



Lungefibrose: en støtteveiledning

EU-PFF
EUROPEAN PULMONARY FIBROSIS FEDERATION



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION



Innhold

- 1 Innledning
- 2 Hva er lungefibrose?
 - Diagnose
 - Sporing av symptomer
 - Årsaker
 - Forventet levealder
- 3 Få det beste ut av sykehusbesøkene
 - Skjema for personlige og medisinske opplysninger
- 4 Psykologisk støtte og psykisk velvære
 - Støttegrupper og pasientorganisasjoner
- 5 Behandling, medisiner og overvåking
 - Legemidler
 - Lungefunksjonstester
 - Oksygenbehandling
 - Lungerehabilitering
 - Å synge for lungehelsen
 - Lungetransplantasjon
 - Vaksinasjoner
 - Deltakelse i forskning
- 6 Støttende behandling
- 7 Leve godt
 - Fysisk aktivitet
 - Sunn mat
 - Seksuell helse
 - Reiserådgivning
 - Luftkvalitet og lungehelse
- 8 Referanser

1

Innledning

Dette er en veiledning for personer med lungefibrose (PF) og deres pårørende.

Den kan brukes fra diagnosen er stilt og fremover for å gi informasjon, støtte og ressurser mens man lever med lungefibrose.

European Lung Foundation (ELF) Pulmonary Fibrosis Patient Advisory Group har utarbeidet denne veiledningen med hjelp fra eksperter på PF og European Pulmonary Fibrosis Federation (EU-PFF). EU-PFF arbeider for å øke bevisstheten om PF sammen med sine medlemsorganisasjoner og partnere over hele Europa. Se [www.eu-pff.org] for mer informasjon.



Du kan også se all informasjon fra denne veiledningen på nettet, inkludert lenker til ytterligere ressurser. Skann QR-koden eller gå til ELF :
<https://europeanlung.org/en/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/>.

2 Hva er lungefibrose?

Lungefibrose (PF) er en relativt uvanlig lungesykdom. Den blir verre med tiden og forsvinner ikke når du først har fått den. Det kan påvirke ulike områder av livet ditt og kan hindre deg i å utføre visse aktiviteter. Ordet pulmonal refererer til lungene, og fibrose betyr arrdannelse.

Lungefibrose er en av hovedtypene av interstitiell lungesykdom (ILD), som påvirker bløtvevet i lungene. Alle tilstandene i denne gruppen forårsaker arrdannelse og hevelse i lungene. Idiopatisk lungefibrose (IPF) er den vanligste formen for interstitiell lungesykdom. Idiopatisk betyr at årsaken ikke er kjent.

De andre vanligste typene er:

- Uspesifikk interstitiell lungebetennelse
- Kronisk overfølsomhetspneumonitt
- Revmatoid artritt - ILD
- Sklerodermi - ILD
- Asbestose og silikose
- Fibrotic sarkoidose
- Uklassifiserbar ILD

I lunger som er rammet av PF, er det myke, svampaktige vevet overtatt av tykt, arrete vev¹. Dette gjør det vanskelig for lungene å utvide seg når du puster inn. Fibrosen stopper også den normale bevegelsen av oksygen fra lungene til blodet, noe som gjør at du føler deg mer andpusten.

Diagnose

Det er viktig å diagnostisere PF tidlig, slik at behandlingen kan starte så snart som mulig, men det kan være vanskelig å stille diagnosen. Medisinske eksperter vil undersøke lungene med CT-skanning (computertomografi), lungefunksjonstesting, bronkoalveolær skylling (en saltvannsløsning som føres gjennom et bronkoskop for å vaske luftveiene og samle en prøve fra lungene for testing), blodprøver eller biopsi. Når de har utelukket andre tilstander, kan de diagnostisere PF.

Når du besøker fastlegen din, kan det hende at han eller hun lytter til brystet ditt ved hjelp av et stetoskop. Et av tegnene på PF er en lyd som kalles "Velcro Crackles", som fanges opp av stetoskopet. Et annet tegn på PF kan være at en eller flere fingre er forstørret.

Symptomer på PF er blant annet

- tungpustethet
- utmattelse
- vedvarende hoste

Det er viktig å diskutere disse symptomene med familien og legen/den respiratoriske konsulenten for å finne den mest hensiktsmessige måten å håndtere dem på.

Tips

Mange opplever hoste som et frustrerende symptom, men det finnes måter å håndtere det på. For eksempel pastiller med mentol, honning og sitron, iskrem. Noen legemidler kan bidra til å gjøre slimet mindre tyktflytende og hjelpe deg med å hoste det opp. Det finnes også legemidler som kan redusere behovet for å hoste: kodein linctus, morfinplaster og flytende morfin.

Du kan bruke symptomoversikten på neste side til å følge med på symptomene dine eller laste den ned som en mal ved hjelp av QR-koden.



Merk: Du kan oppleve en plutselig oppblussing (forverring) av PF - dette er når tilstanden forverres, ofte på grunn av hyppige lungeinfeksjoner. Hvis tilstanden din plutselig blir mye verre, bør du få akutt medisinsk behandling. Dette kalles en akutt oppblussing (forverring).

Bruk dette skjemaet, eller lag et eget skjema, for å registrere symptomene dine. Det kan hjelpe deg med å reflektere over eventuelle trender. Husk å diskutere alt som er viktig med helsepersonell.

Skriv hvert symptom i ruten og kryss av for hver dag du opplever det:

Sporing av symptomer

	MA	TI	ON	TO	FR	LØ	SØ
<input type="text"/>							
_____ Morgen _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Ettermiddag _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Kveld _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Natt _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>							
_____ Morgen _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Ettermiddag _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Kveld _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Natt _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>							
_____ Morgen _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Ettermiddag _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Kveld _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Natt _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>							
_____ Morgen _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Ettermiddag _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Kveld _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Natt _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Årsaker

Lungefibrose skyldes en kombinasjon av eksponering for skadelige stoffer og genetisk disposisjon.

Det kan forårsakes på følgende måter, men er ikke begrenset til disse:

- Puste inn skadelige materialer som metall-, stein- og trestøv.
- Innånding av støv eller luft som inneholder bakterier og andre allergener fra for eksempel fugleekskremitter.
- Medisinske tilstander som påvirker leddene, for eksempel leddgikt, musklene og huden.
- Familiært – det vil si at den er nedarvet fra en av foreldrene.

Noen ganger er årsaken ikke kjent, som ved idiopatisk lungefibrose (IPF).

Forventet levealder

Forventet levealder varierer fra person til person og avhenger av mange faktorer som alder, behandling og sykdomsstadium.

Det finnes rapporter om at personer som får diagnosen PF, i gjennomsnitt kan overleve i 3-7 år etter at diagnosen er stilt. Det kan imidlertid være misvisende, ettersom noe av informasjonen er utdatert.

Det finnes nå behandlinger som kan bremse utviklingen av PF. Hvor lenge man lever etter at man har fått diagnosen, varierer fra person til person.

3

Få det beste ut av sykehusbesøkene

For å få mest mulig ut av sykehusbesøkene bør du vurdere følgende:

- Forberede spørsmål du vil stille på forhånd.
- Ta med deg noen.
- Ta notater.
- Forsikre deg om at du forstår hva som blir sagt. Hvis du ikke forstår, kan du be legen om å forklare og gjenta det i ikke-medisinske termer.
- Spør om hvordan lungefibrosen din sannsynligvis vil utvikle seg.
- Bekreft hvem du skal kontakte etter konsultasjonen om forverringer eller andre spørsmål.
- Spør hva du skal gjøre i en nødsituasjon? For eksempel en akutt forverring.

Gi så mye informasjon som mulig til helsepersonellet, for eksempel:

- Eventuelle tidligere operasjoner eller behandlinger.
- Matvare- eller legemiddelallergi.
- Helsemessige forhold som går igjen i familien din.
- Eventuelle livsstilsendringer eller vaner som kan være relevante for helsetilstanden din.

Hvis du har en telefon- eller videokonsultasjon, må du være oppmerksom på at det ikke er sikkert at legen din kan se fysiske endringer i utseendet ditt, for eksempel

- Leppefarge som kan virke mer blå på grunn av tilstanden din.
- Vektnedgang.
- Fingertykkelse som kan endres på grunn av hevelse.

Tips

Noter ned eventuelle fysiske endringer du eller venner og familie har lagt merke til, slik at du kan fortelle legen om dem.

Se også "*Remote care: ta vare på helsen din ved hjelp av digitale verktøy*" (ELF) på <https://tinyurl.com/mr373k9t>



Dette skjemaet kan hjelpe deg med å holde orden på dine personlige og medisinske opplysninger. Den kan være nyttig å ta med seg til avtaler, slik at du har den for hånden:

Personlig og medisinsk informasjon

Pasientens navn

Adresse

Fødselsdato

E-postadresse

Mobiltelefonnummer

Navn på nærmeste pårørende

Mobilnummer til nærmeste pårørende

Diagnose

Liste over medisiner

Dosering

Personlig og medisinsk informasjon

Eventuelle allergier

Går du på oksygen?

Ja

Nei

Hvis ja, hva er strømningshastigheten?

Navn på fastlegen

Kontakt

Respiratorisk konsulent

Kontakt

ILD-sykepleier

Kontakt

Nærmeste kontaktperson på akuttmottaket

Forsikringsnummeret ditt

Merknader

4 Psykologisk støtte og psykisk velvære

Det er like viktig å ta vare på den mentale helsen som den fysiske. Det kan være stressende å ha en lungesykdom. Pustebesvær er for eksempel vanlig for de fleste med PF. Følelsen av åndenød kan føre til angst, nedstemthet, negative tanker og sinne eller frustrasjon.

Å ha et tverrfaglig og tverrfaglig team (respirasjonsspesialister, fastleger, spesialsykepleiere, fysioterapeuter, ernæringsfysiologer og psykologer) er viktig for å møte slike behov. Dessverre er slike pasientsentrerte tilnærminger ikke tilstrekkelig tilgjengelige i hele Europa i dag.

God psykisk helse betyr at det er større sannsynlighet for at du tar vare på deg selv og håndterer behandlingen på en god måte. Hvis du opplever dårlig psykisk velvære, kan det hende at du er mindre interessert i ting du tidligere likte. Du kan føle deg mer engstelig, anspent eller ha problemer med å takle stresset ved å leve med PF. Utfordringene ved å leve med PF kan være ganske vanskelige, så du må ta vare på deg selv og ditt mentale velvære. Det kan også være utfordrende for pårørende, så forslagene nedenfor kan også gjelde for dem.

Her er fem selvhjelpsmetoder for å forbedre din mentale helse og trivsel²:

1. Ta kontakt med andre på den måten som er mulig.
2. Vær aktiv - finn måter å være aktiv på hver dag.
3. Legg merke til - bli mer oppmerksom på hva som skjer rundt deg.
4. Fortsett å lære - alt som interesserer deg.
5. Gi - vær snill og omsorgsfull mot andre.

Husk at "det er greit å ikke ha det bra".

Hvis du føler at du ikke har det bra, er det viktig å snakke med helsepersonell før de psykiske eller fysiske symptomene forverres.

Hvis følelsen av angst eller depresjon vedvarer over lengre tid, er det viktig å søke hjelp. Du eller din omsorgsperson kan merke daglig tristhet eller nedstemthet, søvnløshet, manglende appetitt og tap av interesse for hobbyer og interesser, noe som også kan være tegn på psykisk uhelse. Du bør snakke med legen din, som kan sette deg i kontakt med psykisk helsepersonell som kan tilby terapi og medisinsk støtte. En støttegruppe kan hjelpe deg med å takle situasjonen.

Støttegrupper og pasientorganisasjoner

Støttegrupper og pasientorganisasjoner kan være til stor hjelp når det gjelder emosjonell og mental velvære. De kan også gi pålitelig informasjon til pasienter og pårørende. Pasienter og pårørende kan oppleve støttegrupper som en oppløftende opplevelse. Gjennom den felles opplevelsen av PF kan de føle seg mindre isolerte. Pasientgrupper tilbyr empati og vennskap, for eksempel i form av støttegruppemøter, webinarer, nettbaserte informasjonsdager eller -møter, hjelpetelefoner og bruk av ulike sosiale medier for medlemmene.

Du finner en liste over PF-pasientforeningens medlemmer i EU-PFF på www.eupff.org/our-members

5

Behandling, medisiner og overvåking

Legemidler

Det finnes i dag to legemidler som kan bremse sykdomsutviklingen og forlenge levetiden til personer med PF. Disse er Nintedanib (Ofev) og Pirfenidone (Esbriet). Kriteriene for å få disse legemidlene varierer fra land til land. Legen din kan informere deg om hvilke alternativer som finnes i ditt land.

Lungefunksjonstester

Lungefunksjonstester er svært viktige fordi de måler hvordan lungene har det. Det finnes en rekke tester som måler ulike aspekter ved lungehelsen. Testene bidrar til å spore hvordan tilstanden din utvikler seg. Dette varierer fra person til person, så lungefunksjonstestene gjør det mulig for helseteamet å overvåke og håndtere tilstanden din på best mulig måte.

Spirometri

Spirometry er den viktigste testen du skal gjennomføre. Under testen skal du puste helt inn og deretter puste ut så hardt som mulig. Det krever mye innsats, men gir nøyaktige resultater om lungetilstanden din. Spirometry gir to viktige målinger:

- **FVC (tvungen vitalkapasitet)** – Dette er den totale mengden luft du klarer å puste ut av lungene etter å ha pustet inn så mye som mulig. Det er viktig å følge med på FVC nivåene dine, da det er nyttig både for deg og for helsepersonellet når du skal overvåke tilstanden din. Etter hvert som sykdommen forverres, har FVC-nivåene en tendens til å synke. Det betyr at arrdannelsen er blitt verre, noe som gjør det vanskeligere å utvide lungene helt når du puster inn.

- FEV1 (Tvunget ekspiratorisk volum i 1 sekund) – Dette betyr hvor mye luft du kan puste ut av lungene i løpet av det første sekundet. Analysen av FVC og FEV1 kan sammen bidra til å diagnostisere lungefibrose.

DLCO (Lungenes diffusjonskapasitet for karbonmonoksid) eller gassoverføringstesten.

Dette brukes for å se hvor godt oksygenet i luftsekkene beveger seg fra lungene til blodet. Testen innebærer at du puster inn en liten, men sikker mengde av en gass kalt karbonmonoksid gjennom et munnstykke og holder pusten i 10 sekunder for å se hvor mye av gassen som tas opp av lungene.



Sørg for å be et medlem av helseteamet om å forklare deg hva resultatene av lungefunksjonstestene betyr.

Gangtest på seks minutter

Seks minutters gangtest (6MWT) er en relativt enkel test. Den måler hvor langt du kan gå på 6 minutter. Både hjertefrekvensen og oksygenivået overvåkes under testen. Dette gjøres for å se hvor godt du tåler fysisk aktivitet. Resultatene av testen kan vise om tilstanden din forverres og om du eventuelt trenger oksygen eller ekstra oksygen.

Oksygenbehandling

Denne behandlingen kan tilbys hvis oksygenivået i blodet er lavt når du hviler, eller hvis oksygenivået synker for mye når du er aktiv.

Oksygenbehandlingen hjelper deg med å puste lettere. Det kan være at du bare trenger å bruke oksygen når du er i fysisk aktivitet, eller at du må bruke det hele tiden - det avhenger av hvor fremskreden PF-en din er.

Lungerehabilitering

Lungerehabilitering er et program som tar sikte på å redusere den fysiske og følelsesmessige påvirkningen en langvarig lungesykdom kan ha på en persons liv. Det kombinerer trening med informasjon om hvordan du kan bidra til å holde deg så frisk som mulig. Lungerehabilitering er både fysisk og psykisk helsebringende. Timene vil være skreddersydd for personer med PF, og spesialisten som leder timen vil vite hvordan du kan utvikle deg gradvis og trygt.

Lungerehabilitering innebærer vanligvis minst to treningsøkter i uken. Øktene består av aerob trening og styrketrening og øvelser for å forbedre balanse og bevegelighet.

Det er best å bli henvist til lungerehabilitering så snart som mulig etter at du har fått diagnosen PF. Konsulenten din bør kunne henvise deg til et rehabiliteringsprogram.

De viktigste fordelene med lungerehabilitering er blant annet³:

- Forbedret fysisk styrke
- Bedring av symptomer som tretthet og pustebesvær
- Muligheten til å møte og samhandle med andre i lignende situasjoner.
- Forbedret livskvalitet
- Reduksjon av anspenthet og angst
- Opplæring i hvordan du best kan ta vare på tilstanden din

Å synge for lungehelsen

Å synge for lungehelsen kan være en måte å hjelpe deg til å leve bedre med PF. Det kan gi både fysiske og psykiske helsefordeler.

Singing for Lung Health (SLH)-programmene fokuserer på å lære teknikker for å kontrollere pusten og holdningen som anses som nødvendige for å synge effektivt. Sang bidrar til å styrke musklene som kroppen bruker til å puste med. Det betyr at du kan lære deg å puste dypere og langsommere enn før. Som et resultat av styrkingen av disse musklene hjelper det å kontrollere pusten. Det bidrar også til å styrke stemmen din.

De viktigste fordelene ved å synge for lungehelsen er:

- Det forbedrer pustekontrollen og avleder pustebesværet.
- Forbedrer sosial deltakelse og reduserer følelsen av isolasjon.
- Den gir deg verktøy for selvregulering av kroppsholdning, pust og angst.
- Deltakerne synes det er morsomt og en hyggelig form for aktivitet.
- Det er et tiltak av høy verdi, og det koster lite å levere det.



Lungetransplantasjon

Den eneste behandlingen som kan kurere PF, er lungetransplantasjon. Alle andre behandlinger har kun som mål å bremse sykdomsutviklingen.

Hvis du ellers er frisk, kan du være egnet for en lungetransplantasjon. Dette er en operasjon der en eller begge lungene skiftes ut. Dobbel lungetransplantasjon gir bedre totaloverlevelse og langtidsutfall, men mange pasienter klarer seg bra med enkel lungetransplantasjon.

Ikke alle kvalifiserer for lungetransplantasjon. Det er mange forskjellige ting å ta hensyn til. Det er heller ikke nok organdonorer. Det betyr at alle land har en venteliste for å få en lungetransplantasjon.

Den beste måten å øke tilgangen på donororganer på er å fremme organdonasjon blant folk rundt deg. Jo flere som er villige til å donere, jo kortere blir ventelistene. I noen land er det aldersbegrensninger for å få lungetransplantasjon. De som er over 65 år, er kanskje ikke kvalifisert. Det er viktig å sjekke hvilke kriterier som gjelder i det landet der du skal transplanteres. Det kan være grunner til at lungetransplantasjon ikke er egnet.

Vaksinasjoner

Det er viktig å holde seg oppdatert med vaksinasjoner, da personer med PF har en tendens til å få luftveisinfeksjoner. Du bør snakke med legen din om regelmessig vaksinasjon mot influensa, pneumokokker og COVID-19. Registrer datoene for vaksinene, slik at du vet når du skal ta en oppfriskningsvaksine.

Deltakelse i forskning

Personer med en sykdom deltar ofte i en type forskningsstudie som kalles klinisk utprøving for å hjelpe seg selv og andre.

En klinisk studie måler hvor sikker og effektiv en medisinsk behandling vil være for mennesker. Behandlingen kan være et medikament, et hjelpemiddel, en prosedyre eller et treningsprogram.

Du blir ikke meldt på en studie uten å få tid til å lese informasjon om den og stille spørsmål. Eventuelle risikoer forbundet med studien vil bli forklart for deg av forskningsteamet.

Det finnes også andre typer forskningsstudier du kan delta i, blant annet:

- En observasjonsstudie der målet er å lære mer om sykdommen uten å teste ut noen behandling.
- Utforming av ny forskning, som pasient i et panel av personer som utformer forskningen.

For mer informasjon og for å finne kliniske studier, se EU-PFFs søk etter kliniske studier på www.eu-pff.org/clinicaltrial-finder

6 Støttende behandling

Støttende eller palliativ behandling gis til personer med livstruende sykdommer og deres familier. Det er løpende støtte for å dekke fysiske, psykiske, sosiale eller andre udekkede behov. Fokuset ligger på å kontrollere symptomene, forbedre livskvaliteten og støtte de pårørende.

Det kan tilbys fra de får diagnosen og helt frem til livets slutt. Den kan gis i hjemmet, på sykehus, helsesentre og hospits. Det kan være mange typer helsepersonell (og frivillige) involvert i denne omsorgen. Det kan gis parallelt med sykehusbasert behandling, og ved behov på sporadisk basis.

Hver enkelt persons behov vurderes for å finne ut om støttende eller palliativ behandling er det riktige alternativet for dem. Når personen er svært syk, kan de eller familien bestemme at tiden er inne for å fokusere på ren komfortpleie. Det betyr at behandlingen går fra å forsøke å forlenge personens liv til å sørge for at han eller hun har det bra⁵.

7

Leve godt

Fysisk aktivitet

Det er svært viktig for personer med PF å holde seg i aktivitet. Hvis du holder deg i form, vil du føle deg mindre andpusten og lettere kunne utføre daglige gjøremål. Det hjelper deg også med å opprettholde muskelstyrken, inkludert pustemuskulaturen.

Hvis du for øyeblikket ikke er aktiv, kan det være nyttig for deg å begynne å trene sakte. Det er viktig å bygge opp gradvis. Hvis du for eksempel skal gå en tur, bør du begynne med det du orker og gradvis øke antall skritt. Sett deg mål som er oppnåelige, og hold deg til dem. Trening kan redusere tretthet og lindre angst og depresjon. Pusteøvelser kan også bidra til å bedre den mentale helsen og hjelpe deg med å kontrollere tungpustethet.

Unngå intens trening hvis du føler deg uvel. Det er viktig å ta det med ro og sørge for restitusjonstid mellom øvelsene. Hvis du bruker oksygen, må du bruke det som foreskrevet. Det er normalt å bli andpusten når du trener, men hvis du merker en plutselig og ekstrem forverring av symptomene, eller hvis du ikke merker noen bedring når du slutter å trene, bør du oppsøke lege umiddelbart.

Sunn mat

Sunt kosthold er avgjørende for god helse. Ved å innføre og opprettholde sunne livsstilsvaner og atferd kan du forbedre livskvaliteten din med PF. Noen personer med lungefibrose synes det er vanskelig å spise et stort måltid. Å spise små porsjoner oftere kan være et bedre alternativ. Det er best å ikke vente med å spise til du er sulten, men heller forsøke å skape et regelmessig mønster. Ta små biter og spis myk og fuktig mat, da det gjør det lettere å svelge. Ha som mål å drikke væske etter måltidet. Sitt opp mens du spiser, det letter trykket på lungene. Et sunt og balansert kosthold bidrar til å bygge opp et sterkt immunforsvar og kan hjelpe deg med å holde en sunn vekt.

Hvis du er overvektig, blir det vanskeligere å puste fordi musklene må jobbe hardere, noe som kan føre til at du føler deg mer andpusten. Undervekt kan føre til muskelsvakhet og gjøre det vanskeligere å puste, noe som påvirker bevegeligheten og evnen til å trene. Hvis du er bekymret for vekten din, bør du snakke med legen din om ernæringsbehandling, for eksempel i samarbeid med en ernæringsfysiolog⁶.

Seksuell helse

Sex er et viktig menneskelig behov på lik linje med å spise, trene og sove. For noen er endringer i sexlivet bare en del av det å bli eldre og ikke på grunn av lungesykdommen. Andre med PF kan være redde for seksuell aktivitet, noe som fører til økt tungpustethet og kan stå i veien for sex og parforhold. Dette betyr imidlertid ikke at du ikke kan ha sex. Selv om du kanskje puster raskere, og hjertet og blodtrykket kan øke en kort stund, er dette normalt, og de vil gå tilbake til normale nivåer i løpet av kort tid. Hvis du vil ha mer informasjon om hvordan du kan håndtere tungpustethet, kan du snakke med legen din.

Reiserådgivning

Hvis du planlegger å reise med fly, bør du diskutere dette med legen eller konsulenten din. Selv om du ikke bruker oksygen, kan flyreiser påvirke oksygenivået ditt. Flyreisens varighet kan være en viktig faktor, ettersom lange flyreiser kan ha større innvirkning på oksygenivået.

Hvis du bruker oksygen, bør du rådføre deg med legen din om oksygenbehovet ditt. Ta også kontakt med oksygenleverandøren. Det kan hende du må ta en "fit to fly"- eller "hypoxic challenge"-test. Denne viser om du trenger ekstra oksygen når du flyr, og skiller seg fra COVID-19 fit to fly-test. Hvis du trenger ekstra oksygen for å fly, vil flyselskapet be deg om en legeerklæring. De kan også ha andre krav, så du bør kontakte flyselskapet i god tid før flyreisen.

Flyplasser kan være store, og det kan hende du må gå lange avstander. Du kan be om spesialassistanse både på den lokale flyplassen og på destinasjonsflyplassen. Dette kan bidra til at du kommer mer avslappet frem til reisemålet. Du må gi flyplassen beskjed om dine behov på forhånd. Noen krever 48 timers forhåndsvarsel, men det er best å sjekke med flyselskapet du reiser med.

Luftkvalitet og lungehelse

Luftkvalitet er viktig for alle, men spesielt for personer med PF.

Luftforurensning kan føre til at du får verre symptomer. For å redusere risikoen for luftforurensning kan du sjekke den lokale luftkvaliteten eller registrere deg for en forurensningsvarslingstjeneste. Unngå å trene utendørs når luftforurensningsnivået er høyt. Oppsøk lege dersom symptomene vedvarer eller forverres.

Innendørs luftforurensning kan føre til problemer for personer med PF (spesielt de med alvorlig PF) ettersom de tilbringer mer tid innendørs, så det er nødvendig å redusere denne risikoen så mye som mulig.

En maske kan være et nyttig hjelpemiddel for å beskytte lungene når du ikke kan unngå områder med høy luftforurensning (bruk en type maske som er tilpasset situasjonen).

8

Referanser

- 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



Du kan se denne veiledningen på nettet, inkludert lenker til ytterligere ressurser. Gå til <https://europeanlung.org/en/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/> eller skann QR-koden:



"Det var fantastisk å være medlem av Pulmonary Fibrosis Patient Advisory Group, som har utarbeidet denne klare, konsise og lettleste veiledningen for lungefibrosepasienter og pårørende. Vi håper du synes det er en nyttig ressurs."

Matt Cullen

Denne veiledningen er skrevet av medlemmer av ELF Pulmonary Fibrosis Patient Advisory Group i samarbeid med EU-PFF og europeisk helsepersonell.

September 2023