[Lees meer over longrevalidatie.](#)

### Omgaan met vermoeidheid

Het komt vaak voor dat u erg vermoeid bent als u lijdt aan bronchiëctasieën. U kunt deze vermoeidheid overweldigend vinden en dat kan ervoor zorgen dat u weinig energie heeft voor alledaagse activiteiten.

Vermoeidheid heeft op iedereen een andere invloed, maar u kunt:

- een algemeen gebrek aan energie hebben;
- het moeilijk vinden om u te concentreren of beslissingen te nemen;
- geïrriteerd zijn en snel van streek raken;
- het moeilijk vinden om dingen te onthouden;
- een onderbroken nachtrust hebben;
- u terugtrekken van familie en vrienden.

Een aantal tips om uw energie te sparen:

- Pas regelmatig technieken toe om uw ademhaling te controleren en zorg voor een goede lichaamshouding.
- Bespaar energie, bijvoorbeeld door afwas aan de lucht te laten drogen en voor zoveel mogelijk activiteiten te gaan zitten.

- Voer regelmatig lichte oefeningen uit.
- Geef uzelf meer tijd om iets te doen en plan rustperiodes.
- Organiseer uw tijd: doe de activiteiten die de meeste energie kosten op een tijdstip in de dag/week wanneer u de meeste energie heeft.
- Zorg dat u ondersteuning krijgt: wees niet bang om hulp te vragen.
- Organiseer uw ruimte: plaats de items die u het vaakst gebruikt in lades of op planken tussen middel-/schouderhoogte.
- Probeer ervoor te zorgen dat u een goede, ononderbroken nachtrust krijgt.
- Eet gebalanceerd en drink voldoende heldere, niet-alcoholische vloeistoffen.
- Ontspan.

### Omgaan met kortademigheid

Uw fysiotherapeut/kinesist kan u advies geven over het beheersen van uw kortademigheid

De meeste mensen raken weleens buiten adem, bijvoorbeeld wanneer u sport of rent om de bus te halen. Dit gaat snel over en is ook niet al te oncomfortabel.

Sommige mensen met bronchiëctasieën kunnen echter heel gemakkelijk buiten adem raken. Deze kortademigheid is onaangenaam, ernstig en kan bij de minste inspanningen optreden. Het kan ook angstgevoelens bij u opwekken.

### Wat kan helpen?

Leren om uw ademhaling te regelen zal helpen uw kortademigheid onder controle te houden en angst- en paniekgevoelens verminderen.

Uw fysiotherapeut/kinesist kan u advies geven over het beheersen van uw kortademigheid, waaronder:

- technieken voor ademhalingscontrole
- verschillende houdingen om uw kortademigheid te verlichten
- welke oefeningen u kunt doen
- technieken om uw energie op peil te houden en uzelf rust te gunnen
- ontspanningstechnieken

### Wees voorbereid



Als u voorbereid bent op kortademigheid kan dit u helpen u gerust te stellen en uw angst verminderen wanneer het voorkomt:

- Wanneer u buiten adem raakt of wakker wordt met een gevoel van kortademigheid, gaat u rechtop zitten en buigt u voorover. Ga bijvoorbeeld op de rand van de stoel/het bed zitten en leun met uw armen op een tafel.
- Voor sommige mensen kan een ventilator helpen.
- Houd uw inhalatoren binnen handbereik en neem uw puffer in.
- Probeer uw technieken voor ademhalingscontrole toe te passen.
- Probeer er niet tegenin te gaan en ontspan uw schouders.
- Raadpleeg uw arts wanneer de kortademigheid nieuw is of verergert.

### Omgaan met neerslachtigheid en depressie

Het is een natuurlijke reactie om u af en toe neerslachtig te voelen, omdat u moet leren uw aandoening te accepteren en u hieraan aan te passen.

Bekijk onze informatie over mentaal welzijn en longgezondheid voor meer advies hierover.

"Ik vind forums erg waardevol, niet alleen voor informatie maar ook voor steun van mensen die het echt 'snappen'." Sue, een persoon met bronchiëctasieën, Verenigd Koninkrijk

### Beheersen van exacerbaties

Een exacerbatie wordt ook weleens een luchtweginfectie of een opflakking van bronchiëctasieën genoemd.

Download ons diagram met informatie over het herkennen van een exacerbatie en welke stappen u moet nemen.

### Seks en relaties

Blijf communiceren en uw gevoelens delen met uw partner

Bronchiëctasieën hebben geen invloed op uw seksuele vermogen, maar sommige gerelateerde problemen kunnen hier wel invloed op hebben. Een gebrek aan energie, hoesten en kortademigheid kunnen van invloed zijn op uw uithoudingsvermogen en interesse in seks, en kunnen leiden tot het vermijden van seksuele intimiteit. U kunt zich hier ook zorgen over maken wanneer u begint aan een nieuwe relatie.

Ook depressie en angst kunnen van invloed zijn op uw behoefte aan seks. Uw partner denkt wellicht dat het beter is om seks te vermijden omdat hij/zij u niet van

streek wil maken. Het is belangrijk om eerlijk met elkaar te blijven communiceren, want het behouden van intimiteit en een gevoel van verbondenheid kan helpen bij het bestrijden van de eenzaamheid en isolatie die u misschien voelt.

Praat met uw partner over hoe u zich voelt en waar u zich zorgen over maakt. Dit zal het gemakkelijker voor u maken om met de situatie om te gaan voordat het een probleem wordt.

## Seks en relaties: top tips

### Belangrijkste tips

De onderstaande tips kunnen nuttig zijn, maar als u vragen heeft over uw seksuele relatie, bespreek deze dan met uw arts. Uw arts is gewend aan het bespreken van persoonlijke zaken, dus u hoeft zich niet beschaamd te voelen.

- Denk aan seks als een vorm van lichamelijke activiteit en plan wanneer u seks zult hebben.
- Los de secreties in uw luchtwegen op met de technieken voor het vrijmaken van de luchtwegen, voordat u seks heeft.
- Gebruik de ademhalingstechnieken zoals u bij elke andere activiteit zou doen en neem uw rust wanneer dat nodig is.
- Kies een positie die minder energiek is en waarbij druk op de borst vermeden wordt. Op uw zij liggen tijdens de geslachtsgemeenschap kan bijvoorbeeld comfortabeler en minder vermoeiend zijn.
- Bedrijf de liefde niet wanneer u aan het einde van de dag moe bent. Kies een tijdstip wanneer u zich het meest fris en ontspannen voelt.

## Reizen met bronchiëctasieën

Een diagnose bronchiëctasieën betekent niet dat u niet meer kunt reizen voor vakantie of voor het werk. U moet alleen vooruitdenken over het inpassen van uw gebruikelijke medicatie en fysiotherapie/kinesithérapie in uw reisschema. Overleg met uw arts en plan uw reis samen.

Deze informatie is gebaseerd op 'Recommendations for travelling with bronchiectasis: a joint ELF/EMBARC/ERN-Lung collaboration (Aanbevelingen voor reizen met bronchiëctasie: een gezamenlijke ELF/EMBARC/ERN-Lung-samenwerking)' en wordt aangevuld door tips van reizigers met bronchiëctasieën.

### Is het voor de meeste mensen met bronchiëctasieën veilig om te reizen?

Het is voor de meeste mensen met bronchiëctasieën veilig om te reizen. Wanneer uw toestand stabiel is en u zich niet onwel voelt, zult u waarschijnlijk geen problemen ondervinden tijdens het vliegen. Het kan echter beter zijn het advies van uw arts in te winnen voordat u een vlucht plant of boekt.

Raadpleeg uw arts indien:

- u het gevoel heeft dat u een infectie kunt krijgen;
- u zich recentelijk onwel heeft gevoeld;
- u twijfels heeft.

Soms kan het beter zijn om uw reis uit te stellen.

U heeft een medische verklaring nodig om te vliegen indien:

- u twijfels heeft over uw fitheid als gevolg van een recente ziekte, een periode in het ziekenhuis, operatie of wanneer uw toestand instabiel is;
- u speciale diensten of apparatuur nodig heeft, bv. assistentie, zuurstof.

Sommige mensen, maar zeker niet allemaal, merken dat ze meer exacerbaties ervaren wanneer ze regelmatig reizen. Wanneer u een baan of carrière overweegt waarbij u regelmatig moet reizen, is het aan te raden uw gespecialiseerde arts te raadplegen

**Zijn er bestemmingen of omstandigheden die ik zou moeten vermijden?**

U dient voorzichtig te zijn met:

- Grote hoogten: een lager zuurstofgehalte kan bij sommige mensen problemen veroorzaken. U kunt nog steeds genieten van de bergen, maar zorg dat u niet te hoog en te snel gaat. Volg de aanwijzingen voor het voorkomen van hoogteziekte en raadpleeg uw arts wanneer u plannen heeft om hoger dan 3.050 meter (10.000 feet) te gaan.
- Steden met zware luchtvervuiling: prima om doorheen te rijden, maar niet te adviseren als verblijfplaats. Controleer de niveaus van luchtvervuiling voor alle steden op Air Pollution in the World - Real-Time Air Quality Index (Luchtvervuiling in de wereld - Realtime luchtkwaliteitsindex).

**Welke medicijnen moet ik meenemen?**

Pak uw reguliere medicijnen in, maar houd rekening met het volgende:

- Bewaar al uw medicijnen in uw handbagage voor het geval er vertraging optreedt of uw ruimbagage kwijtraakt.
- Bewaar al uw medicijnen in de originele verpakking, samen met een kopie van uw recept, voor het geval u hiernaar wordt gevraagd tijdens de veiligheidscontrole.
- Zorg dat u voldoende medicijnen bij u heeft voor de duur van uw reis, plus extra doses voor het geval uw verblijf onverwachts wordt verlengd.

- Als er voor uw medicijnen speciale bewaaromstandigheden nodig zijn controleer dan of deze aanwezig zijn op uw bestemming.
- Vraag uw arts of apotheker om advies voor het aanpassen van de tijdstippen dat u uw medicijnen inneemt wanneer u verschillende tijdzones doorkruist.

Noodpakket:

Uw arts kan u ook een 'noodpakket' voorschrijven met sterkere medicijnen om u te helpen wanneer u tijdens uw reis een infectie krijgt. Vraag hem/haar:

- in welk geval u deze moet innemen;
- wanneer/waar u plaatselijke medische hulp kunt inschakelen als uw conditie verslechtert.

Indien u een vernevelaar gebruikt:

- Vraag uw arts of fysiotherapeut naar lichtere, draagbare modellen.
- Oefen het gebruik en het reinigen van de vernevelaar voordat u vertrekt en neem reservebatterijen of een stekkeradapter mee.
- Als het apparaat werkt op het elektriciteitsnet, controleer dan de spanning op uw bestemming. Europese vernevelaars (220-230V) werken mogelijk niet op lagere spanningen, bijv. in de VS of Canada (120V) - controleer spanningen op [www.worldstandards.eu](http://www.worldstandards.eu)
- Wanneer u gaat vliegen, probeer dan voor/na de vlucht op de luchthaven te vernevelen, in plaats van in het vliegtuig, indien dit mogelijk is.

Een aantal andere dingen die u moet doen:

- Controleer of de algemene medicijnen die voor uw bestemming worden aanbevolen (zoals malaria-tabletten) niet botsen met uw reguliere behandelingen.
- Zorg dat u bij bent met grieprikken en een vaccinatie tegen longontsteking (ook bekend als pneumokokkenvaccinatie).
- En vergeet de dagelijkse hygiëne niet om uzelf te beschermen tegen verkoudheid/griep/andere infecties van andere mensen.
- Was regelmatig uw handen.
- Gebruik een handreiniger: neem altijd een klein flesje met u mee.
- Een mondkapje is niet nodig, maar deel geen zaken zoals handdoeken, kussens, drinkflessen/-bekers, zonnebrillen, bestek of koptelefoons.

- Overweeg het gebruik van een mondkapje in openbare ruimtes (vooral in vliegtuigen en het openbaar vervoer) maar deel geen zaken zoals handdoeken, kussens, drinkflessen/-bekers, zonnebrillen, bestek of koptelefoons. U dient voorzichtig te zijn met:

### Moet ik documenten meenemen over mijn aandoening?

Als uw bronchiëctasieën stabiel zijn en u het goed onder controle heeft:

- Controleer de voorschriften inzake medicijnen op recept voor de bestemming waar u naartoe reist. Sommige medicijnen zijn alleen in bepaalde hoeveelheden toegestaan, vereisen documentatie of kunnen in sommige landen illegaal zijn: controleer dit bij de ambassade van het land waar u naartoe gaat.
- Neem een kopie mee van de recepten van uw reguliere medicijnen.
- Neem een brief mee van uw arts waarin het doel van de medicijnen wordt beschreven.

Extra handbagage is gewoonlijk toegestaan voor medische instrumenten, zoals een vernevelaar, apparaat voor fysiotherapie, zuurstofapparatuur of medicijnen in grote verpakkingen. Nogmaals, zorg er in dit geval voor dat:

- u een brief heeft van uw arts over uw aandoening;
- u een kopie meeneemt van uw recepten/voorschriften of andere begeleidende documentatie.

Indien u recentelijk ziek bent geweest of vatbaar bent voor regelmatige infecties, vraag uw arts dan om een Medisch rapport voor behandelingen in het buitenland (pdf) ter ondersteuning van medisch personeel in het geval u een behandeling nodig heeft. Hierin moeten de volgende gegevens opgenomen zijn:

- De status van uw gezondheid, allergieën, chronische infecties, reguliere medicijnen en medische instrumenten.
- Uw aanbevolen behandeling voor een exacerbatie of plotselinge verslechtering van uw aandoening.

### Hoe zit het met het vrijmaken van de luchtwegen terwijl ik op reis ben?

Plan vooruit, pas u aan en improviseer:

- Vraag uw fysiotherapeut/kinesist voordat u op reis gaat naar technieken voor het klaren van de luchtwegen die zonder hulp of apparatuur kunnen worden uitgevoerd op bijvoorbeeld een openbaar toilet.
- Probeer uw luchtwegen voor en na een vlucht of lange reis met de bus/trein te klaren.

- Wanneer u een vernevelaar met zoutoplossing gebruikt, kan het zijn dat u die tijdens een langeafstandsvlucht moet gebruiken terwijl u in uw stoel zit. Ga dan naar de wc om uw luchtwegen te klaren, om andere passagiers niet te storen.
- Neem voldoende zakdoekjes mee (en plastic zakjes om deze weg te gooien: luiers zakken zijn ideaal!).
- Vermijd het innemen van hoestonderdrukkers. Deze worden niet aanbevolen voor bronchiëctasieën.
- Wanneer u deelneemt aan een begeleide reis met veel activiteiten, is het wellicht een goed idee om de tourmanager te informeren dat u voldoende tijd en ruimte nodig heeft om uw vernevelaar te gebruiken en/of fysiotherapie/kinesithérapie te doen.

### Welke reisverzekering heb ik nodig?

Allereerst moet u de reisverzekeraar laten weten dat u bronchiëctasieën heeft. De verzekeraar zal u een aantal vragen stellen om het risiconiveau te bepalen, zoals: 'Bent u in het afgelopen jaar opgenomen geweest in het ziekenhuis?' of 'Hoe ver kunt u lopen zonder kortademig te worden?'

Zorg er daarna voor dat u een polis heeft die dekking biedt voor:

- Een reeds bestaande chronische aandoening (bronchiëctasieën).
- Medische behandeling in het geval de aandoening verslechtert terwijl u in het buitenland bent.
- Terugreis bij een ernstige noodsituatie met betrekking tot uw gezondheid.

### Wat als ik tijdens de vlucht extra zuurstof nodig heb?

De meeste mensen met bronchiëctasieën hebben dit niet nodig, maar overleg dit ruim van tevoren met uw arts om te controleren of uw longcapaciteit of zuurstofopname niet bijzonder laag is.

Als hij/zij zegt dat u wellicht zuurstof nodig heeft tijdens de vlucht, heeft u extra documentatie nodig en dient u de luchtvaartmaatschappij op de hoogte te stellen.

Ook als u al zuurstof gebruikt, dient u de luchtvaartmaatschappij op de hoogte te stellen en moet u het zuurstofgehalte wellicht verhogen tijdens de vlucht.

Informatie over vliegreizen voor mensen met alle chronische longaandoeningen kunt u vinden in het gedeelte over vliegreizen op deze website. Het bevat informatie over het zuurstofbeleid van luchtvaartmaatschappijen en contactgegevens van zuurstofleveranciers in andere landen.

### Zal het mijn activiteiten tijdens de vakantie beperken?

Niet meer dan thuis.

Een sport waarmee u voorzichtig moet zijn is diepzeeduiken. Dit is afhankelijk van uw conditie. Veranderingen in diepte kunnen ervoor zorgen dat lucht die achter slijm 'gevangen' zit, gaat uitzetten en schade veroorzaakt aan uw longen. Duiken kan veilig zijn indien:

- u geen slijm of kortademigheid heeft, en
- uw longfunctie normaal is.

Raadpleeg uw gespecialiseerde kliniek als u niet zeker bent. Houd het anders bij snorkelen.

Wat u buiten ook doet, we raden u aan zonnebrand met een hoge beschermingsfactor te gebruiken, omdat bepaalde behandelingen de gevoeligheid van uw huid kunnen verhogen. Drink ook voldoende water om gehydrateerd te blijven.

Als u hier fysiek toe in staat bent, kunt u wandelen, rennen, fietsen, zwemmen, skiën of wat u maar wilt. Houd wel rekening met de omstandigheden en overdrijf niet. Of doe gewoon lekker lui, het is immers vakantie.

Veel reisplezier!

## Veelgestelde vragen

### Wat is sputum?

De gemiddelde persoon ademt elke dag 1 miljoen bacteriën in, evenals stof en andere deeltjes uit de omgeving. Als gevolg daarvan hebben de longen methoden ontwikkeld om de longen vrij van infecties te houden en ongewenste deeltjes te verwijderen. Slijm wordt gemaakt door speciale klieren in de longen. Het slijm bekleedt de longbuizen. Wanneer er iets wordt ingeademd, wordt dit door het slijm opgevangen zodat het zich niet verder in de longen kan verspreiden. Speciale trilhaartjes, cilia genoemd, 'bewegen' het slijm omhoog richting de mond waar het verwijderd kan worden. Dit gebeurt bij gezonde mensen, maar ook bij mensen met luchtwegaandoeningen. Wanneer het slijm wordt opgehoest, wordt het 'sputum' genoemd.

De klieren van mensen met bronchiëctasieën maken meer slijm aan. Dit slijm kan dikker en kleveriger zijn dan gewoonlijk, vanwege de ontsteking in de longen. De trilharen kunnen niet al het slijm verwijderen. Het slijm hoopt zich op en daarom moet het vanuit de longen worden opgehoest.

Hoe kan ik sputum-monsters verzamelen en hoe snel moet ik deze monsters opsturen?

Het is bijzonder handig om sputum-monsters te hebben die getest kunnen worden, om erachter te komen of er een infectie in de longen aanwezig is. Dit kan uw arts helpen een beslissing te nemen over het antibioticum dat hij/zij moet voorschrijven in het geval van een luchtweginfectie en kan ook bepaalde bacteriën detecteren die anders behandeld moeten worden, zoals Pseudomonas of niet-tuberculeuze mycobacteriën (NTM).

Het is daarom belangrijk dat de monsters die u indient van de longen afkomstig zijn. De monsters moeten opgehoest worden. Ze moeten niet worden verkregen door de keel te schrapen of veelal speeksel bevatten. U kunt de mond het best spoelen met water voordat u een monster ophoest, omdat dit helpt het speeksel en de cellen uit uw mond te verwijderen. Hoest of spuug het monster rechtstreeks in het potje of bakje dat uw arts of verpleegkundige u heeft gegeven voor het sputum. Monsters van weefsels of monsters die een ander object hebben aangeraakt voordat ze in het bakje terechtkomen, kunnen niet gebruikt worden, omdat hierbij bacteriën vanuit de omgeving opgepikt kunnen worden.

Zodra u een monster heeft, dient u dit meteen in te leveren bij uw arts of bij de zorgverlener die om het monster heeft gevraagd. Bacteriën gaan dood zodra deze het lichaam verlaten, dus binnen een paar uur gaat de kans op een positieve test van het sputum snel omlaag. Probeer daarom het monster zo snel mogelijk in te leveren nadat het wordt opgehoest en in ieder geval op dezelfde dag dat het werd opgehoest.

### Wat gebeurt er wanneer ik sputum-monsters verstuur?

Het is belangrijk om sputum-monsters naar het laboratorium te sturen, zelfs als u zich goed voelt, zodat uw arts kan zien of er een infectie groeit in de longen. Dit zal helpen bij het kiezen van het beste antibioticum wanneer u in de toekomst een luchtweginfectie krijgt. De test heeft een betere kans op een positief resultaat met een goed monster uit de longen. Speeksel bevat gewoonlijk niet veel bacteriën. Een positieve test suggereert dat er een infectie in de longen aanwezig is, maar dit hoeft niet noodzakelijkerwijs behandeld te worden met antibiotica.

Wanneer u een sputum-monster indient, wordt dit naar een microbiologisch laboratorium verstuurd waar meteen een kleine hoeveelheid wordt weggenomen en op een schaalte wordt gelegd om te groeien. De bacteriën die mogelijk aanwezig zijn in het monster zullen in de komende 24 tot 48 uur groeien, zodat de microbioloog daarna kan aangeven welke bacteriën er in het monster aanwezig waren.

De bacteriën kunnen vervolgens worden getest tegen verschillende antibiotica, door te bekijken of deze kunnen groeien bij verschillende hoeveelheden van antibiotica. Dit proces duurt ongeveer twee dagen.

Daarom duurt het een paar dagen voordat u de definitieve resultaten van uw sputum-test krijgt, omdat de microbioloog de bacterie moet identificeren en ook moet uitzoeken welk antibiotica de bacteriën zullen doden.

### Kan ik infecties doorgeven aan anderen?



Veel mensen met bronchiëctasieën hebben infecties in hun longen die door bacteriën worden veroorzaakt. De bacteriën leven in de longen en zullen niet volledig verdwijnen, ook niet na een behandeling met antibiotica. Het is gewoonlijk niet bekend waar deze bacteriën vandaan komen. Iedereen heeft bacteriën die leven in de neus en keel, en dus is het waarschijnlijk dat een groot deel van de bacteriën in de longen hier terecht zijn gekomen vanuit de neus en keel.

Bacteriën zoals pseudomonas en Haemophilus komen veel voor bij bronchiëctasieën en veroorzaken geen infecties bij gezonde mensen. Deze bacteriën kunnen alleen infecties bij bronchiëctasieën veroorzaken, omdat de beschadigde gebieden van de long deze bacteriën toestaan om in de long te overleven. Er is daarom geen bewijs dat u infecties kunt doorgeven aan mensen zonder bronchiëctasieën.

Bronchiëctasieën wordt doorgaans geassocieerd met minder ernstige longziekten dan mucoviscidose en bacteriën zoals pseudomonas komen minder vaak voor. Daarom wordt momenteel niet aanbevolen dat mensen met bronchiëctasieën worden afgezonderd en zij kunnen zich vrij voelen om patiëntenorganisaties, lessen voor longrevalidatie en andere evenementen te bezoeken waarbij zij zich mengen onder andere mensen met bronchiëctasieën. Wanneer u wordt uitgenodigd voor een evenement, zoals een les voor longrevalidatie, dient u de bovenstaande informatie te overwegen en uw eigen beslissing te nemen of het theoretische risico dat u een infectie oploopt zwaarder weegt dan de voordelen van behandeling en de kans om andere mensen met dezelfde aandoening te ontmoeten.

Het bovenstaande advies heeft betrekking op bacteriële infecties in de longen. Het is belangrijk om te onthouden dat mensen met bronchiëctasieën een groter risico lopen om virale infecties op te pikken wanneer deze circuleren. Een algemeen advies om te voorkomen dat u infecties oploopt:

- zorg dat u bij bent met grieprikken en de vaccinatie tegen pneumokokken
- was uw handen voor maaltijden en nadat u in contact bent geweest met anderen
- bezoek geen mensen met een verkoudheid of luchtweginfectie en vraag mensen u niet te bezoeken wanneer zij zich onwel voelen.

Meer advies over het risico op een infectie bij bronchiëctasieën is gepubliceerd door de artsen van EMBARC en de patiëntenorganisatie van de ELF.

### Virale infecties

et bovenstaande advies heeft betrekking op bacteriële infecties in de longen. Het is belangrijk om te onthouden dat mensen met bronchiëctasieën een groter risico lopen om virale infecties op te pikken wanneer deze circuleren. Een algemeen advies om te voorkomen dat u infecties oploopt:

zorg dat u bij bent met uw vaccinaties.

was uw handen voor maaltijden en nadat u in contact bent geweest met anderen

bezoek geen mensen met een verkoudheid of luchtweginfectie en vraag mensen u niet te bezoeken wanneer zij zich onwel voelen.

### Online bronnen en discussieforums in uw taal

Deze online bronnen zijn aanbevolen door mensen die ervaring hebben met bronchiëctasieën.

Deze online groepen worden door ons niet beheerd of bewerkt, dus we raden u aan na te denken over de details die u deelt en elk aangeboden advies te bespreken met een zorgverlener.

### English

- [Bronchiectasis R Us](#)
- [BronchandNTM360social](#)
- [Asthma + Lung UK – bronchiectasis information](#)

### Suomalainen

- [Hengitysliitto](#)

### Italiano

- [Associazione Italiana Bronchiectasie \(AIB\)](#)

### Nederlands

- [Longfonds \(bronchiëctasieën\)](#)
- [Inhaler use portal](#)

### Betrokken worden bij onderzoek

Praat met uw zorgverleners als u meer informatie wenst over het deelnemen aan een trial.

U kunt ook deze databases doorzoeken voor actuele onderzoeken inzake bronchiëctasieën die plaatsvinden over de hele wereld.

### Richtlijnen

- [European Respiratory Society guidelines for the management of adult bronchiectasis \(September 2017\).](#)

Hulpmiddelen over bronchiëctasieën

[De checklist voor bronchiëctasieënpatiënten](#)

---

Deze informatie werd verzameld als onderdeel van het prioriteitenproject voor patiënten met bronchiëctasie, met de hulp van EMBARC en leden van de ELF-adviesgroep voor bronchiëctasiepatiënten.

EMBARC is een pan-Europees netwerk dat zich inzet voor het bevorderen van klinisch onderzoek en onderwijs op het gebied van bronchiëctasie, door protocollen, onderzoeksideeën en expertise te dele

---