



Plućna fibroza: vodič za potporu

EU-PFF
EUROPEAN PULMONARY FIBROSIS FEDERATION



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION



Sadržaj

- 1 Uvod
- 2 Što je to plućna fibroza?
 - Dijagnoza
 - Sustav za praćenje simptoma
 - Uzroci
 - Životni vijek
- 3 Kako dobiti najbolje od bolničkih termina
 - Obrazac za osobne i zdravstvene podatke
- 4 Psihološka potpora i mentalno blagostanje
 - Skupine za potporu i organizacije pacijenata
- 5 Tretman, primjena lijekova i praćenje
 - Lijekovi
 - Testovi plućne funkcije
 - Terapija kisikom
 - Plućna rehabilitacija
 - Pjevanjem za zdravlje pluća
 - Transplantacija pluća
 - Cijepljenja
 - Sudjelovanje u istraživanju
- 6 Potporna njega
- 7 Kako živjeti dobro
 - Tjelesna aktivnost
 - Zdrava prehrana
 - Seksualno zdravlje
 - Savjeti za putovanja
 - Kvaliteta zraka i zdravlje pluća
- 8 Reference

1

Uvod

Ovo je vodič za osobe s plućnom fibrozom (PF) i osobe koje im pružaju njegu (njegovatelje).

On se može rabiti od dijagnoze pa nadalje, u svrhu pružanja informacija, potpore i resursa tijekom života s plućnom fibrozom.

Savjetodavna skupina za pacijente s plućnom fibrozom u okviru European Lung Foundation (ELF) (Europska zaklada za pluća) sastavila je ovaj vodič uz pomoć stručnjaka na području PF-a i Europske federacije za plućnu fibrozu (EU-PFF). EU-PFF radi na podizanju svijesti o PF-u zajedno sa svojim organizacijama članicama i partnerima diljem Europe. Pogledajte [www.eu-pff.org] za više informacija.



Također možete pregledati sve informacije iz ovog vodiča na mreži, uključujući poveznice ka dodatnim resursima. Skenirajte QR kod ili idite na ovu poveznicu na mrežnoj stranici ELF:
<https://europeanlung.org/en/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/>.

2 Što je plućna fibroza?

Plućna fibroza (PF) je relativno rijetka bolest pluća. S vremenom se pogoršava i ne nestaje nakon što ju dobijete. Može utjecati na različita područja vašeg života i može vas spriječiti u obavljanju nekih aktivnosti. Riječ "plućna" odnosi se na pluća, a "fibroza" znači stvaranje ožiljaka.

Plućna fibroza je jedan od glavnih tipova intersticijske bolesti pluća (ILD), koja zahvaća meko tkivo pluća. Sva stanja u ovoj skupini uzrokuju ožiljke i oticanje pluća. Idiopatska plućna fibroza (IPF) je najčešći oblik intersticijske bolesti pluća. Idiopatski znači da uzrok nije poznat. Ostali najčešći tipovi su:

- Nespecifična intersticijska pneumonija
- Hipersenzitivni pneumonitis
- Reumatoidni artritis - ILD
- Sklerodermija - ILD
- Azbestoza i silikoza
- Fibrotic sarkoidoza
- ILD bez klasifikacije

Kod pluća zahvaćenih PF-om, meko, spužvasto tkivo preuzima zadebljano tkivo s ožiljcima¹. To otežava širenje pluća prilikom udisanja. Također, fibroza zaustavlja normalno kretanje kisika iz pluća u krvotok, zbog čega se osjećate bez daha.

Dijagnoza

Važno je rano dijagnosticirati PF kako bi tretman mogao započeti što je prije moguće, ali nju zna biti teško dijagnosticirati. Medicinski stručnjaci će istražiti CT (kompjutoriziranu tomografiju) pluća, kao i testiranje plućne funkcije, bronhoalveolarnu lavažu (fiziološka otopina koja se stavlja kroz bronhoskop za ispiranje dišnih puteva i uzimanje uzorka iz pluća za testiranje), krvne pretrage ili biopsiju. Nakon što isključe druga stanja, mogu dijagnosticirati PF.

Prilikom posjeta vašem obiteljskom liječniku, on vam može poslušati prsa stetoskopom. Jedan od znakova PF-a je zvuk poznat kao "pucketanje poput čičak-trake", koje će uhvatiti stetoskop. Još jedan znak PF-a može biti batićast prst, kada je vrh jednog ili više prstiju povećan.

Simptomi PF-a uključuju:

- zamor od nedostatka daha, uporan kašalj.
- zamor
- uporan kašalj

Važno je razgovarati o ovim simptomima sa svojom obitelji i liječnikom/respiratornim savjetnikom kako biste odabrali najprikladniji način za njihovo rješavanje.

Možete rabiti sustav za praćenje simptoma na sljedećoj stranici kako biste lakše pratili svoje simptome ili ga možete preuzeti kao predložak pomoću QR koda.



Napomena: možete doživjeti iznenadno zapaljenje (pogoršanje) PF-a - to je kada se vaše stanje često pogoršava zbog učestalih infekcija pluća. Ako se vaše stanje iznenada znatno pogorša, trebali biste hitno potražiti medicinsku pomoć - to se naziva akutno zapaljenje (pogoršanje).

Savjet

Mnogi ljudi smatraju da je kašalj frustrirajući simptom, ali postoje neki načini koji vam mogu pomoći da to riješite. Primjerice, pastile od mentola, med i limun, sladoled. Neki lijekovi mogu pomoći da vaša sluz bude manje gusta i pomoći vam da ju iskašljete. Postoje i lijekovi koji mogu smanjiti potrebu za kašljem: kodeinski sirup, morfijski flaster i tekući morfin.



Upotrijebite ovaj obrazac ili izradite jedan za sebe kako biste pratili svoje simptome. On vam može pomoći da slijedite povjest svojih trendova. Ne zaboravite razgovarati o bilo čemu važnom sa svojim zdravstvenim radnikom.

Upišite svaki simptom u okviru, a zatim označite svaki dan kada ga osjetite:

Sustav za praćenje simptoma

	PO	UT	SR	ČE	PE	SU	NE
_____ Jutro _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Poslijepodne _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Večer _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Noć _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	PO	UT	SR	ČE	PE	SU	NE
_____ Jutro _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Poslijepodne _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Večer _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Noć _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	PO	UT	SR	ČE	PE	SU	NE
_____ Jutro _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Poslijepodne _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Večer _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Noć _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	PO	UT	SR	ČE	PE	SU	NE
_____ Jutro _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Poslijepodne _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Večer _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Noć _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Uzroci

Plućna fibroza uzrokovana je kombinacijom izloženosti štetnim materijalima i genetskih predispozicija.

Može biti uzrokovana na sljedeće načine, ali ne i samo tako:

- Udisanje štetnih materijala kao što su metalna, kamena i drvena prašina.
- Udisanje prašine ili zraka koji sadrži bakterije i druge alergene iz izvora kao što je ptičji izmet.
- Medicinska stanja koja utječu na zglobove, poput artritisa, na mišiće i kožu.
- Obiteljski – što znači da se prenosi od roditelja

Ponekad uzrok nije poznat, kao kod idiopatske plućne fibroze (IPF).

Životni vijek

Očekivani životni vijek razlikuje se od osobe do osobe i ovisi o mnogim čimbenicima kao što su: dob, tretman i stadij bolesti.

Možda ćete vidjeti neka izvješća da osobe s dijagnozom PF mogu u prosjeku preživjeti 3-7 godina nakon dijagnoze. Međutim, to vas može dovesti u zabludu, jer su neke informacije zastarjele.

Sada postoje dostupni tretmani za usporavanje napredovanja PF-a. Koliko dugo će netko živjeti nakon postavljanja dijagnoze ovisit će od osobe do osobe

3

Kako dobiti najbolje od bolničkih termina

Kako biste najbolje iskoristili svoje bolničke termine, razmislite o sljedećem:

- Unaprijed pripremite pitanja koja ćete postaviti na terminu
- Povedite nekoga sa sobom.
- Pravite bilješke.
- Provjerite jeste li u potpunosti razumjeli što vam je rečeno. Ako ne razumijete, zamolite liječnika da vam pojasni i ponovi u nemedicinskim terminima.
- Pitajte kojom će vjerojatnoćom vaša plućna fibroza napredovati.
- Potvrdite kome se možete obratiti nakon termina za pogoršanja ili druge upite.
- Pitajte što trebate učiniti u hitnim slučajevima? Primjerice, akutno pogoršanje.

Pružite svom zdravstvenom timu što više informacija, kao što su:

- Sve prethodne operacije ili tretmani.
- Alergije na hranu ili lijekove.
- Zdravstvena stanja koja postoje u vašoj obitelji.
- Sve promjene načina života ili navike koje bi mogle biti relevantne za vaše zdravstveno stanje.

Ako imate telefonske ili video konzultacije, imajte na umu da vaš liječnik možda neće moći vidjeti nikakve fizičke promjene vašeg izgleda kao što su:

- Boja usana može djelovati više plavo zbog vašeg stanja.
- Gubitak težine.
- Debljina prstiju koja se može promijeniti zbog otekline.

Savjet

Zabilježite sve fizičke promjene koje ste primijetili vi ili prijatelji i obitelj kako biste o njima mogli obavijestiti liječnika

Također pogledajte 'Skrb na daljinu: briga o vašem zdravlju pomoću digitalnih alata' (ELF) na <https://tinyurl.com/mr373k9t>



**Ovaj obrazac vam može pomoći da pratite svoje osobne i zdravstvene podatke.
Može biti korisno ponijeti ga na svoje termine kako biste ga imali pri ruci:**

Osobni i medicinski podaci

Ime pacijenta

Adresa

Datum rođenja

Adresa e-pošte

Broj mobitela

Ime najbližeg rođaka

Broj mobitela najbližeg rođaka

Dijagnoza

Popis lijekova

Doziranje

Osobni i medicinski podaci

Eventualne alergije

Jesi li na kisiku?

Da

Ne

Ako da, koja je brzina protoka?

Ime obiteljskog liječnika

Kontakt

Respiratorni savjetnik

Kontakt

ILD medicinska sestra

Kontakt

Kontakt najbližeg odjela za nezgode i hitne slučajeve

Vaš broj osiguranja

Bilješke

4 Psihološka potpora i mentalno blagostanje

Brinuti se o svom mentalnom zdravlju jednako je važno kao i brinuti se o fizičkom zdravlju. Bolesti pluća znaju biti stresne. Primjerice, nedostatak daha je uobičajen za većinu ljudi s PF-om. Osjećaj nedostatka daha može dovesti do tjeskobe, lošeg raspoloženja, negativnih misli i ljutnje ili frustracije.

Posjedovanje multidisciplinarnog i interdisciplinarnog tima (specijalisti za respiratorne organe, obiteljski liječnici, specijalizirane medicinske sestre, fizioterapeuti, dijetetičari i psiholozi) igra važnu ulogu u zadovoljavanju takvih potreba. Nažalost, takvi pristupi usmjereni na pacijenta trenutačno nisu dovoljno dostupni diljem Europe.

Dobro mentalno zdravlje znači da ćete se vjerojatnije vi brinuti o sebi i dobro upravljati svojim tretmanom. Ako ste u lošem mentalnom stanju, možda ćete biti manje zainteresirani za stvari u kojima ste prije uživali. Možete se osjećati više tjeskobno, napeto ili se teško nositi sa stresom života s PF-om. Izazovi života s PF-om mogu biti prilično teški, stoga morate paziti na sebe i svoje mentalno blagostanje. To također može biti izazovno za njegovatelje, pa se dolje navedeni prijedlozi mogu odnositi i na njih.

Evo pet načina samopomoći za poboljšanje vašeg mentalnog zdravlja i dobiti²:

1. Povežite se s drugima na svaki mogući način.
2. Budite aktivni - pronađite načine da budete aktivni svakodnevno.
3. Obratite pozornost - postanite svjesniji onoga što se događa oko vas.
4. Nastavite učiti - sve što vas zanima.
5. Dajte od sebe - budite ljubazni i brižni prema drugima.

Upamtite, "u redu je biti ne u redu".

Ako osjećate da se s ovim stanjem ne nosite dobro, važno je razgovarati sa zdravstvenim radnikom prije nego što se vaši mentalni ili fizički simptomi pogoršaju.

Ako se osjećaj tjeskobe ili depresije nastavi dulje vrijeme, važno je potražiti pomoć. Vi ili vaš njegovatelj možete primijetiti svakodnevnu tugu ili loše raspoloženje, poteškoće sa spavanjem, nedostatak apetita i gubitak interesa za hobije i interese, što također mogu biti znakovi mentalnog lošeg zdravlja. Trebali biste razgovarati sa svojim liječnikom, on će vas spojiti sa stručnjakom za mentalno zdravlje koji vam može ponuditi terapiju i medicinsku potporu. Možda ćete pronaći skupinu za potporu koja će vam pomoći da se nosite s tim stanjem.

Skupine za potporu i organizacije pacijenata

Skupine za potporu i organizacije pacijenata pružaju korisnu potporu za vaše emocionalno i mentalno blagostanje. One također mogu pružiti pouzdane informacije pacijentima i njegovateljima. Pacijenti i njegovatelji znaju smatrati da su skupine za potporu poticajno iskustvo. Kroz zajedničko iskustvo PF-a, oni se mogu osjećati manje izoliranima. Skupine pacijenata pružaju empatiju i prijateljstvo, primjerice, na sastancima skupine za potporu, webinarima, online informativnim danima ili sesijama, telefonskim linijama za pomoć i uporabom raznih društvenih medija za svoje članove.

Popis udruga pacijenata PF-a članova EU-PFF-a možete pronaći na www.eupff.org/our-members

5

Tretman, primjena lijekova i praćenje

Lijekovi

Trenutačno su dostupna dva lijeka koji mogu usporiti napredovanje bolesti i produžiti život osobe s PF-om. To su Nintedanib (Ofev) i Pirfenidone (Esbriet). Kriteriji za dobivanje ovih lijekova razlikuju se među zemljama. Vaš liječnik će vam moći reći o mogućnostima u vašoj zemlji.

Testovi plućne funkcije

Testovi plućne funkcije (često se nazivaju i testovi pulmonarne funkcije) vrlo su važni jer mjere koliko dobro rade pluća. Postoje različiti testovi za mjerenje različitih aspekata zdravlja pluća. Testovi pomažu u praćenju napredovanja vašeg stanja. To se razlikuje od osobe do osobe, tako da testovi plućne funkcije omogućuju zdravstvenom timu praćenje i najbolje upravljanje vašim stanjem.

Spirometrija

Spirometry je glavni test koji ćete napraviti. Tijekom testa udahnite do kraja, a zatim izdahnite što je jače moguće. Ona zahtijeva puno truda, ali daje točne rezultate o stanju vaših pluća. Spirometry pruža dva važna mjerenja:

- **FVC (forsirani vitalni kapacitet)** – Ovo je ukupna količina zraka koju možete izdahnuti iz pluća, nakon što udahnete što je više moguće. Važno je pratiti svoje razine FVC-a jer je to korisno i vama i vašem zdravstvenom timu u praćenju vašeg stanja. Kako se bolest pogoršava, razine FVC-a imaju tendenciju smanjenja. To znači da su se ožiljci pogoršali, što otežava potpuno širenje pluća dok udišete.



- FEV1 (forsirani ekspiracijski volumen u 1 sekundi): To znači količinu zraka koju možete izdahnuti iz pluća u prvoj sekundi. Analiza FVC-a i FEV1-a zajedno može pomoći u dijagnosticiranju plućne fibroze.

DLCO (kapacitet difuzije pluća za ugljični monoksid) ili test prijenosa plina

Ovo se rabi da bi se vidjelo koliko dobro se kisik u zračnim vrećicama kreće iz vaših pluća u krvotok. Test uključuje udisanje male, ali sigurne količine plina koji se zove ugljični monoksid kroz nastavak za usta i zadržavanje daha 10 sekundi da biste vidjeli koliko ga vaša pluća preuzimaju.



Obvezno zamolite člana svog zdravstvenog tima da vam objasni što znače rezultati vaših testova plućne funkcije.

Šestominutni test hodanja

Šestominutni test hodanja (6MWT) je relativno jednostavan test. On mjeri koliko možete prehodati za 6 minuta. Tijekom testa prate se otkucaji srca i razina kisika. To se radi kako bi se vidjelo koliko dobro podnosite tjelesnu aktivnost. Rezultati testa mogu pokazati pogoršava li se vaše stanje i treba li vam kisik ili dodatni kisik.

Terapija kisikom

Ovaj vam se tretman može ponuditi ako je razina kisika u vašoj krvi niska dok se odmarate, ili ako vam razina kisika previše padne dok ste aktivni. Tretman kisikom pomoći će vam da lakše dišete. Možda ćete trebati rabiti kisik samo kada se bavite tjelesnom aktivnošću, ili ćete ga možda morati rabiti cijelo vrijeme, ovisi o tome koliko je napredovala vaša PF.

Plućna rehabilitacija

Plućna rehabilitacija je program koji ima za cilj smanjiti fizički i emocionalni učinak dugotrajnog stanja pluća na život osobe. Ona objedinjuje treniranje vježbi s edukacijom o načinima koji mogu pridonijeti da se održite što je moguće zdravijim.

Plućna rehabilitacija je i fizički i mentalno korisna. Sesije će biti prilagođene osobama s PF-om, a stručnjak koji vodi tečaj znat će kako s vama postupno i sigurno napredovati. Plućna rehabilitacija obično uključuje pohađanje najmanje dvije sesije vježbi tjedno. Sesije se sastoje od aerobnog treninga i treninga otpora, te vježbi za poboljšanje ravnoteže i savitljivosti.

Najbolje je uputiti se na plućnu rehabilitaciju što je prije moguće nakon što vam se dijagnosticira PF. Vaš savjetnik trebao bi vas moći uputiti na program rehabilitacije.

Ključne prednosti plućne rehabilitacije uključuju³:

- Poboljšana fizička snaga
- Poboljšani simptomi kao što su umor i nedostatak daha
- Mogućnost susreta i interakcije s drugima u sličnim situacijama
- Poboljšana kvaliteta života
- Smanjenje napetosti i tjeskobe
- Edukacija o tome kako se najbolje brinuti o svom stanju

Pjevanjem za zdravlje pluća

Pjevanje za zdravlje pluća može biti jedan od načina da vam se pomogne da bolje živite s PF-om. Može imati dobrobiti za fizičko i mentalno zdravlje. Programi pjevanja za zdravlje pluća (SLH) usmjereni su na tehnike učenja kontrole disanja i držanja tijela koje se smatraju potrebnima za učinkovito pjevanje.

Pjevanje pomaže u jačanju mišića koje ljudsko tijelo koristi za disanje. To znači da možete naučiti disati dublje i sporije nego prije. Kao rezultat jačanja tih mišića, ovo pomaže u kontroli disanja. Također pomaže ojačati vaš glas.

Glavne dobrobiti pjevanja za zdravlje pluća su⁴:

- Poboljšava kontrolu disanja i odvraća pažnju od nedostatka daha.
- Poboljšava sudjelovanje u društvu i smanjuje osjećaj izoliranosti.
- Pruža alate za samokontrolu držanja, daha i tjeskobe.
- Sudionici ga smatraju zabavnim i ugodnim oblikom aktivnosti.
- To je intervencija visoke vrijednosti, a realizacija nije skupa.



Transplantacija pluća

Jedini tretman kojim se može izliječiti PF je transplantacija pluća. Svi ostali tretmani usmjereni su samo na usporavanje napredovanja bolesti.

Ako ste inače zdravi, možda ste prikladni za transplantaciju pluća. Ovo je operacija kojom se zamjenjuje jedno ili oba plućna krila. Dvostruka transplantacija pluća dovodi do boljeg sveukupnog preživljavanja i dugoročnog ishoda, ali mnogi pacijenti dobro prolaze i s transplantacijom jednog plućnog krila.

Neće svi ispunjavati uvjete za transplantaciju pluća. Treba uzeti u obzir mnogo različitih stvari. Također nema dovoljno donatora organa. To znači da sve zemlje imaju listu čekanja za transplantaciju pluća.

Najbolji način da povećate dostupnost donatora organa je promicanje doniranja organa kod ljudi oko vas. Što je više ljudi voljnih donirati, to su liste čekanja kraće. U nekim zemljama postoje dobna ograničenja za primanje transplantacije pluća. Oni stariji od 65 godina možda neće ispunjavati uvjete. Važno je provjeriti koji su kriteriji na snazi u zemlji u kojoj ćete izvršiti transplantaciju. Mogu postojati razlozi zašto transplantacija pluća nije prikladna.

Cijepljenja

Važno je biti u tijeku s cijepljenjem jer osobe s PF-om obično pate od respiratornih infekcija. Trebali biste razgovarati sa svojim liječnikom o redovitom cijepljenju protiv gripe, pneumokoka i COVID-19 cijepljenja. Zabilježite datume uboda kako biste znali kada trebate primiti docjepljivanje.

Sudjelovanje u istraživanju

Bolesne osobe često sudjeluju u vrsti istraživačke studije koja se zove kliničko ispitivanje kako bi pomogli sebi i drugima.

Kliničkim ispitivanjem se mjeri koliko će medicinski tretman biti siguran i učinkovit za uporabu kod ljudi. Tretman može biti primjena lijeka, neki uređaj, postupak ili program vježbanja.

Nećete biti prijavljeni na studiju a da vam se ne dadne vrijeme da pročitate informacije o njoj i postavite pitanja. Svaki rizik povezan sa studijom objasniti će vam istraživački tim.

Postoje i druge vrste istraživačkih studija u kojima također možete sudjelovati, uključujući:

- Opservacijsko ispitivanje čiji je cilj naučiti više o bolesti bez testiranja bilo kakvog tretmana.
- Osmišljavanje novog istraživanja, kao pacijent u komisiji koja osmišljava istraživanje.

Za više informacija i pronalaženje kliničkih ispitivanja pogledajte pronalazač kliničkih ispitivanja EU-PFF na www.eu-pff.org/clinicaltrial-finder

6 Potporna njega

Potporna ili palijativna njega pruža se osobama sa životno opasnim bolestima i njihovim obiteljima. To je stalna potpora za zadovoljavanje svih fizičkih, mentalnih, društvenih ili drugih nezadovoljenih potreba. Njezin fokus je na kontroli simptoma, poboljšanju kvalitete života osobe i potpori njezinim negovateljima. Može se nuditi od trenutka postavljanja dijagnoze do kraja života. Može se pružati u domovima, bolnicama, domovima zdravlja i hospicijima.

U pružanje ove njege može biti uključeno mnogo vrsta zdravstvenih radnika (i volontera). Ona se može davati uz tretman u bolnici, a i povremeno kada je potrebno.

Potrebe svake osobe se procjenjuju kako bi se vidjelo je li potporna ili palijativna njega prava opcija za njih. Kada je pojedinac izuzetno bolestan, on ili njegova obitelj mogu odlučiti da je došlo vrijeme da se usredotoče samo na njegu koja pruža udobnost. To znači da se tretman kreće od pokušaja produljenja nečijeg života do održavanja udobnosti⁵.

7

Kako živjeti dobro

Tjelesna aktivnost

Vrlo je važno da osobe s PF-om ostanu aktivne. Održavanje kondicije pomoći će vam da se osjećate manje bez daha i olakšati obavljanje svakodnevnih zadataka. Također će vam pomoći u održavanju snage mišića, uključujući mišiće za disanje.

Ako trenutno niste aktivni, polagano uvođenje tjelesne vježbe može vam biti od pomoći. Važno je nadograđivati se postupno. Primjerice, ako idete u šetnju, počnite s onim što možete učiniti i postupno nadograđujte broj koraka. Postavite si ostvarive ciljeve i nastojte ih se pridržavati. Vježbanje može smanjiti zamor i olakšati tjeskobu i depresiju. Vježbe disanja također mogu pomoći vašem mentalnom zdravlju i pomoći vam da kontrolirate nedostatak daha.

Izbjegavajte intenzivnu tjelesnu vježbu ako se ne osjećate dobro. Važno je održavati tempo i omogućiti vrijeme za oporavak između vježbi. Ako ste na kisiku, koristite ga kako je propisano. Zadihanost tijekom vježbanja je normalna, ali ako primijetite iznenadno i ekstremno pogoršanje simptoma ili ne vidite poboljšanje nakon prestanka vježbanja, odmah potražite liječničku pomoć.

Zdrava prehrana

Zdrava prehrana ključna je za dobro zdravlje. Usvajanje i održavanje zdravih životnih navika i ponašanja može poboljšati vašu kvalitetu života uz PF. Nekim osobama s plućnom fibrozom teško je pojesti obilan obrok. Bolje bi bilo jesti češće i manje porcije. Najbolje je ne čekati s jedom dok ne ogladnite, pokušajte stvoriti pravilan obrazac. Uzimajte manje zalogaje i jedite meku, vlažnu hranu jer ćete je tako lakše progutati. Nastojte piti tekućinu na kraju obroka. Sjedite dok jedete jer to smanjuje pritisak na vaša pluća.

Zdrava i uravnotežena prehrana pomaže u izgradnji snažnog imunološkog sustava i može vam pomoći u održavanju zdrave težine.



Prekomjerna tjelesna težina dodatno otežava disanje jer je mišićima teže raditi – zbog toga se možete osjećati bez daha. Nedostatak težine može dovesti do slabosti mišića i otežava disanje, što utječe na mobilnost i vašu sposobnost vježbanja. Ako ste zabrinuti za svoju težinu, razgovarajte sa svojim liječnikom o prehranbenoj njezi, poput rada s dijetetičarom⁶.

Seksualno zdravlje

Seks je važna ljudska potreba poput prehrane, tjelovježbe i spavanja. Kod nekih osoba, promjene u seksualnom životu su samo dio starenja, a nisu zbog stanja pluća. Druge osobe s PF-om mogu se bojati seksualne aktivnosti koja uzrokuje pojačan nedostatak daha, što može stati na put seksu i odnosima. Međutim, to ne znači da ne možete imati seks. Iako ćete možda disati brže, a srce i krvni tlak mogu nakratko porasti, to je normalno i vratit će se na normalne razine unutar kratkog vremena. Za više informacija o tome kako kontrolirati nedostatak daha razgovarajte sa svojim liječnikom.

Savjeti za putovanja

Ako planirate putovanje zrakoplovom, o tome biste trebali razgovarati sa svojim liječnikom ili savjetnikom. Čak i ako niste na kisiku, putovanje zrakoplovom može utjecati na razinu kisika. Trajanje putovanja zrakoplovom može biti važan faktor jer dugi letovi mogu imati veći utjecaj na razinu kisika.

Ako ste na kisiku, provjerite sa svojim liječnikom koje su vaše potrebe za kisikom. Također, provjerite kod svojeg dobavljača kisika. Možda ćete trebati napraviti test "sposobnost za letenje" ili "hipoksični izazov". To će pokazati trebate li dodatni kisik kada letite i razlikuje se od testa COVID-19 "sposobnost za letenje". Ako trebate dodatni kisik za letenje, zrakoplovna tvrtka će od vas zatražiti liječničku potvrdu. Oni mogu imati i druge zahtjeve, pa biste trebali kontaktirati zrakoplovnu tvrtku dostatno vremena prije leta.

Zračne luke mogu biti velike i možda ćete morati pješaćiti na velike udaljenosti. Posebnu pomoć možete zatražiti kako u lokalnim tako i u odredišnim zračnim lukama. To vam može pomoći da na odredište stignete opušteniji. Morat ćete unaprijed obavijestiti zračnu luku o svojim potrebama. Za neke je potrebna najava 48 sati unaprijed, ali najbolje je provjeriti kod zrakoplovne tvrtke kojom putujete.

Kvaliteta zraka i zdravlje pluća

Kvaliteta zraka važna je svima, a posebno osobama s PF-om. Onečišćenje zraka može uzrokovati pogoršanje simptoma. Kako biste smanjili rizike od onečišćenja zraka, provjerite lokalnu kvalitetu zraka ili se prijavite na uslugu upozorenja o onečišćenju. Izbjegavajte vježbanje na otvorenom kada su razine onečišćenja zraka visoke. Posjetite svog liječnika ako simptomi potraju ili se pogoršaju.

Onečišćenje zraka u zatvorenim prostorima može uzrokovati poteškoće osobama s PF-om (osobito onima s teškim PF-om) jer su skloni više vremena provoditi u zatvorenom prostoru, stoga je potrebno smanjiti taj rizik što je više moguće.

Maska može biti koristan alat za zaštitu pluća kada niste u mogućnosti izbjeći područja visokog onečišćenja zraka (koristite vrstu maske koja odgovara situaciji).

8

Reference

- 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



Ovaj vodič možete vidjeti na mreži, uključujući i poveznice na dodatne resurse. Idite na <https://europeanlung.org/en/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/> ili skenirajte QR kod:



“Bilo je prekrasno biti član Savjetodavne skupine za pacijente s plućnom fibrozom koja je stvorila ovaj jasan, koncizan i lako čitljiv vodič za potporu pacijentima s plućnom fibrozom i njihovim njegovateljima. Nadamo se da će vam on biti od pomoći.”

Matt Cullen

Ovaj vodič napisali su članovi Savjetodavne skupine za pacijente s plućnom fibrozom ELF u suradnji s EU-PFF i europskim zdravstvenim radnicima.

rujna 2023