



Белодробна фиброза: ПОМОЩНО РЪКОВОДСТВО

EU-PFF
EUROPEAN PULMONARY FIBROSIS FEDERATION



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION



Съдържание

- 1 Въведение
- 2 Какво представлява белодробната фиброза?
 - Диагноза
 - Следене на симптоми
 - Причини
 - Очаквана продължителност на живота
- 3 Как да извлечем най-доброто от посещенията в болница
 - Формуляр за лична и медицинска информация
- 4 Психологическа подкрепа и психично здраве
 - Групи за подкрепа и пациентски организации
- 5 Лечение, медикаменти и наблюдение
 - Лекарства
 - Изследвания за белодробна функция
 - Кислородна терапия
 - Белодробна рехабилитация
 - Пеене за здраве на белите дробове
 - Белодробна трансплантация
 - Ваксинации
 - Участие в изследвания
- 6 Поддържащи грижи
- 7 Водене на добър живот
 - Физическа активност
 - Здравословно хранене
 - Сексуално здраве
 - Съвети за пътуване
 - Качество на въздуха и здраве на белите дробове
- 8 Препратки

1

Въведение

Това е ръководство за хора с белодробна фиброза (БФ) и техните болногледачи (лица, които полагат грижи за тях).

То може да се използва след поставянето на диагнозата нататък, за да се осигурят информация, подкрепа и ресурси, докато живеете с белодробна фиброза.

Консултативната група по въпросите за пациенти с белодробна фиброза към Европейската белодробна фондация (ELF) състави това ръководство с помощта на експерти в областта на белодробната фиброза и на Европейската федерация по белодробна фиброза (EU-PFF). EU-PFF работи с цел повишаване на осведомеността за БФ заедно със своите организации-членове и партньори в цяла Европа. За повече информация вижте [www.eu-pff.org].



Можете също така да видите цялата информация от това ръководство онлайн, в това число и връзки към допълнителни ресурси. Сканирайте QR кода или отидете на тази връзка към уебсайта на ELF: <https://europeanlung.org/en/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/>.

2 Какво представлява белодробната фиброза?

Белодробната фиброза (БФ) е сравнително рядко срещано белодробно заболяване. С течение на времето то се влошава и не изчезва, след като веднъж сте го развили. Заболяването може да повлияе на различни области от живота Ви и да Ви попречи да извършвате някои дейности. Думата „белодробен“ се отнася за белите дробове, а „фиброза“ означава образуване на участъци с белязана тъкан.

Белодробната фиброза е един от основните видове интерстициална белодробна болест (ILD), която засяга меките тъкани на белите дробове. Всички състояния от тази група водят до поява на участъци с белязана тъкан и подуване на белите дробове. Идиопатичната белодробна фиброза (IPF) е най-разпространената форма на интерстициална белодробна болест. Идиопатична означава, че причината не е известна. Другите най-често срещани видове са:

- Неспецифична интерстициална пневмония
- Хроничен хиперсензитивен пневмонит
- Интерстициална белодробна болест асоциирана с ревматоиден артрит
- Интерстициална белодробна болест асоциирана със склеродермия
- Азбестоза и силикоза
- Фиброза саркоидоза
- Некласифицируема интерстициална белодробна болест

В белите дробове, засегнати от БФ, меката, гъбеста тъкан е заместена от дебела, белязана тъкан¹. Това затруднява разширяването на белите дробове при вдишване. Освен това фиброзата спира нормалното движение на кислород от белите дробове към кръвта, което води до по-силно задъхване.

Диагноза

Важно е БФ да се диагностицира рано, за да може лечението да започне възможно най-скоро, но е възможно да е трудно да се диагностицира. Медицинските специалисти ще направят изследване с помощта на компютърна томография на белите дробове, както и функционални



изследвания на белите дробове, бронхоалвеоларен лаваж (физиологичен разтвор, който се поставя през бронхоскоп, за да се промият дихателните пътища и да се вземе проба от белите дробове за изследване), кръвни изследвания или биопсия. След като изключат други състояния, те могат да поставят диагноза БФ.

Когато посетите личния си лекар, той може да преслуша гърдния Ви кош с помощта на стетоскоп. Един от признаците на БФ е звук, известен като „велкро крепитации“, който се долавя с помощта на стетоскоп. Друг признак на БФ може да бъде изкривяването на пръстите, когато краят на един или повече пръсти е уголемен.

Симптомите на БФ включват:

- задух
- Умора
- Упорита кашлица

Важно е да обсъдите тези симптоми със семейството си и с лекаря/консултанта по белодробни заболявания, за да изберете най-подходящия начин за справяне с тях.

Можете да използвате инструмента за проследяване на симптомите на следващата страница, за да следите симптомите си, или да го изтеглите като шаблон, като използвате QR кода.



Забележка: Възможно е да изпитате внезапно обостряне (екзацербация) на БФ - тогава състоянието Ви се влошава, често поради постоянни белодробни инфекции. Ако състоянието Ви внезапно се влоши много, трябва да потърсите спешно медицинско лечение - това се нарича рязко обостряне (екзацербация).

Съвет

Много хора смятат, че кашлицата е дразнещ симптом, но има някои начини, които да Ви помогнат да се справите с нея. Например таблетки за смучене с ментол, мед и лимон или сладолед. Някои лекарства могат да помогнат за намаляване на гъстотата на храчките и да Ви помогнат да ги изкашляте. Съществуват и лекарства, които могат да намалят нуждата от кашлица: кодеинов сироп за кашлица, морфинов пластир и течен морфин.



Използвайте този формуляр или създайте свой собствен, за да проследявате симптомите си. Той може да Ви помогне да отразите някои тенденции. Не забравяйте да обсъждате всичко важно с Вашия медицински специалист.

Запишете всеки симптом в квадратчето и след това отбележете всеки ден, в който го изпитвате:

Следене на симптоми

	ПН	ВТ	СР	ЧТ	ЧТ	СБ	ВС
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Сутрин _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Следобед _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Вечер _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Нощно време _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>	ПН	ВТ	СР	ЧТ	ЧТ	СБ	ВС
_____ Сутрин _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Следобед _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Вечер _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Нощно време _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>	ПН	ВТ	СР	ЧТ	ЧТ	СБ	ВС
_____ Сутрин _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Следобед _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Вечер _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Нощно време _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>	ПН	ВТ	СР	ЧТ	FR	СБ	ВС
_____ Сутрин _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Следобед _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Вечер _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Нощно време _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Причини

Белодробната фиброза се дължи на комбинация от излагане на вредни материали и генетично предразположение.

Тя може да бъде причинена по следните начини, но не само:

- Вдишване на вредни материали, като например прах от метал, камък и дърво.
- Вдишване на прах или въздух, съдържащ бактерии и други алергени от източници като птичи изпражнения.
- Медицински състояния, които засягат ставите, като артрит, или мускулите и кожата.
- Фамилна обремененост - означава, че е предадено от родител.

Понякога причината не е известна, както е при идиопатичната белодробна фиброза (IPF).

Очаквана продължителност на живота

Очакваната продължителност на живота варира при различните хора и зависи от много фактори, като: възраст, лечение и стадий на заболяването.

Може да видите някои доклади, според които хората, диагностицирани с БФ, могат да преживеят средно 3-7 години след поставянето на диагнозата. Това обаче може да е подвеждащо, тъй като част от информацията е остаряла.

Вече има лечения за забавяне на развитието на БФ. Продължителността на живота след поставяне на диагнозата е различна при отделните хора.

3 Извличане на най-доброто от посещенията в болница

За да се възползвате максимално от посещенията си в болницата, помислете за следното:

- Подгответе предварително въпросите, които да зададете по време на прегледа.
- Доведете някой с Вас.
- Водете си бележки.
- Уверете се, че напълно разбирате това, което Ви се казва. Ако не разбирате, помолете лекаря да Ви разясни и да повтори с помощта на немедицински термини.
- Попитайте за това как е вероятно да се развие белодробната Ви фиброза.
- Потвърдете с кого да се свързвате след прегледа във връзка с обострянния или други въпроси.
- Питайте какво трябва да направите при спешен случай. Например, при внезапно обостряне.

Предоставете възможно най-много информация на медицинския екип, като например:

- Всички предишни операции или лечения.
- Хранителни или лекарствени алергии.
- Здравословни проблеми, които се предават по семейна линия.
- Всякакви промени в начина на живот или навици, които могат да имат отношение към здравословното Ви състояние.

Ако провеждате телефонна или видеоконсултация, имайте предвид, че Вашият лекар може да не може да види физически промени във външния Ви вид, като например:

- Цвят на устните, който може да изглежда по-син поради състоянието Ви.
- Загуба на тегло.
- Дебелина на пръстите, която може да се промени поради подуване.

Съвет

Запишете си всички физически промени, които сте забелязали. Вие или вашите близки и приятели, за да можете да разкажете на лекаря за тях.

Вижте също „Отдалечени грижи: грижа за Вашето здраве с помощта на дигитални инструменти“ (ELF) на <https://tinyurl.com/mr373k9t>



Този формуляр може да Ви помогне да проследявате личната и медицинската си информация. Може да е полезно да го вземете със себе си по време на прегледите, за да Ви е под ръка:

Лична и медицинска информация

Име на пациента

Адрес

Дата на раждане

Имейл адрес

Номер на мобилен телефон

Име на близък роднина

Мобилен номер на близък роднина

Диагноза

Списък на лекарствата

Дозировка

Лична и медицинска информация

Алергии

На кислород ли сте?

Да

Не

Ако да, какъв е дебитът?

Име на личния лекар

Контакти

Консултант по белодробни
заболявания

Контакти

Медицинска сестра

Контакти

Данни за контакт на най-близкото отделение за спешна
помощ

Вашият застрахователен номер

Бележки



4 Психологическа подкрепа и психично здраве

Грижата за психичното Ви благополучие е също толкова важна, колкото и за физическото Ви здраве. Наличието на белодробното заболяване може да бъде стресиращо. Например задухът е характерен за повечето хора с БФ. Усещането за задух може да доведе до тревожност, лошо настроение, негативни мисли и гняв или неудовлетвореност.

Наличието на мултидисциплинарен и интердисциплинарен екип (специалисти по белодробни заболявания, лични лекари, специализирани медицински сестри, физиотерапевти, диетолози и психолози) играе важна роля за задоволяване на тези нужди. За съжаление понастоящем в Европа няма достатъчно възможности за прилагане на такива подходи, ориентирани към пациента.

Доброто психично здраве означава, че е по-вероятно да се грижите за себе си и да управлявате добре лечението си. Ако психичното Ви здраве е влошено, може да се интересувате по-малко от нещата, които преди сте харесвали. Възможно е да се чувствате по-тревожни, напрегнати или да Ви е трудно да се справите със стреса, свързан с живота с БФ.

Предизвикателствата на живота с БФ могат да бъдат доста големи, така че трябва да се грижите за себе си и за психичното си благосъстояние. Това може да бъде предизвикателство и за лицата, полагащи грижи, така че предложенията, описани по-долу, могат да се отнасят и за тях.

Ето пет начина за самопомощ с цел подобряване на психичното здраве и благополучие²:

- 1.Свързвайте се с другите по всеки възможен начин.
- 2.Бъдете активни - намерете начини да бъдете активни всеки ден.
- 3.Обръщайте внимание - осъзнайте по-добре какво се случва около Вас.
- 4.Продължавайте да учите - всичко, което Ви интересува.
- 5.Давайте - бъдете добри и грижовни към другите.

Помнете, че е нормално да не се чувствате добре.

Ако смятате, че не се справяте добре, е важно да обсъдите това с медицински специалист, преди психическите или физическите Ви симптоми да се влошат.

Ако чувствата на тревожност или депресия продължат за дълъг период от време, е важно да потърсите помощ. Вие или Вашият болногледач може да забележите ежедневна тъга или лошо настроение, трудности със съня, липса на апетит и загуба на интерес към хобитата и интересите - това също може да са признаци на влошено психично здраве. Трябва да се обърнете към лекаря си, който ще Ви свърже със специалист по психично здраве, който може да Ви предложи терапия и медицинска помощ. Може да откриете, че група за подкрепа ще Ви помогне да се справите.

Групи за подкрепа и пациентски организации

Групите за подкрепа и пациентските организации предоставят полезна подкрепа във връзка с емоционалното и психическото Ви състояние. Те могат също така да предоставят надеждна информация на пациентите и болногледачите. Пациентите и болногледачите могат да сметнат, че групите за подкрепа помагат за повдигане на духа. Споделянето на опит с други пациенти с БФ може да им помогне да се чувстват по-малко изолирани. Пациентските групи предоставят съпричастност и приятелство, например чрез срещи на групи за подкрепа, уебинари, онлайн информационни дни или сесии, телефонни линии за помощ и използване на различни социални медии за своите членове.

Списък на сдруженията на пациенти с БФ, членуващи в EU-PFF, можете да намерите на адрес www.eupff.org/our-members

5

Лечение, медикаменти и наблюдение

Лекарства

Понастоящем са налични две лекарства, които могат да забавят развитието на заболяването и да удължат живота на хора с БФ. Това са Nintedanib (Ofev) и Pirfenidone (Esbriet). Критериите за получаване на тези лекарства са различни в отделните държави. Вашият лекар ще може да Ви каже какви са възможностите във Вашата страна.

Изследвания на белодробната функция

Функционалните изследвания на белите дробове (често наричани функционални белодробни тестове) са много важни, тъй като оценяват състоянието на белите дробове. Съществуват различни изследвания за измерване на различни аспекти на здравето на белите дробове. Изследванията помагат да се проследи как се развива състоянието Ви. Това е различно при различните хора, така че изследванията на белодробната функция дават възможност на медицинския екип да следи и управлява състоянието Ви по най-добрия начин.

Спирометрия

Спирометрията е основното изследване, което ще направите. По време на изследването вдишвате максимално и след това издишвате възможно най-силно. Това изисква много усилия, но дава точни резултати за състоянието на белите Ви дробове. Спирометрията предоставя две важни измервания:

- **FVC (Принудителен жизнен капацитет):** Това е общото количество въздух, което успявате да издишате от белите си дробове, след като сте вдишали възможно най-много. Важно е да следите нивата си на FVC, тъй като това е полезно както за Вас, така и за медицинския екип при проследяване на състоянието Ви. С влошаването на заболяването нивата на FVC обикновено намаляват. Това означава, че белезите са се задълбочили, което затруднява пълното разширяване на белите дробове при вдишване.

- **FEV1 (Форсиран експираторен обем за 1 секунда):** Това означава количеството въздух, което можете да издишате от белите си дробове в първата секунда. Съвместният анализ на FVC и FEV1 може да помогне при диагностицирането на белодробната фиброза.

DLSO (Дифузионен капацитет на белите дробове за въглероден оксид) или изследване за пренос на газ

С него се проверява доколко добре кислородът от въздушните мехурчета се придвижва от белите дробове към кръвта. Изследването включва вдишване на малко, но безопасно количество газ, наречен въглероден оксид, през мундшук и задържане на дъха за 10 секунди, за да се види колко от него се поема от белите дробове.



Не забравяйте да помолите член на Вашия медицински екип да Ви обясни какво означават резултатите от изследванията за белодробна функция.

Шестминутен тест за ходене

Шестминутният тест за ходене (6MWT) е сравнително лесно изследване. Той измерва какво разстояние можете да изминете за 6 минути. По време на изследването се следят както сърдечната честота, така и нивата на кислород. Това се прави, за да се провери доколко понасяте физическа активност. Резултатите от изследването могат да покажат дали състоянието Ви се влошава и дали се нуждаете от кислород или от допълнителни количества кислород.

Кислородна терапия

Това лечение може да Ви бъде предложено, ако нивото на кислород в кръвта Ви е ниско, когато сте в покой, или ако нивото на кислород в кръвта Ви спада твърде много, когато сте активни. Лечението с кислород ще Ви помогне да дишате по-лесно. Може да се наложи да използвате кислород само когато извършвате физическа дейност или да се налага да го използвате постоянно - това зависи от степента на развитие на БФ.

Белодробна рехабилитация

Белодробната рехабилитация е програма, която има за цел да намали физическото и емоционалното въздействие, което може да окаже дадено хронично заболяване на белите дробове върху живота на човек. Тя съчетава физически упражнения и обучения за начините, по които можете да си помогнете, за да се поддържате възможно най-здрави.

Белодробната рехабилитация е полезна както от физическа, така и от психическа гледна точка. Сесиите ще бъдат съобразени с хората с БФ и специалистът, който ще води занятията, ще знае как да напредва постепенно и безопасно. Белодробната рехабилитация обикновено включва посещение на поне две тренировки седмично. Сесиите се състоят от аеробни и съпротивителни тренировки и упражнения за подобряване на баланса и гъвкавостта.

Най-добре е да бъдете насочени към белодробна рехабилитация възможно най-скоро след поставяне на диагнозата БФ. Вашият консултант трябва да може да Ви насочи към програма за рехабилитация.

Основните ползи от белодробната рехабилитация включват³:

- Подобрена физическа сила
- Подобрени симптоми като умора и задух
- Възможността да се срещате и да общувате с други хора в сходни ситуации
- Подобрено качество на живот
- Намаляване на напрежението и тревожността
- Обучение за това как най-добре да се грижите за състоянието си

Пеене за здраве на белите дробове

Пеенето за здраве на белите дробове може да бъде един от начините да си помогнете да живеете по-добре с БФ. То може да има ползи както за физическото, така и за психичното здраве.

Програмите „Пеене за здраве на белите дробове“ (ПЗБД) са насочени към усвояване на техники за контрол на дишането и стойката, които се считат за необходими за ефективно пеене. Пеенето помага за укрепване на мускулите, които човешкото тяло използва за дишане. Това означава, че можете да се научите да дишате по-дълбоко и по-бавно, отколкото преди. В резултат на укрепването на тези мускули, това помага да контролирате дишането си. Също така помага да укрепите гласа си.

Основните ползи от пеенето за здраве на белите дробове са следните⁴:

- То подобрява контрола върху дишането и отвлича вниманието от задуха.
- Подобрява социалното участие и намалява чувството за изолация.
- Предоставя инструменти за самостоятелно управление на стойката, дишането и тревожността.
- Участниците смятат, че това е забавна и приятна форма на дейност.
- Това е интервенция с висока стойност, а разходите за нейното осъществяване са ниски.



Белодробна трансплантация

Единственото лечение, което може да излекува БФ завинаги, е белодробна трансплантация. Всички останали лечения имат за цел само да забавят развитието на болестта.

Ако сте здрави, може да сте подходящ пациент за белодробна трансплантация. Това е операция, при която се заменят единия или двата бели дроба. Двойните белодробни трансплантации имат по-добра обща преживяемост и дългосрочни резултати, но много пациенти се справят добре и с единични белодробни трансплантации.

Не всеки отговаря на изискванията за белодробна трансплантация. Има много различни обстоятелства, които трябва да се вземат предвид. Освен това няма достатъчно донори на органи. Това означава, че във всички страни има списък на чакащите за белодробна трансплантация.

Най-добрият начин за увеличаване на броя на донорските органи е популяризирането на донорството сред хората около Вас. Колкото повече хора желаят да дарят, толкова по-кратки са списъците на чакащите. В някои страни има възрастови ограничения за извършване на белодробна трансплантация. Лица над 65 г. може да не отговарят на условията. Важно е да проверите какви са критериите в страната, в която ще се извърши трансплантацията. Възможно е да има причини, поради които белодробната трансплантация да не е подходяща.

Ваксинации

Важно е да сте информирани за ваксинациите си, тъй като хората с БФ са склонни да страдат от респираторни инфекции. Трябва да се посъветвате с лекаря си за редовни ваксинации срещу грип, пневмококи и COVID-19. Записвайте датите на инжекциите, за да знаете кога трябва да си направите бустерна ваксина.

Участие в изследвания

Хората с болест или заболяване често участват в определен вид научно изследване, наречено клинично изпитване, за да помогнат на себе си и на другите.

Клиничното изпитване измерва доколко безопасно и ефективно ще бъде дадено медицинско лечение за употреба от хора. Лечението може да представлява медикамент, устройство, процедура или програма за упражнения.

Няма да бъдете включени в проучване, без да Ви бъде предоставено време да прочетете информация за него и да зададете въпроси. Всички рискове, свързани с проучването, ще Ви бъдат обяснени от изследователския екип.

Съществуват и други видове научни изследвания, в които може да участвате, включително:

- Проучване с цел наблюдение, при което целта е да се научи повече за болестта, без да се тества лечение.
- Проектиране на нови изследвания като пациент в експертна група от хора, които проектират изследването.

За повече информация и намиране на клинични проучвания вижте търсачката за клинични проучвания на EU-PFF на адрес www.eu-pff.org/clinicaltrial-finder

6

Поддържащи грижи

Поддържащите или палиативните грижи се предоставят на хора с животозастрашаващи заболявания и на техните семейства. Това е постоянна подкрепа за посрещане на физически, психически, социални или други неудовлетворени нужди. Фокусът им е върху овладяването на симптомите, подобряването на качеството на живот на човека и подкрепата за неговите болногледачи. Те могат да бъдат предложени от момента на поставяне на диагнозата до края на живота на пациента. Могат да се предоставят в домове, болници, здравни центрове и хосписи.

В предоставянето на тези грижи могат да участват много видове медицински специалисти (и доброволци). Могат да се прилагат успоредно с болничното лечение, както и в определени случаи, при необходимост.

Нуждите на всеки човек се оценяват, за да се види дали поддържащите или палиативните грижи са подходящата опция за него. Когато човекът е в изключително тежко състояние, той или семейството му могат да решат, че е дошло време да се съсредоточат само върху грижа за подsigуряване на комфорт. Това означава, че фокусът на лечението се премества от опити за удължаване на живота на човека към поддържане на комфорта му⁵.

7

Водене на добър ЖИВОТ

Физическа активност

За хората с БФ е много важно да останат активни. Поддържането на добра физическа форма ще Ви помогне да се чувствате по-малко задъхани и ще улесни изпълнението на ежедневните задачи. Освен това ще Ви помогне да поддържате мускулната сила, включително на дихателните мускули.

Ако в момента не сте активни, бавното въвеждане на физически упражнения може да Ви бъде от полза. Важно е да надграждате постепенно. Например, ако правите разходки, започнете с толкова стъпки, колкото са по силите Ви, и постепенно увеличавайте броя им. Поставайте си постижими цели и се стремете да ги изпълнявате. Упражненията могат да намалят умората и да облекчат тревожността и депресията. Дихателните упражнения могат също така да помогнат на психичното Ви здраве и да улеснят контрола Ви над задуха.

Избягвайте интензивни упражнения, ако се чувствате зле. Важно е да не бързате и да отделяте време за възстановяване между упражненията. Ако сте на кислород, използвайте го според предписанията. Задухът при физическо натоварване е нормален, но ако забележите внезапно и силно влошаване на симптомите или не усетите подобрение, след като спрете да се упражнявате, незабавно потърсете медицинска помощ.

Здравословно хранене

Здравословното хранене е жизненоважно за доброто здраве. Възприемането и поддържането на навици и поведение, свързани със здравословен начин на живот, могат да подобрят качеството на живота Ви с БФ. Някои хора с белодробна фиброза изпитват затруднения да се хранят обилно. По-честото ядене на малки порции може да е по-добър вариант. Най-добре е да не чакате, докато огладнеете, за да се храните, а да си създадете редовен режим на хранене. Хапвайте на малки хапки и яжте мека и влажна храна, за да я преглътнете по-лесно. Стремете се да пиете течности в края на храненето си. Седнете, докато се храните, тъй като това облекчава натиска върху белите дробове.



Здравословното и балансирано хранене спомага за изграждането на силна имунна система и може да Ви помогне да поддържате здравословно тегло. Наднорменото тегло увеличава усилиято при дишане, тъй като е по-трудно за мускулите Ви да работят - това може да Ви накара да се чувствате по-задъхани. Поднорменото тегло може да доведе до мускулна слабост и да затрудни дишането, което се отразява на подвижността и на способността Ви да се упражнявате. Ако сте обезпокоени от теглото си, посъветвайте се с Вашия лекар относно грижите в областта на храненето, например работа с диетолог⁶.

Сексуално здраве

Сексът е важна човешка потребност, както храненето, упражненията и сънят. При някои хора промените в сексуалния живот са просто част от напредването на възрастта и не се дължат на състоянието на белите дробове. Други пациенти с БФ могат да се страхуват от сексуална активност, която причинява повишена задъханост и това може да попречи на секса и взаимоотношенията. Това обаче не означава, че не можете да правите секс. Въпреки че е възможно да дишате по-учестено, а сърдечният ритъм и кръвното Ви налягане да се повишат за кратко, това е нормално и скоро ще се върнат на обичайните си нива. За повече информация как да се справите със задуха, посъветвайте се с Вашия лекар.

Съвети за пътуване

Ако планирате пътуване със самолет, трябва да го обсъдите с Вашия лекар или консултант. Дори и да не сте на кислород, пътуването със самолет може да повлияе на нивата Ви на кислород.

Продължителността на пътуването със самолет може да бъде важен фактор, тъй като дългите полети могат да окажат по-голямо влияние върху нивата на кислород.

Ако сте на кислород, консултирайте се с лекаря си за нуждите си от кислород. Също така се консултирайте с доставчика на кислород. Възможно е да се наложи да преминете тест „Годен за летене“ или „Хипоксично предизвикателство“. Това ще покаже дали имате нужда от допълнителен кислород, когато летите, и е различно от теста „Годен за летене“ на COVID-19. Ако имате нужда от допълнителен кислород, за да летите, авиокомпанията ще Ви поиска медицинско свидетелство. Възможно е да има и други изисквания, затова трябва да се свържете с авиокомпанията много преди полета.

Летищата могат да бъдат големи и може да Ви се наложи да извървите дълги разстояния. Можете да поискате специална помощ както на местното, така и на крайното летище. Това може да Ви помогне да пристигнете на местоназначението си по-спокойни. Необходимо е да уведомите предварително летището за нуждите си.

Някои летища изискват предизвестие в рамките на 48 ч. предварително, но е добре да проверите при авиокомпанията, с която пътувате.

Качество на въздуха и здраве на белите дробове

Качеството на въздуха е важно за всички, но особено за хората с БФ. Замяряването на въздуха може да доведе до влошаване на симптоматиката. За да намалите рисковете предизвикани от замяряване на въздуха, проверете качеството на въздуха на местно ниво или се абонирайте за услуга за предупреждение при замяряване. Избягвайте физическите упражнения на открито, когато нивата на замяряване на въздуха са високи. Обърнете се към Вашия лекар, ако симптомите Ви продължават или се влошават.

Замяряването на въздуха в затворени помещения може да причини затруднения на хората с БФ (особено на тези с тежка форма на БФ), тъй като те са склонни да прекарват повече време в затворени помещения, затова е необходимо да се намали този риск колкото е възможно повече.

Маската може да бъде полезен инструмент за защита на белите дробове, когато не можете да избегнете райони с високо замяряване на въздуха (използвайте подходящ за ситуацията тип маска).

8

Препратки

1 Irish Lung Fibrosis Association, Information Leaflet – What is Pulmonary Fibrosis? (https://ilfa.ie/wp-content/uploads/2021/07/What_is_PF-1.pdf)

2 NEF (the New Economics Foundation), Five Ways to Wellbeing Report (<https://neweconomics.org/uploads/files/five-ways-to-wellbeing-1.pdf>)

3 ERS Monograph on Pulmonary Rehabilitation, Authors Harrison Samanta; Teeside University, School of Health and Life Sciences, Powell, Pippa; European Lung Foundation, Lahham, Aroub; Monash University Central Clinical School, (Edited by Anne E. Holland, Simone Dal Corso and Martin A. Spruit.) ERS Educational Publications, (15th March 2021)

4 Lewis, A., Cave, P., Stern, M. et al. Singing for Lung Health – a systemic review of the literature and consensus statement. *npj Prim Care Resp Med* 26, 16080 (2016, p5).

5 Irish Lung Fibrosis Association, ILFA Patient Information Day, presentation by Maria Love (Senior Medica Social Work Practitioner, Mater Misericordiae University Hospital,) on the subject of: “The Psychological Aspects of Living with IPF,” (6th February 2019)

6 Irish Lung Fibrosis Association, ILFA Patient Information Day, presentation by Patricia Whyte Jones, (Clinical Nurse Specialist, St. Vincent’s Hospital, Dublin) on the subject of: “Living Well with Pulmonary Fibrosis,” 17th November, 2021

Можете да видите това ръководство онлайн, в това число и връзки към допълнителни ресурси.

Отидете на

<https://europeanlung.org/en/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/>

или сканирайте QR кода:



„Беше чудесно да бъда член на Консултативната група по въпросите за пациенти с белодробна фиброза, която създаде това ясно, кратко и лесно за четене ръководство за подпомагане на пациентите с белодробна фиброза и лицата, които се грижат за тях. Надяваме се, че ще Ви бъде от полза.“

Matt Cullen

Това ръководство е написано от членовете на Консултативната група по въпросите за пациенти с белодробна фиброза към **ELF** в партньорство с **EU-PFF** и европейски здравни специалисти.

Септември 2023 г.