



Tüdőfibrózis: betegtámogató útmutató

EU-PFF
EUROPEAN PULMONARY FIBROSIS FEDERATION



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION



Tartalom

- 1 Bevezetés
- 2 Mi a tüdőfibrózis?
 - Diagnózis
 - Tünetkövető
 - Okok
 - Várható élettartam
- 3 A legtöbbet kihozni a kórházi rendelésekből
 - Információs űrlap a beteg és az orvos számára
- 4 Pszichológiai támogatás és mentális jólét
 - Támogató csoportok és betegszervezetek
- 5 Kezelés, gyógyszeres kezelés és monitorozás
 - Gyógyszerek
 - Tüdőfunkciós vizsgálatok
 - Oxigénterápia
 - Tüdőrehabilitáció
 - Éneklés a tüdő egészségéért
 - Tüdőtranszplantáció
 - Oltások
 - Kutatásban való részvétel
- 6 Támogató ellátás
- 7 Jól élni
 - Fizikai aktivitás
 - Egészséges táplálkozás
 - Szexuális egészség
 - Utazási tanácsok
 - A levegőminőség és a tüdőegészség
- 8 Hivatkozások

1

Bevezetés

Ez az útmutató a tüdőfibrózisban (PF) szenvedő emberek és gondozóik (ápolóik) számára készült.

A diagnózistól kezdve használható a tüdőfibrózissal való együttéléshez, mert információt, támogatást és forrásokat biztosít az érintetteknek.

A European Lung Foundation (ELF), a tüdőfibrózisban szenvedő betegek tanácsadó csoportja, a tüdőfibrózis szakértői és az Európai Tüdőfibrózis Szövetség (EU-PFF) segítségével állította össze ezt az útmutatót.

Az EU-PFF Európa-szerte a tüdőfibrózis-tudatosság növelésén dolgozik a tagszervezeteivel és a partnereivel. További információkért lásd [www.eu-pff.org].



Az útmutató összes információját online is megtekintheti, a további forrásokra mutató linkekkel együtt. Szkennelje be a QR-kódot, vagy látogasson el az ELF weboldalára: <https://europeanlung.org/en/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/>.

2 Mi a tüdőfibrózis?

A tüdőfibrózis (PF) egy viszonylag ritka tüdőbetegség. Idővel rosszabbodik, és nem múlik el, ha egyszer már kialakul. Az élet különböző területeire hatással lehet, és megakadályozhatja Önt bizonyos tevékenységek végzésében. A tüdő szó a légzőszervre utal, a fibrózis pedig hegesedést jelent.

A tüdőfibrózis a tüdő lágyrészeit érintő intersticiális tüdőbetegség (ILD) egyik fő típusa. Az ebbe a csoportba tartozó összes állapot hegesedést és duzzanatot okoz a tüdőben. Az idiopátiás tüdőfibrózis (IPF) az intersticiális tüdőbetegség leggyakoribb formája. Az idiopátiás azt jelenti, hogy az ok nem ismert. A többi leggyakoribb típus a következő:

- Nem specifikus intersticiális tüdőgyulladás
- Krónikus túlérzékenységi tüdőgyulladás
- Reumatoid artritisz - ILD
- Scleroderma - ILD
- Azbesztózis és szilikózis
- Fibrotic szarkoidózis
- Nem besorolható ILD

A tüdőfibrózis által érintett tüdőben a puha, szivacsos szövet helyére vastag, heges szövetek kerülnek¹. Ez megnehezíti a tüdő tágulását belégzéskor. Emellett a fibrózis megállítja az oxigén normális áramlását a tüdőből a véráramba, ami légszomjat okoz.

Diagnózis

Fontos a tüdőfibrózis korai diagnosztizálása, hogy a kezelés minél hamarabb megkezdődhessen, de a diagnózis felállítása nehéz lehet. Az orvosok tüdő-CT (komputertomográfia) segítségével, valamint tüdőfunkció-vizsgálatokkal, bronchoalveoláris mosással (a légutak átmosására és a tüdőből vizsgálat céljából történő mintavételre hörgőmikroszkópon keresztül beadott sóoldat), vérvizsgálattal vagy biopsziával vizsgálják a betegséget. Ha más betegségeket kizártak, a tüdőfibrózis diagnosztizálható.

Háziorvosa a vizsgálat során sztetoszkóppal meghallgathatja az Ön mellkasát. A tüdőfibrózis egyik jele a tépőzár recsegésére hasonlító hang, amely a sztetoszkóppa érzékelhető. A tüdőfibrózis másik jele lehet, amikor egy vagy több ujjbegy megnagyobbodik.

A tüdőfibrózis tünetei a következők:

- légszomj
- fáradtság,
- tartós köhögés.

Fontos, hogy ezeket a tüneteket megbeszélje családjával és orvosával/légzésszervi tanácsadójával, hogy kiválasszák a legmegfelelőbb kezelési módot.

Tipp

A köhögés sokak számára frusztráló tünet, de van néhány módszer, amely segíthet ennek kezelésében. Például mentolos cukorkák, méz és citrom, fagyalt. Néhány gyógyszer segíthet abban, hogy a váladék híguljon, és könnyebben felköhöghető legyen. Vannak olyan gyógyszerek is, amelyek csökkenthetik a köhögési ingeret: a kodein linctus, a morfiumentapasz és a folyékony morfium.

[A következő oldalon található tünetkövető segítségével nyomon követheti a tüneteit, vagy letöltheti sablonként a QR-kód segítségével.](#)



Megjegyzés: Előfordulhat, hogy a tüdőfibrózis hirtelen fellángol (exacerbáció) - ilyenkor az Ön állapota rosszabbodik, amit sokszor a gyakori tüdőfertőzések okoznak. Ha az állapota hirtelen jelentősen rosszabbodik, sürgős orvosi kezelésre van szüksége - ezt nevezzük akut fellángolásnak (exacerbációnak).

Használja ezt az űrlapot, vagy tervezzen egyet magának, hogy nyomon követhesse a tüneteit. Segíthet észlelni az esetleges tendenciákat. Ne feledje, hogy minden fontos dolgot beszéljen meg a szakorvosával.

Írjon be minden egyes tünetet a mezőkbe, majd jelöljön be minden olyan napot, amikor azt tapasztalja:

Tünetkövető

	MO	TU	WE	TH	FR	SA	SU
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Reggel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Délután	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Éjszaka	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	MO	TU	WE	TH	FR	SA	SU
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Reggel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Délután	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Éjszaka	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	MO	TU	WE	TH	FR	SA	SU
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Reggel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Délután	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Éjszaka	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	MO	TU	WE	TH	FR	SA	SU
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Reggel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Délután	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Éjszaka	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Okok

A tüdőfibrozist a káros anyagoknak való kitettség és a genetikai hajlam kombinációja okozza.

A betegség többek között a következő módokon alakulhat ki:

- Káros anyagok, például fém-, kő- és faporok belélegzése.
- Baktériumokat és egyéb allergéneket tartalmazó por vagy levegő belélegzése, például madárürülékből.
- Az ízületeket, például az ízületi gyulladást, az izmokat és a bőrt érintő betegségek.
- Családi - vagyis a szülőktől öröklött

Néha az ok nem ismert, mint az idiopátiás tüdőfibrozis (IPF) esetében.

Várható élettartam

A várható élettartam egyénenként változik, és számos tényezőtől függ, például az életkortól, a kezeléstől és a betegség stádiumától.

Találkozhat olyan jelentésekkel, amelyek szerint a tüdőfibrozissal diagnosztizált embereknél átlagosan 3-7 év a túlélési a diagnózis felállítása után. Ez azonban félrevezető lehet, mivel az információk egy része elavult.

Ma már léteznek olyan kezelések, amelyek lassítják a tüdőfibrozis előrehaladását. Az, hogy valaki meddig fog élni a diagnózis felállítása után, személyenként változik.

3

A legtöbbet kihozni a kórházi rendelésekből

Ahhoz, hogy a lehető legtöbbet hozza ki a kórházi találkozókból, vegye figyelembe a következőket:

- Készítse elő a feltenni kívánt kérdéseket előre.
- Hozzon magával valakit.
- Jegyzeteljen.
- Győződjön meg róla, hogy teljesen megértette, amit mondanak Önnek. Ha nem érti, kérje meg az orvost, hogy magyarázza el, és ismételje meg nem orvosi nyelven.
- Kérdezze meg, hogy a tüdőfibrózis várhatóan hogyan fog előrehaladni.
- Tudakolja meg, hogy kihez kell fordulnia a találkozót követően a súlyosbodással vagy egyéb kérdésekkel kapcsolatban.
- Kérdezze meg, hogy mit kell tennie vészhelyzetben. Például egy akut súlyosbodás esetén.

A lehető legtöbb információt adja meg az egészségügyi személyzetnek, például:

- Bármilyen korábbi műtét vagy kezelés.
- Élelmiszer- vagy gyógyszerallergia.
- A családjában előforduló egészségi állapotok.
- Bármilyen életmódbeli változás vagy szokás, amely az Ön egészségi állapota szempontjából fontos lehet.

Ha telefonos vagy videós konzultáción vesz részt, vegye figyelembe, hogy orvosa nem feltétlenül látja a megjelenésén bekövetkezett fizikai változásokat, ilyen lehet például:

- Az ajkak színe, amely az Ön állapota miatt kékesebbnek tűnhet.
- Fogyás.
- Ujjvastagság, amely a duzzanat miatt változhat.

Tipp

Jegyezze fel az Ön vagy barátai és családtagjai által észlelt fizikai változásokat, hogy elmondhassa azokat az orvosnak.

Lásd még: *Táv gondozás: egészségének gondozása digitális eszközökkel (ELF) a*
https://europeanlung.org/wp-content/uploads/2022/12/Remote-care_HU.pdf



Ez az űrlap segíthet nyomon követni a személyes és orvosi adatait. Hasznos lehet, ha magával viszi a találkozókra, hogy mindig kéznél legyen:

Személyes és orvosi információk

A beteg neve

Cím

Születési dátum

Email cím

mobiltelefon szám

A legközelebbi hozzátartozó neve

A legközelebbi hozzátartozó mobilszáma

Diagnózis

Gyógyszerek listája

Adagolás



Személyes és orvosi információk

Bármilyen allergia

Oxigént szedsz?

Igen

Nem

Ha igen, mekkora az áramlási sebesség?

Háziorvos neve

Kapcsolat

Légzési tanácsadó

Kapcsolat

ILD nővér

Kapcsolat

A legközelebbi baleseti és sürgősségi osztály elérhetősége

Az Ön TB-száma

Megjegyzések



4

Pszichológiai támogatás és mentális jólét

A mentális egészségre való odafigyelés ugyanolyan fontos, mint a fizikai egészség. A tüdőbetegség stresszes lehet. A légszomj például a legtöbb tüdőfibrozisban szenvedő emberre jellemző. A légszomj szorongáshoz, rossz hangulathoz, negatív gondolatokhoz, dühhöz vagy frusztrációhoz vezethet.

A multidiszciplináris és interdiszciplináris csapat (légzésspecialisták, háziorvosok, szakápolók, fizioterapeuták, dietetikusok és pszichológusok) fontos szerepet játszanak a vonatkozó igények kielégítésében. Sajnos az ilyen betegközpontú megközelítés jelenleg Európa-szerte meglehetősen ritka.

A jó mentális egészség azt jelenti, hogy Ön gondoskodik önmagáról és jól elboldogul a kezeléssel járó élethelyzetekben. Ha rossz a mentális közérzete, akkor kevésbé érdekelhetik azok a dolgok, amelyeket korábban élvezett. Előfordulhat, hogy szorongóbbnak, feszültebbnek érzi magát, vagy nehezen birkózik meg a tüdőfibrozissal való élet stresszével. A tüdőfibrozissal való együttélés kihívásai igen nehezek lehetnek, ezért vigyáznia kell magára és a mentális jólétére. A gondozók számára is kihívást jelenthet, ezért az alábbi javaslatok rájuk is vonatkozhatnak.

Íme öt önsegítő módszer a mentális egészség és jólét javítására²:

1. Kapcsolódjon másokkal, bármilyen lehetséges módon.
2. Legyen aktív - találjon módot a napi testmozgásra.
3. Figyeljen - legyen jobban tudatában annak, hogy mi történik Ön körül.
4. Tanuljon tovább - bármit, ami érdekli.
5. Adjon - legyen kedves és gondoskodó másokkal.

Ne feleddje, nem baj, ha nem érzi magát jól.

Ha úgy érzi, hogy nem boldogul, fontos, hogy beszéljen egy egészségügyi szakemberrel, mielőtt a mentális vagy fizikai tünetei súlyosbodnának.



Ha a szorongás vagy a depresszió hosszabb ideje fennállnak, fontos, hogy segítséget kérjen. Ön vagy gondozója észreveheti a mindennapos szomorúságot vagy rossz hangulatot, alvási nehézségeket, étvágytalanságot, valamint a hobbik és érdeklődési körök iránti érdeklődés elvesztését, amelyek szintén a mentális betegség jelei lehetnek. Beszélnie kell orvosával, aki összekapcsolja Önt egy mentálhigiénés szakemberrel, aki terápiát és orvosi segítséget tud nyújtani. Lehet, hogy egy támogatócsoport segít megbirkózni a problémával.

Támogató csoportok és betegszervezetek

A támogatócsoportok és betegszervezetek hasznos segítséget nyújtanak az Ön érzelmi és mentális jólétéhez. A betegek és az ápolók számára is megbízható tájékoztatást nyújthatnak. A betegek és a gondozók felemelő élményként élhetik át a támogatócsoportokkal való együttműködést. A közös tapasztalatok révén kevésbé érezhetik magukat elszigeteltnek. A betegcsoportok empátiát és barátságot nyújtanak, például csoporttalálkozók, webináriumok, online információs napok vagy beszélgetések, telefonos segélyvonalak és a különböző közösségi médiumok használata révén.

Az EU-PFF PF betegszervezeti tagjainak listáját a következő címen találja meg www.eupff.org/our-members

5

Kezelés, gyógyszeres kezelés és nyomonkövetés

Gyógyszerek

Jelenleg két olyan gyógyszer létezik, amely lassíthatja a betegség előrehaladását, és meghosszabbíthatja a tüdőfibrózissal élők életét. Ezek a következők: Nintedanib (Ofev) és Pirfenidone (Esbriet). Az egyes országokban eltérőek a kritériumok, amelyek alapján ezeket a gyógyszereket felírhatják. Orvosa felvilágosítást tud adni az Ön országában rendelkezésre álló lehetőségekről.

Tüdőfunkció-vizsgálatok

A tüdőfunkció-vizsgálatok nagyon fontosak, mert azt mérik, hogy a tüdő milyen mértékben működik. A tüdő egészségének különböző aspektusait különböző vizsgálatokkal lehet mérni. A vizsgálatok segítenek nyomon követni, az Ön állapotának előrehaladását. Ez egyénenként változik, ezért a tüdőfunkció-vizsgálatok lehetővé teszik az egészségügyi személyzet számára, hogy figyelemmel kísérje és a lehető legjobban kezelje az Ön állapotát.

Spirometria

Spirometry a fő teszt, amit végezni fog. A teszt során teljesen belélegzik, majd a lehető legjobban kilélegzik. Sok erőfeszítést igényel, azonban pontos eredményeket ad a tüdő állapotáról. A Spirometry két fontos mérést biztosít:

- **FVC (forszírozott vitálkapacitás)** – Ez az a teljes levegőmennyiség, amelyet a lehető legerősebb belégzés után ki tud lélegezni a tüdőből. Fontos, hogy figyelje a saját FVC-szintjét, mivel ez mind Önnek, mind az egészségügyi személyzetnek hasznos információt ad az Ön állapotának nyomon követéséhez. A betegség súlyosbodásával az FVC-szintek általában csökkennek. Ez azt jelenti, hogy a hegesedés súlyosbodott, ami megnehezíti a tüdő teljes kitérülését a belégzés közben.



- FEV1 (forszírozott vitálkapacitás 1 másodpercben) – Ez azt jelenti, hogy az első másodpercben mennyi levegőt képes kilélegezni a tüdejéből. A FVC és a FEV1 elemzése együttesen segíthet a tüdőfibrosis diagnózisában.

DLCO (A tüdő diffúziós kapacitása szén-monoxidra) vagy a gázcsere teszt

Ezzel azt vizsgálják, hogy a légzsákokban lévő oxigén milyen mértékben jut el a tüdőből a véráramba. A vizsgálat során egy kis, de biztonságos mennyiségű szén-monoxid nevű gázt lélegzünk be egy szájadapteren keresztül, majd a lélegzetünket visszatartjuk 10 másodpercig, hogy láthatóvá váljon, mennyit vesz fel belőle a tüdők.



Mindenképpen kérje meg az egészségügyi személyzet valamelyik tagját, hogy magyarázza el Önnek, mit jelentenek a tüdőfunkció-vizsgálatok eredményei.

Hatperces séta teszt

A hatperces séta teszt (6MWT) egy viszonylag egyszerű teszt. Azt méri, hogy milyen messzire tud gyalogolni 6 perc alatt. A vizsgálat során mind a pulzusszámot, mind az oxigénszintet figyelik. Ezt azért végzik, hogy kiderüljön, Ön mennyire bírja a fizikai aktivitást. A vizsgálat eredményei megmutathatják, hogy az állapota romlik-e, és hogy szüksége lehet-e oxigénre vagy pótlólagos oxigénre.



Oxigénterápia

Ezt a kezelést akkor ajánlják fel Önnek, ha a vér oxigénszintje alacsony, amikor Ön pihen, vagy ha az oxigénszintje túlságosan lecsökken, amikor Ön aktív. Az oxigénkezelés segít abban, hogy könnyebben lélegezzen. Lehet, hogy csak akkor kell oxigént használnia, amikor fizikai tevékenységet végez, vagy de állandóan is szüksége lehet rá - ez attól függ, hogy mennyire előrehaladott a tüdőfibrózis.

Tüdőgyógyászati rehabilitáció

A tüdőrehabilitáció egy olyan program, amelynek célja, hogy csökkentse a hosszú távú tüdőbetegségnek az egyén életére gyakorolt fizikai és érzelmi hatásait. A program a testmozgásos edzést kombinálja az edukációval, és segíthet a lehető legjobban megőrizni az egészségét.

A tüdőrehabilitáció fizikailag és mentálisan is előnyös. A foglalkozásokat a tüdőfibrózisban szenvedőkre szabják, és az órát vezető szakember tudja, hogyan lehet fokozatosan és biztonságosan haladni. A tüdőrehabilitáció általában legalább heti két edzésen való részvételt jelent. A foglalkozások aerobik- és erőedzésből, valamint az egyensúlyt és a rugalmasságot javító gyakorlatokból állnak.

A legjobb, ha a tüdőfibrózis diagnosztizálása után a lehető leghamarabb tüdőrehabilitációra utalják. A tanácsadójának be kell tudnia utalni Önt egy rehabilitációs programba.

A tüdőrehabilitáció legfontosabb előnyei a következők:

- Jobb fizikai erő
- Javuló tünetek, például fáradtság és légszomj
- Lehetőség a hasonló helyzetben lévőkkel való találkozásra és interakcióra.
- Javuló életminőség
- A feszültség és a szorongás csökkentése
- Tudja meg, hogyan gondoskodhat legjobban az állapotában Önmagáról

Éneklés a tüdő egészségéért

Az éneklés elősegíti a tüdő egészségét és az egyik módja annak, hogy javítsa az életminőségét tüdőfibrózis esetén. Az éneklés mind a fizikai, mind a mentális egészségre jótékony hatással lehet.

Az Éneklés a tüdő egészségéért (SLH) programok a hatékony énekléshez szükségesnek tartott légzésszabályozási és testtartási technikák elsajátítására összpontosítanak. Az éneklés segít megerősíteni azokat az izmokat, amelyeket az emberi test a légzéshez használ. Ez azt jelenti, hogy megtanulhat a korábnál mélyebben és lassabban lélegezni. A légzésben részt vevő izmok erősödése segít a légzés szabályozásában. De a hang erősödéséhez is hozzájárul.

Az éneklés legfőbb előnyei a tüdő egészségére⁴:

- Javítja a légzéskontrollt és eltereli a figyelmet a légszomjról.
- Javítja a társas kapcsolatokat és csökkenti az elszigeteltség érzését.
- Eszközöket nyújt a testtartás, a légzés és a szorongás önálló szabályozásához.
- A résztvevők szórakoztató és élvezetes tevékenységnek tartják.
- Nagyon hatékony, és a megvalósítása alacsony költséggel jár.



Tüdőátültetés

Az egyetlen kezelés, amely a tüdőfibrózist meggyógyíthatja, az a tüdőátültetés. Minden más kezelés csak a betegség előrehaladásának lassítására irányul.

Ha Ön egyébként egészséges, alkalmas lehet tüdőátültetésre. Ez egy olyan műtét, amelynek során az egyik vagy mindkét tüdőlebenszövetet kicserélik. A kettős tüdőlebenszövet-átültetésnek jobbak az általános túlélési esélyei és a hosszú távú kimenetele, de sok beteg jól boldogul az egyszeres tüdőlebenszövet-átültetéssel is.

Viszont nem mindenki jogosult tüdőátültetésre. Rengeteg különböző dolgot kell figyelembe venni. Nincs elég szervdonor sem. Ez azt jelenti, hogy minden országban várólista van a tüdőátültetésre.

A donorszervek elérhetőségének növelésének legjobb módja, ha a szervadományozást népszerűsíti a környezetében élő emberek körében. Minél többen hajlandóak adományozni, annál rövidebbek a várólisták. Egyes országokban a tüdőátültetésre vonatkozóan korhatár-korlátozás van érvényben. A 65 évnél idősebbek esélye erre csekély. Fontos, hogy ellenőrizze, milyen feltételek vannak érvényben abban az országban, ahol a transzplantációra sor kerülne. Lehetnek olyan okok, amelyek miatt a tüdőátültetés nem megfelelő.

Oltások

Fontos, hogy naprakészen tartsa a védőoltásait, mivel a tüdőfibrózisban szenvedők hajlamosak a légúti fertőzésekre. Beszéljen orvosával a rendszeres influenza-, pneumococcus- és COVID-19 oltások beadásának lehetőségeiről. Jegyezze fel az oltások dátumát, hogy legyen tisztában azzal, hogy mikor esedékes az emlékeztető oltás.

Kutatásban való részvétel

A betegségben szenvedő emberek gyakran vesznek részt valamilyen kísérleti kezelésen - amelyet klinikai vizsgálatnak is neveznek -, hogy segítsenek önmagukon és másokon.

A klinikai vizsgálat azt méri, hogy egy orvosi kezelés mennyire biztonságos és hatékony az emberi felhasználás szempontjából. A kezelés lehet gyógyszer, eszköz, eljárás vagy edzésprogram.

További információkért és a klinikai vizsgálatok kereséséhez tekintse meg az EU-PFF klinikaivizsgálat-keresőjét a www.eu-pff.org/clinicaltrial-finder weboldalon.

Önt nem veszik fel egy ilyen vizsgálatba anélkül, hogy ne kapna időt arra, hogy elolvassa vonatkozó információkat és kérdéseket tegyen fel. A kutatócsoport elmagyarázza Önnek a vizsgálatához kapcsolódó összes kockázatot.

Vannak más típusú kutatások is, amelyekben Ön is részt vehet, többek között:

- Megfigyeléses vizsgálat, amelynek célja, hogy többet tudjon meg a betegségről anélkül, hogy bármilyen kezelést tesztelne.
- Új kutatások tervezése, amelyben Ön páciensként vesz részt a kutatást tervező emberekből álló testületben.

6 Támogató ellátás

A támogató vagy palliatív ellátást az életveszélyes betegségben szenvedők és családtagjaik számára nyújtják. Folyamatos támogatást biztosít a fizikai, mentális egészségügyi, szociális vagy egyéb szükségletek kielégítésére. A hangsúly a tünetek kezelésére, az érintett személy életminőségének javítására és a gondozók támogatására helyeződik. A diagnózis felállításától kezdve egészen az élet végéig igénybe vehető. Otthonokban, kórházakban, egészségügyi központokban és hospice-házakban is nyújtható.

Sokféle egészségügyi szakember (és önkéntes) vehet részt az ellátás biztosításában. A kórházi kezelés mellett, illetve szükség esetén alkalmanként is adható.

Minden érintett szükségleteit felmérik, hogy kiderüljön, a támogató vagy a palliatív ellátás a megfelelő megoldás-e a számukra. Ha az egyén állapotát rendkívül rossz, ő vagy a családja dönthet úgy, hogy csak a kényelmi ellátásra összpontosítanak. Ez azt jelenti, hogy a kezelés a személy életének meghosszabbítása helyett a kényelmesebb élet fenntartására irányul⁵.

7

Jól élni

Fizikai aktivitás

A tüdőfibrózisban szenvedők számára nagyon fontos, hogy aktívak maradjanak. A fittség megőrzése segít abban, hogy Ön kevésbé szenvedjen a légszomjtól, és a napi teendőit könnyebben elvégezhesse. Segít az izmok, beleértve a légzőizmok erejének megőrzésében is.

Ha jelenleg nem aktív, a testmozgás lassú bevezetése hasznos lehet az Ön számára. Fontos, hogy fokozatosan építse fel a napi mozgásrutint. Ha például sétálni indul, kezdje annyival, amennyit bír, majd fokozatosan növelje a lépések számát. Tűzzön ki maga elé elérhető célokat, és igyekezzen betartani őket. A testmozgás csökkentheti a fáradtságot, továbbá enyhítheti a szorongást és a depressziót. A légzőgyakorlatok a mentális egészségre is jótékonyan hathatnak, és segíthetnek a légszomj enyhítésében.

Kerülje az intenzív testmozgást, ha rosszul érzi magát. Fontos, hogy megfelelő tempót tartson, és gyakorlatok között hagyjon magának időt a regenerálódásra. Ha oxigént kap, használja azt az előírt módon. Ha a testmozgás hatására kifulladás, az normális, de ha a tünetek hirtelen és szélsőségesen súlyosbodnak, vagy ha a testmozgás abbahagyása után nem tapasztal javulást, azonnal forduljon orvoshoz.

Egészséges táplálkozás

Az egészséges táplálkozás létfontosságú a jó egészséghez. Az egészséges életmódot elősegítő szokások és magatartásformák bevezetése és fenntartása javíthatja a tüdőfibrózissal élők életminőségét. Néhány tüdőfibrózisban szenvedő embernek nehézséget okoz nagyobb adag ételt elfogyasztani. Ezért érdemesebb kisebb adagokat enni és gyakrabban étkezni. A legjobb, ha nem várja meg, hogy megéhezzen, hanem törekedjen egyfajta étkezési rendszer kialakítására. Egyen kis falatokat, és puha, lédús ételeket, mert ezeket könnyebb lenyelni. Törekedjen arra, hogy folyadékot az étkezés végén igyon. Étkezés közben lehetőleg üljön, mert ez a testtartás csökkenti a tüdőre nehezedő nyomást. Az egészséges és kiegyensúlyozott táplálkozás segít az erős immunrendszer kialakításában és az egészséges testsúly fenntartásában.



A túlsúly növeli a légzéshez szükséges erőfeszítést, mert az izmok nehezebben dolgoznak, ez pedig légszomjat okozhat. Az alultápláltság izomgyengeséghez vezethet, és megnehezíti a légzést, ami kihat a mozgékonyagra és a testmozgásra való képességre. Ha aggódik a súlya miatt, beszéljen orvosával a táplálkozástámogatás lehetőségeiről, például egy dietetikussal történő együttműködésről⁶.

Szexuális egészség

A szex ugyanolyan fontos emberi szükséglet, mint az evés, a testmozgás és az alvás. A szexuális életben bekövetkező változások sokaknál csak az öregedéshez tartoznak, és nem a tüdőbetegség okozza őket. A tüdőfibrózisban szenvedőknél előfordulhat, hogy félnek a szexuális aktivitástól, mert fokozott légszomjat okozhat, ami akadályozhatja a szexet és a kapcsolatokat. Ez azonban nem jelenti azt, hogy le kell mondania a szexről. Bár előfordulhat, hogy gyorsabban lélegzik, és rövid időre megemelkedik a pulzusa és a vérnyomása, ez normális, és rövid időn belül visszatér a szokásos szintre. A légszomj kezelésével kapcsolatos további információkért beszéljen kezelőorvosával.

Utazási tanácsok

Ha repülőutat tervez, kérje ki orvosa vagy tanácsadója véleményét. Még ha nem is kap oxigént, a légi utazás befolyásolhatja az oxigénszintjét. A repülőút időtartama fontos tényező lehet, mivel a hosszú repülőutak jobban befolyásolhatják az oxigénszintet.

Ha oxigénre van szüksége, beszélje meg kezelőorvosával az oxigén-szükségletét. Érdeklődjön az oxigén szállítójánál is. Előfordulhat, hogy repülésre való alkalmassági tesztre vagy "hipoxiás kihívás" vizsgálatra lesz szüksége. Ezzel kiderülhet, hogy szüksége van-e további oxigénre a repüléshez, és eltér a COVID-19 repülésre való alkalmassági tesztől. Ha a repüléshez további oxigénre van szüksége, a légitársaság orvosi igazolást fog kérni. Lehetnek egyéb kéréseik is, ezért érdemes jóval a járat indulása előtt felvenni a kapcsolatot a légitársasággal.

A repülőterek nagyok lehetnek, és előfordulhat, hogy Önnek nagy távolságokat kell gyalogolnia. Mind a helyi, mind a célállomás repülőterén kérhet különleges támogatást. Ez segíthet abban, hogy nyugodtabban érje el az úti célját. A repülőternek előre kell jeleznie az igényeit. Egyes repülőterek 48 órával az utazás előtt kérnek értesítést, de a legjobb, ha az utazáshoz választott légitársaságnál érdeklődik.

Levegőminőség és tüdőegészség

A levegő minősége mindenki számára fontos, de különösen az a tüdőfibrózisban szenvedők számára. A légszennyezés súlyosbíthatja a tüneteket. A légszennyezésből eredő kockázatok csökkentése érdekében ellenőrizze a helyi levegőminőséget, vagy regisztráljon egy légszennyezettség-riasztási szolgáltatásra. Kerülje a szabadban végzett testmozgást, amikor a légszennyezettség szint magas. Ha a tünetei továbbra is fennállnak vagy súlyosbodnak, forduljon az orvosához.

A beltéri légszennyezés nehézségeket okozhat a tüdőfibrózisban szenvedőknek (különösen súlyos stádiumban), mivel ők hajlamosak több időt tölteni beltéren, ezért ezt a kockázatot a lehető legnagyobb mértékben csökkenteni kell.

A maszk hasznos eszköz lehet a tüdő védelmében, ha Ön nem tudja elkerülni a magas légszennyezettségű területeket (a helyzetnek megfelelő típusú maszkot használjon).

8

Hivatkozások

1 Irish Lung Fibrosis Association, Tájékoztató – Mi az a tüdőfibrózis?
(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, szerzők Harrison Samanta; Teeside University, School of Health and Life Sciences, Powell, Pippa; Európai Tüdő Alapítvány, Lahham, Aroub; Monash Egyetem Központi Klinikai Iskola, (szerk.: Anne E. Holland, Simone Dal Corso és Martin A. Spruit.) ERS Educational Publications, (2021. március 15.)

4 Lewis, A., Cave, P., Stern, M. et al. Ének a tüdő egészségéért – a szakirodalom és a konszenzusos nyilatkozat rendszerszintű áttekintése. npj Prim Care Resp Med 26, 16080 (2016, 5. o.).

5 Irish Lung Fibrosis Association, ILFA Patient Information Day, Maria Love (Senior Medica Social Work Practitioner, Mater Misericordiae University Hospital) előadása a következő témában: „Az IPF-fel való élet pszichológiai vonatkozásai” (2019. február 6.)

6 Irish Lung Fibrosis Association, ILFA Patient Information Day, Patricia Whyte Jones (Clinical Nurse Specialist, St. Vincent's Hospital, Dublin) előadása a következő témában: „Jó élet a tüdőfibrózissal”, 2021. november 17.

Ezt az útmutatót, valamint a további forrásokra mutató linkeket online is megtekintheti. Lépjen a következő helyre:

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

vagy olvassa be a QR-kódot:



"Csodálatos volt a tüdőfibrózisban szenvedő betegek tanácsadó csoportjának tagjaként részt venni a betegek és gondozóik számára készült világos, tömör és könnyen olvasható útmutató létrehozásában. Reméljük, hogy hasznos forrásnak találja."

Matt Cullen

Ezt az útmutatót az ELF tüdőfibrózisban szenvedő betegek tanácsadó csoportjának tagjai írták az EU-PFF szervezettel és európai egészségügyi szakemberekkel együttműködve.

2023. szeptember