



Plicní fibróza: příručka podpory

EU-PFF
EUROPEAN PULMONARY FIBROSIS FEDERATION



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION



Obsah

- 1 Úvod
- 2 Co je plicní fibróza?
 - Diagnóza
 - Sledování příznaků
 - Příčiny
 - Předpokládaná délka života
- 3 Jak co nejlépe využít kontroly v nemocnici
 - Formulář s osobními a zdravotními údaji
- 4 Psychologická podpora a duševní pohoda
 - Podpůrné skupiny a organizace pacientů
- 5 Léčba, medikace a sledování
 - Léky
 - Funkční vyšetření plic
 - Kyslíková terapie
 - Plicní rehabilitace
 - Zpívání pro zdraví plic
 - Transplantace plic
 - Očkování
 - Účast ve výzkumu
- 6 Podpůrná péče
- 7 Dobrý život
 - Fyzická aktivita
 - Zdravé stravování
 - Sexuální zdraví
 - Cestovní poradenství
 - Kvalita ovzduší a zdraví plic
- 8 Literatura:

1

Úvod

Tato příručka je určena lidem s plicní fibrózou (PF) a jejich pečovatelům.

Lze ji používat už od okamžiku stanovení diagnózy jako zdroj informací a podpory v životě s plicní fibrózou.

Tuto příručku sestavila poradní skupina pro pacienty s plicní fibrózou při Evropské plicní nadaci European Lung Foundation (ELF) s přispěním odborníků z oblasti plicní fibrózy a Evropské federace pro plicní fibrózu (EU-PFF). EU-PFF se společně se svými členskými organizacemi a partnery v celé Evropě snaží zvyšovat povědomí o PF. Další informace naleznete na [www.eu-pff.org].



Všechny informace z této příručky si můžete prohlédnout také online, včetně odkazů na další zdroje. Naskenujte QR kód nebo přejděte na tento odkaz na webové stránky ELF: <https://europeanlung.org/en/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/>.

2 Co je plicní fibróza?

Plicní fibróza (PF) je poměrně vzácné plicní onemocnění. Časem se zhoršuje, jakmile ji jednou máte, tak prostě nezmizí. Může mít dopad na různé oblasti vašeho života a může vám bránit v některých činnostech. Slovo plicní označuje plíce a fibróza znamená zjizvení.

Plicní fibróza je jedním z hlavních typů intersticiálního plicního onemocnění (ILD), které postihuje měkké tkáně plic. Všechny zdravotní stavy v rámci této skupiny způsobují určité zjizvení a otok plic. Nejčastější formou intersticiálního plicního onemocnění je idiopatická plicní fibróza (IPF). Idiopatická znamená, že příčina není známa.

Dalšími nejčastějšími typy jsou:

- nespecifická intersticiální pneumonie
- chronická hypersenzitivní pneumonitida
- revmatoidní artritida - ILD
- sklerodermie - ILD
- azbestóza a silikóza
- fibrotická sarkoidóza
- neklasifikovatelná ILD

U plic postižených PF je měkká, houbovitá tkáň nahrazena tlustou, zjizvenou tkání¹. Plíce se tak při nádechu obtížně rozpínají. Fibróza také zastavuje normální pohyb kyslíku z plic do krevního oběhu, což způsobuje, že se cítíte více zadýchání.

Diagnóza

Je důležité diagnostikovat PF včas, aby mohla být léčba zahájena co nejdříve. Nicméně může být obtížné ji diagnostikovat. Lékařští specialisté musí provést vyšetření plic pomocí CT (počítačové tomografie), dále funkční vyšetření plic, bronchoalveolární laváž (kdy se fyziologický roztok zavádí bronchoskopem dovnitř, aby se propláchly dýchací cesty a odebral vzorek z plic pro další vyšetření), krevní testy nebo biopsii. Po vyloučení jiných onemocnění mohou diagnostikovat PF.

Při kontrole si váš obvodní lékař poslechne hrudník pomocí stetoskopu. Jedním z příznaků PF je zvuk známý jako "suché praskání", které zachytí stetoskop. Dalším příznakem PF může být paličkovitost prstů, kdy se zvětší konec jednoho nebo více prstů.

Mezi příznaky PF patří:

- dušnost a únava, úporný kašel.
- únava
- přetrvávající kašel

Je důležité probrat tyto příznaky s rodinou a lékařem/respiračním poradcem a zvolit nejvhodnější způsob jejich řešení.

Tip

Pro mnoho lidí je kašel jen frustrujícím příznakem, ale existují způsoby, jak ho zvládnout. Například pastilky s mentolem, med a citron, zmrzlina. Některé léky mohou naředit hlen, abyste jej snáze vykašlali. Existují také léky, které mohou snížit potřebu kašle: kodein linctus, morfinové náplasti a tekutý morfin.

[Ke sledování příznaků můžete použít nástroj pro sledování příznaků na další stránce nebo si jej stáhnout jako šablonu pomocí QR kódu.](#)



Poznámka: PF může vzplanout i zcela náhle (exacerbace). Tehdy se váš stav zhorší, často v důsledku častých plicních infekcí. Pokud se váš zdravotní stav náhle výrazně zhorší, měli byste vyhledat neodkladnou lékařskou pomoc, může jít o tzv. akutní vzplanutí (exacerbaci).



Použijte tento formulář nebo si jej vytvořte sami a sledujte své příznaky. Může vám pomoci zpětně se zamyslet nad vývojem vašeho zdravotního stavu. Nezapomeňte se o všem důležitém poradit se svým lékařem.

Každý příznak napište do příslušného rámečku a pak zaškrtněte každý den, kdy se u vás projeví:

Sledování příznaků

<input type="text"/>	PO	ÚT	ST	ČT	PÁ	SO	NE
_____ Ráno _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Odpoledne _____	<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"/>
_____ Noc _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>	PO	ÚT	ST	ČT	PÁ	SO	NE
_____ Ráno _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Odpoledne _____	<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"/>
_____ Noc _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>	PO	ÚT	ST	ČT	PÁ	SO	NE
_____ Ráno _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Odpoledne _____	<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"/>
_____ Noc _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>	PO	ÚT	ST	ČT	PÁ	SO	NE
_____ Ráno _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Odpoledne _____	<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"/>
_____ Noc _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Příčiny

Plicní fibróza je způsobena kombinací expozice škodlivým látkám v ovzduší a genetické predispozice.

Může být způsobena následujícími faktory, ale neomezuje se pouze na ně:

- vdechování škodlivých látek, jako je kovový, kamenný a dřevěný prach.
- vdechování prachu nebo vzduchu obsahujícího bakterie a jiné alergeny, například z ptačího trusu.
- zdravotní potíže, které postihují klouby, jako je artritida, svalstvo a pokožku.
- rodinná zátěž - což znamená, že se dědí po rodičích.

Někdy není příčina známa, jako je tomu u idiopatické plicní fibrózy (IPF).

Předpokládaná délka života

Předpokládaná délka života se u jednotlivých osob liší a závisí na mnoha faktorech, jako je věk, léčba a stadium onemocnění.

V některých studiích se uvádí, že lidé s diagnózou PF mohou v průměru žít 3-7 let od stanovení diagnózy. To však může být zavádějící, protože některé informace jsou zastaralé.

V současné době je k dispozici léčba, která zpomaluje progresi PF.

Předpokládaná doba života po stanovení diagnózy se u jednotlivých osob liší.

3 Jak co nejlépe využít kontroly v nemocnici

Abyste kontroly v nemocnici využili co nejlépe, zvažte následující možnosti:

- připravte si předem otázky, které chcete během kontroly položit.
- vezměte si někoho s sebou.
- vedte si poznámky.
- ujistěte se, že plně rozumíte tomu, co vám bylo řečeno. Pokud nerozumíte, požádejte lékaře o vysvětlení a zopakování téhož v nelékařských termínech.
- zeptejte se, jak bude vaše plicní fibróza pravděpodobně postupovat.
- potvrďte si s lékařem, na koho se můžete po kontrole obrátit v případě zhoršení stavu nebo jiných dotazů.
- zeptejte se, co dělat v případě nouze. Například v případě akutní exacerbace.

Poskytněte zdravotnickému týmu co nejvíce informací, např.:

- jakékoli předchozí operace nebo léčby.
- potravinové nebo lékové alergie.
- zdravotní potíže, které se u vás v rodině vyskytují.
- jakékoli změny životního stylu nebo návyky, které mohou být relevantní vzhledem k vašemu zdravotnímu stavu.

Pokud se jedná o telefonickou nebo video konzultaci, mějte na paměti, že lékař nemusí být schopen vidět žádné fyzické změny vašeho vzhledu, jako jsou:

- barva rtů, která se může vzhledem k vašemu stavu zdát modřejší.
- úbytek hmotnosti.
- tloušťka prstů, která se může měnit v důsledku otoku.

Tip

Zaznamenejte si všechny fyzické změny, kterých jste si vy nebo vaši přátelé a rodina všimli, abyste o nich mohli informovat lékaře.

Viz také "Péče na dálku: péče o vaše zdraví pomocí digitálních nástrojů" (ELF) na <https://tinyurl.com/mr373k9t>



Tento formulář vám pomůže sledovat vaše osobní a zdravotní údaje. Může být užitečné si jej vzít na kontrolu s sebou, abyste jej měli po ruce:

Osobní a zdravotní údaje

Jméno pacienta

Adresa

Datum narození

Emailová adresa

Číslo mobilního telefonu

Jméno nejbližšího příbuzného

Mobilní číslo nejbližšího příbuzného

Diagnóza

Seznam léků

Dávkování



Osobní a zdravotní údaje

Jakékoli alergie

Jste na kyslíku?

Ano

Ne

Pokud ano, jaký je průtok?

Jméno vašeho ošetřujícího lékaře

Kontakt

Respirační poradce

Kontakt

Sestra proILD

Kontakt

Nejbližší kontakt na pohotovost a oddělení pro akutní příjem

Vaše číslo pojištění

Poznámky



4 Psychologická podpora a duševní pohoda

Péče o duševní zdraví je stejně důležitá jako péče o zdraví fyzické. Plicní onemocnění může být stresující. Například dušnost je pro většinu lidí s PF běžná. Pocit dušnosti může ale vést k úzkosti, špatné náladě, negativním myšlenkám a hněvu nebo frustraci.

Důležitou roli při naplňování těchto potřeb hraje multidisciplinární a interdisciplinární tým (respirační specialisté, obvodní lékaři, specializované zdravotní sestry, fyzioterapeuti, dietologové a psychologové). Takové přístupy zaměřené na pacienta bohužel nejsou v současné době v celé Evropě dostatečně dostupné.

Dobré duševní zdraví znamená, že je pravděpodobnější, že o sebe zvládnete pečovat sami a dobře budete zvládat i samotnou léčbu. Pokud nejste v duševní pohodě, můžete se méně zajímat o věci, které vás dříve bavily. Můžete se cítit více úzkostní, napjatí nebo mít potíže se zvládnutím stresu spojeného s životem s PF. Život s PF může být poměrně náročný, proto je třeba pečovat o sebe i svou duševní pohodu. Náročné to může být i pro pečovatele, takže níže uvedené návrhy se mohou týkat i jich.

Zde je pět svépomocných způsobů, jak zlepšit své duševní zdraví a pohodu²:

- 1.Spojte se s ostatními jakýmkoli možným způsobem.
- 2.Budte aktivní - najděte způsob, jak být denně aktivní.
- 3.Všímejte si - více si uvědomujte, co se kolem vás děje.
- 4.Učte se dál - vše, co vás zajímá.
- 5.Dávejte - buďte k druhým laskaví a starostliví.

Pamatujte, že "je v pořádku nebýt v pořádku".

Pokud máte pocit, že situaci nezvládáte dobře, je důležité, abyste si o tom promluvili s nějakým lékařem ještě dříve, než se vaše psychické nebo fyzické příznaky zhorší.



Pokud pocity úzkosti nebo deprese přetrvávají delší dobu, je důležité vyhledat pomoc. Vy nebo váš opatrovník si můžete všimnout každodenního smutku nebo špatné nálady, potíží se spánkem, nechutenství a ztráty zájmu o koníčky a jiné zájmy, což mohou být také příznaky špatného duševního zdraví. Měli byste se obrátit na svého lékaře, který vás spojí s odborníkem na duševní zdraví. Ten vám může nabídnout terapii a lékařskou podporu. Možná vám s vyrovnáním se svým zdravotním stavem pomůže podpůrná skupina.

Podpůrné skupiny a organizace pacientů

Podpůrné skupiny a pacientské organizace poskytují užitečnou podporu pro vaši emocionální a duševní pohodu. Mohou také poskytovat spolehlivé informace pacientům a pečovatelům. Podpůrné skupiny mohou být pro pacienty a pečovatele povzbuzujícím zážitkem. Díky sdílené zkušenosti s PF se mohou cítit méně izolovaně. Skupiny pacientů poskytují empatii a přátelství, například na setkáních podpůrných skupin, webových seminářích, online informačních dnech nebo sezeních, telefonických linkách pomoci a při využívání různých sociálních médií pro své členy.

Seznam členů sdružení pacientů PF EU-PFF najdete na adrese www.eupff.org/our-members

5

Léčba, medikace a sledování

Léky

V současné době jsou k dispozici dva léky, které mohou zpomalit progresi onemocnění a prodloužit život pacientů s PF. Jedná se o nintedanib (Ofev) a pirfenidon (Esbriet). Kritéria pro podání těchto léků se v jednotlivých zemích liší. O možnostech ve vaší zemi vás informuje váš ošetřující lékař.

Funkční vyšetření plic

Funkční vyšetření plic je velmi důležité, protože měří, jak dobře na tom vaše plíce jsou. Existuje celá řada testů, které měří různé aspekty zdraví plic. Testy pomáhají sledovat, jak se váš stav vyvíjí. To se u jednotlivých osob liší, takže funkční vyšetření plic umožňuje zdravotnickému týmu sledovat a co nejlépe zvládat váš stav.

Spirometrie

Hlavním vyšetřením, které se provádí, je spirometrie. Během vyšetření se plně nadechnete a poté co nejsilněji vydechnete. Vyžaduje to velké úsilí, ale lze tak dostat přesné výsledky o stavu vašich plic. Spirometrie poskytuje dvě důležitá měření:

- **FVC (usilovná vitální kapacita):** Jedná se o celkové množství vzduchu, které se vám podaří vydechnout z plic poté, co jste ho co nejvíce vdechli. Je důležité, abyste sledovali své hodnoty FVC, protože jsou užitečné jak pro vás, tak pro váš zdravotnický tým při sledování vašeho stavu. Se zhoršující se nemocí mají hladiny FVC tendenci se snižovat. To znamená, že se jizvy zhoršily, což ztěžuje plné rozšíření plic při nádechu.
- **FEV1 (usilovný expirační objem za 1 sekundu):** To znamená množství vzduchu, které dokážete vydechnout z plic během jedné sekundy. Společná analýza FVC a FEV1 může pomoci v diagnostice plicní fibrózy.



DLCO (difuzní kapacita plic pro oxid uhelnatý) nebo test přenosu plynů.

Tím se zjišťuje, jak dobře se kyslík ve vzdušných váčcích dostává z plic do krevního oběhu. Test spočívá ve vdechnutí malého, ale bezpečného množství plynu zvaného oxid uhelnatý přes náustek a zadržení dechu na 10 vteřin, aby se zjistilo, kolik z něj vaše plíce přijmou.



Nezapomeňte požádat člena zdravotnického týmu, aby vám vysvětlil, co výsledky funkčního vyšetření plic znamenají.

Šestimínutový test chůze

Šestimínutový chodecký test (6MWT) je poměrně jednoduchý test. Měří, jak daleko dojdete za 6 minut. Během testu se sleduje tepová frekvence i hladina kyslíku. Tím se zjišťuje, jak dobře snášíte fyzickou aktivitu. Výsledky testu mohou ukázat, zda se váš stav zhoršuje a zda budete potřebovat kyslík nebo další kyslík.



Kyslíková terapie

Tato léčba vám může být nabídnuta, pokud je hladina kyslíku v krvi nízká, když jste v klidu, nebo pokud hladina kyslíku příliš klesá, když jste aktivní. Kyslíková terapie vám pomůže lépe dýchat. Kyslík můžete potřebovat pouze při fyzické aktivitě, nebo ho můžete potřebovat neustále, záleží na tom, jak pokročilá je vaše PF.

Plicní rehabilitace

Plicní rehabilitace je program, jehož cílem je zmírnit fyzické a emocionální dopady dlouhodobého plicního onemocnění na život člověka. Kombinuje cvičební trénink se vzděláváním o způsobech, jak si můžete pomoci udržet co nejlepší zdraví.

Plicní rehabilitace je prospěšná jak po fyzické, tak po psychické stránce. Lekce budou přizpůsobeny na míru lidem s PF a odborník, který je povede, bude vědět, jak pomalu a bezpečně postupovat. Plicní rehabilitace obvykle zahrnuje návštěvu alespoň dvou cvičení týdně. Lekce se skládají z aerobního a odporového tréninku a cvičení na zlepšení rovnováhy a flexibility.

Na plicní rehabilitaci je nejlepší se dostavit co nejdříve po stanovení diagnózy PF. Na rehabilitační program by vás měl nasměrovat váš zdravotnický konzultant.

Mezi hlavní výhody plicní rehabilitace patří³:

- zlepšení fyzické síly
- zlepšení příznaků, jako je únava a dušnost.
- možnost setkat se s dalšími lidmi v podobné situaci a komunikovat s nimi.
- zlepšení kvality života
- snížení napětí a úzkosti
- vzdělávání o tom, jak nejlépe pečovat o svůj stav

Zpěv pro zdraví plic

Zpívání pro zdraví plic může být jedním ze způsobů, jak vám pomoci lépe žít s PF. Může mít příznivý vliv na fyzické i duševní zdraví.

Programy Zpívání pro zdraví plic (Singing for Lung Health - SLH) se zaměřují na osvojení technik kontroly dýchání a držení těla, které jsou považovány za nezbytné pro efektivní zpěv. Zpěv pomáhá posílit svaly, které lidské tělo používá k dýchání. To znamená, že se můžete naučit dýchat hlouběji a pomaleji než dříve. V důsledku posílení těchto svalů pomáhá zpěv kontrolovat dýchání. Pomáhá také posílit váš hlas.

Hlavní přínosy zpěvu pro zdraví plic jsou⁴:

- Zlepšuje kontrolu dýchání a odvádí pozornost od dušnosti.
- Zlepšuje sociální zapojení a snižuje pocit izolace.
- Poskytuje nástroje pro sebekontrolu držení těla, dechu a úzkosti.
- Pro účastníky je to zábava a příjemná forma činnosti.
- Jedná se o intervenci s vysokou hodnotou a její realizace je levná.



Transplantace plic

Jediné, co může PF skutečně vyléčit, je transplantace plic. Všechny ostatní způsoby léčby mají za cíl pouze zpomalit progresi onemocnění.

Pokud jste jinak zdraví, můžete být vhodným kandidátem pro transplantaci plic. Jedná se o operaci, při které se nahrazuje jedna nebo obě plíce. Dvojitá transplantace plic má lepší celkové přežití a dlouhodobé výsledky, ale mnoho pacientů si dobře vede i s transplantací jedné plíce.

Ne každý má však na transplantaci plic nárok. Je třeba zvážit mnoho různých faktorů. Dárců orgánů také není dost. To znamená, že ve všech zemích existují čekací listiny na transplantaci plic.

Nejlepším způsobem, jak zvýšit dostupnost dárcovských orgánů, je propagovat dárcovství orgánů mezi lidmi ve svém okolí. Čím více lidí je ochotno darovat, tím kratší jsou čekací listiny. V některých zemích existují i věková omezení pro transplantaci plic. Osoby starší než 65 nemusí být způsobilé pro transplantaci. Je důležité zjistit, jaká kritéria platí v zemi, kde chcete transplantaci podstoupit. Mohou existovat důvody, proč transplantace plic není vhodná.

Očkování

Je důležité mít v pořádku všechna očkování, protože lidé s PF mají tendenci trpět respiračními infekcemi. Měli byste se tedy poradit se svým lékařem o pravidelném očkování proti chřipce, pneumokokům a COVID-19.

Zaznamenejte si data očkování, abyste věděli, kdy se máte nechat přeočkovat.

Účast na výzkumu

Pacienti s nějakým onemocněním se často účastní výzkumu čili klinické studie, aby pomohli sobě i ostatním.

Klinická studie měří, jak bezpečná a účinná bude určitá léčba pro lidi. Léčbou mohou být léky, přístroje, postupy nebo cvičební program.

Další informace a možnosti klinických studií najdete ve vyhledávači klinických studií EU-PFF na www.eu-pff.org/clinicaltrial-finder.

Do studie se lze zapsat až poté, co si důkladně pročtete všechny informace a budete mít příležitost se na cokoli zeptat.

Výzkumný tým vám vysvětlí veškerá rizika spojená s účastí v klinické studii.

Existují i další typy výzkumných studií, kterých se můžete zúčastnit, včetně:

- pozorovací studie, jejímž cílem je získat více informací o nemoci bez testování nějaké léčby.
- návrh nového výzkumu jako pacient v panelu lidí, kteří výzkum navrhují.

6 Podpůrná péče

Podpůrná nebo paliativní péče je poskytována lidem s život ohrožujícími nemocemi a jejich rodinám. Jedná se o průběžnou podporu, která uspokojuje veškeré fyzické, psychické, sociální a jiné neuspokojené potřeby. Zaměřuje se na kontrolu příznaků, zlepšení kvality života a podporu pečovatelům. Může být poskytována od okamžiku stanovení diagnózy až do konce života. A lze ji využívat v domácnosti, nemocnici, zdravotním středisku či hospicu.

Na poskytování této péče se může podílet mnoho typů zdravotnických pracovníků (i dobrovolníků). Může být poskytována souběžně s nemocniční léčbou a v případě potřeby i příležitostně.

U každého člověka se posuzují jeho potřeby, aby se zjistilo, zda je pro něj vhodná podpůrná nebo paliativní péče. Pokud je na tom člověk velmi špatně, může se on nebo jeho rodina rozhodnout, zda není čas zaměřit se už pouze na útěšnou péči. To znamená, že se léčba přesouvá od snahy prodloužit život člověka k udržení jeho pohodlí⁵.

7

Dobrý život

Fyzická aktivita

Pro lidi s PF je velmi důležité zůstat aktivní. Udržování kondice vám pomůže méně se zadýchávat a usnadní vám plnění každodenních úkolů. Pomůže vám také zachovat si svalovou sílu, včetně dýchacích svalů. Pokud v současné době nejste aktivní, může vám pomoci pomalé zavádění cvičení. Důležité je postupné navyšování zátěže.

Pokud například chodíte na procházky, začněte s tím, co zvládnete, a postupně zvyšujte počet kroků. Stanovte si dosažitelné cíle a snažte se je držet. Cvičení může snížit únavu a zmírnit úzkost a depresi. Dechová cvičení mohou také podpořit vaše duševní zdraví a pomoci vám zvládnout dušnost.

Pokud se necítíte dobře, vyhněte se intenzivnímu cvičení. Je důležité dodržovat tempo a dopřát si čas na zotavení mezi jednotlivými cviky. Pokud jste na kyslíku, používejte ho podle předpisu. Zadýchávání při cvičení je normální, ale pokud zaznamenáte náhlé a extrémní zhoršení příznaků nebo pokud po ukončení cvičení nedojde ke zlepšení vašeho stavu, okamžitě vyhledejte lékařskou pomoc.

Zdravé strava

Zdravá strava je pro dobré zdraví zásadní. Osvojení a udržování návyků a chování v oblasti zdravého životního stylu může zlepšit kvalitu vašeho života s PF. Pro některé lidi s plicní fibrózou je obtížné sníst velké jídlo. Lepší volbou by tedy mohla být častější konzumace malých porcí. Nejlepší je nečekat s jídlem, až budete mít hlad, ale snažit se o pravidelný režim. Jezte malá sousta a měkkou, vlhkou stravu, protože se vám bude lépe polykat. Na konci jídla se snažte pít tekutiny. Při jídle se posaďte, abyste snížili tlak na plíce. Zdravá a vyvážená strava pomáhá budovat silný imunitní systém a může vám pomoci udržet si zdravou váhu.



Nadváha zvyšuje námahu při dýchání, protože vaše svaly hůře pracují, a proto se můžete cítit více zadýchání. Podváha může naopak vést ke svalové slabosti a také ztěžuje dýchání, což ovlivňuje pohyblivost a schopnost cvičit. Pokud vás trápí vaše hmotnost, poradte se s lékařem o nutriční péči, například o spolupráci s dietologem⁶.

Sexuální zdraví

Sex je důležitá lidská potřeba, stejně jako jídlo, cvičení a spánek. Pro některé jsou změny v sexuálním životě jen součástí stárnutí, nikoliv důsledkem onemocnění plic. Jiní pacienti s PF se mohou obávat sexuální aktivity, která způsobuje zvýšenou dušnost, což může bránit sexu a vztahům. To však neznamená, že nemůžete mít sex. Přestože se může při sexu dýchání zrychlit a na krátkou dobu se zvýší srdeční a krevní tlak, je to normální a během krátké doby se vše vrátí na obvyklou úroveň. Další informace o tom, jak zvládat dušnost, získáte od svého lékaře.

Cestovní poradenství

Pokud plánujete cestovat letadlem, měli byste se o tom poradit se svým lékařem nebo konzultantem. I když nejste na kyslíku, může cestování letadlem ovlivnit hladinu kyslíku ve vašem těle. Důležitým faktorem může být délka letu, protože dlouhé lety mohou mít větší vliv na hladinu kyslíku.

Pokud používáte kyslík, poradte se se svým lékařem o potřebě kyslíku. Informujte se také u svého dodavatele kyslíku. Možná budete muset podstoupit test "způsobilosti k letu" nebo "hypoxický test". Tento test ukáže, zda při letu potřebujete dodatečný kyslík, a liší se od testu způsobilosti k letu COVID-19. Pokud budete k letu potřebovat další kyslík, vyžádá si od vás letecká společnost lékařské potvrzení. Mohou mít i další požadavky, takže byste měli kontaktovat leteckou společnost v dostatečném předstihu před odletem.

Letiště mohou být velká a může se stát, že budete muset ujít dlouhé vzdálenosti. Na odletovém letišti i na letišti v destinaci ale můžete požádat o zvláštní asistenci. To vám může pomoci dorazit do cíle ve větší pohodě. Svě potřeby musíte ale letišti oznámit předem. Někde vyžadují oznámení 48 hodin předem, ale nejlépe je informovat se u letecké společnosti, se kterou cestujete.

Kvalita ovzduší a zdraví plic

Kvalita ovzduší je důležitá pro všechny, ale zejména pro lidi s PF. nečištěné ovzduší může způsobit zhoršení příznaků. Abyste snížili riziko znečištění ovzduší, zkontrolujte si kvalitu ovzduší v dané lokalitě nebo se zaregistrujte ke službě upozornění na zvýšení znečištění v ovzduší. Je-li v okolním ovzduší zvýšená koncentrace znečištění, necvičte venku. Pokud příznaky přetrvávají nebo se zhoršují, navštivte svého lékaře.

I znečištění vnitřního ovzduší může lidem s PF (zejména těm s těžkou formou PF) působit potíže, protože mají tendenci trávit více času v uzavřených prostorách, a proto je nutné toto riziko co nejvíce omezit. Pokud se nemůžete vyhnout oblastem se silně znečištěným ovzduším, může vám při ochraně plic pomoci respirátor (použijte typ vhodný pro danou situaci).

8

Literatura:

1 Irish Lung Fibrosis Association, Informační leták – Co je plicní fibróza?
(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 Monografie ERS o plicní rehabilitaci, autoři Harrison Samanta; Teeside University, School of Health and Life Sciences, Powell, Pippa; European Lung Foundation, Lahham, Aroub; Monash University Central Clinical School, (Editoval Anne E. Holland, Simone Dal Corso a Martin A. Spruit.) ERS Educational Publications, (15. března 2021)

4 Lewis, A., Cave, P., Stern, M. a kol. Zpíváním pro zdraví plic – systémový přehled literatury a konsensuální prohlášení. npj Prim Care Resp Med 26, 16080 (2016, s. 5).

5 Irish Lung Fibrosis Association, ILFA Patient Information Day, prezentace Maria Love (senior Medica Social Work Practitioner, Mater Misericordiae University Hospital,) na téma: „Psychologické aspekty života s IPF“ (6. února 2019)

6 Irish Lung Fibrosis Association, ILFA Patient Information Day, prezentace Patricie Whyte Jones, (specialistka klinické sestry, Nemocnice sv. Vincenta, Dublin) na téma: „Žít dobře s plicní fibrózou“, 17. listopadu 2021



Tuto příručku si můžete prohlédnout online včetně odkazů na další zdroje. Přejít na <https://europeanlung.org/en/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/> nebo naskenujte QR kód:



"Bylo úžasné být členem poradní skupina pro pacienty s plicní fibrózou, která vytvořila tuto jasnou, stručnou a čtivou příručku podpory pro pacienty s plicní fibrózou a jejich pečovatele. Doufáme, že pro vás bude užitečným zdrojem informací."

Matt Cullen

Tuto příručku sestavila poradní skupina pro pacienty s plicní fibrózou při Evropské plicní nadaci European Lung Foundation (ELF) s přispěním odborníků z oblasti plicní fibrózy a Evropské federace pro plicní fibrózu (EU-PFF).

září 2023