



Fibroza pulmonară: Ghid de suport

EU-PFF
EUROPEAN PULMONARY FIBROSIS FEDERATION



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION



Cuprins

- 1 Introducere
- 2 Ce este fibroza pulmonară?
 - Diagnostic
 - Urmărirea simptomelor
 - Cauze
 - Speranța de viață
- 3 Cum să folosiți programările de la spital în cel mai bun mod posibil
 - Formular de informații personale și medicale
- 4 Suport psihologic și sănătatea mintală
 - Grupuri de sprijin și organizații pentru pacienți
- 5 Tratament, medicație și monitorizare
 - Medicamente
 - Teste de funcție pulmonară
 - Oxygenoterapia
 - Reabilitarea pulmonară
 - Cântatul pentru sănătatea plămânilor
 - Transplantul pulmonar
 - Vaccinările
 - Participarea la studiile de cercetare
- 6 Îngrijire de susținere
- 7 Trăind bine
 - Activitate fizică
 - Alimentație sănătoasă
 - Sănătate sexuală
 - Sfaturi de călătorie
 - Calitatea aerului și sănătatea plămânilor
- 8 Referințe



1

Introducere

Acesta este un ghid pentru persoanele cu fibroză pulmonară (FP) și pentru îngrijitorii acestora (apartinătorii).

Acesta poate fi utilizat începând cu diagnosticarea, pentru a oferi informații, sprijin și resurse în timp ce trăiți cu fibroza pulmonară.

Grupul consultativ al pacienților cu fibroză pulmonară al European Lung Foundation (ELF) a elaborat acest ghid cu ajutorul experților din domeniul fibrozei pulmonare și al Federației Europene de Fibroză Pulmonară (EU-PFF). EU-PFF lucrează pentru a crește gradul de conștientizare cu privire la FP împreună cu organizațiile membre și partenerii săi din întreaga Europă. Pentru mai multe informații, consultați www.eu-pff.org.



De asemenea, puteți vizualiza online toate informațiile din acest ghid, inclusiv link-uri către alte resurse. Scanați codul QR sau accesați acest link de pe site-ul ELF: <https://europeanlung.org/en/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/>.



2 Ce este fibroza pulmonară?

Fibroza pulmonară (FP) este o boală pulmonară relativ neobișnuită. Aceasta se agravează în timp și nu dispare odată ce o căpătați. Aceasta poate avea un impact asupra diferitelor domenii ale vieții dumneavoastră și vă poate împiedica să faceți anumite activități. Cuvântul pulmonar se referă la plămâni, iar fibroză înseamnă cicatrici.

Fibroza pulmonară este unul dintre principalele tipuri de boli pulmonare interstițiale (BPI), care afectează țesutul moale al plămânilor. Toate afecțiunile din acest grup provoacă cicatrici și umflături la nivelul plămânilor. Fibroza pulmonară idiopatică (FPI) este cea mai frecventă formă de boală pulmonară interstițială. Idiopatică înseamnă că nu se cunoaște cauza. Celelalte tipuri cele mai comune sunt:

- Pneumonie interstițială nespecifică
- Pneumonie cronică de hipersensibilitate
- Artrită reumatoidă - BPI
- Sclerodermie - BPI
- Asbestoză și silicoză
- Sarcoidoză fibrotică
- BPI neclasificabilă

În cazul plămânilor afectați de FP, țesutul moale și spongios este acoperit de țesut gros și plin de cicatrici¹. Acest lucru îngreunează expansiunea plămânilor atunci când se inspiră. De asemenea, fibroza oprește circulația normală a oxigenului din plămâni în sânge, ceea ce vă face să vă simțiți mai mult fără aer.

Diagnostic

Este important ca FP să fie diagnosticată din timp, astfel încât tratamentul să poată începe cât mai curând posibil, dar poate fi greu de diagnosticat. Experții medicali vor efectua un CT (tomografie computerizată) a plămânilor, precum și teste de funcționare a plămânilor, lavaj bronhoalveolar (o soluție salină introdusă printr-un bronhoscop pentru a spăla căile respiratorii și a colecta o probă din plămâni pentru testare), teste de sânge sau o biopsie. După ce exclud alte afecțiuni, aceștia pot diagnostica FP.

Când mergeți la medicul de familie, acesta vă poate asculta pieptul cu ajutorul unui stetoscop. Unul dintre semnele FP este un sunet cunoscut sub numele de „pârâituri de scai Velcro”, care va fi detectat de stetoscop. Un alt semn al FP poate fi reprezentat de o creștere a degetelor, atunci când vârful unuia sau mai multor degete este mărit.

Printre simptomele FP se numără:

- dificultăți de respirație
- oboseală,
- tuse persistentă.

Este important să discutați aceste simptome cu familia și cu medicul/consilierul respirator pentru a alege cea mai potrivită modalitate de gestionare a acestora.

Puteți utiliza chestionarul de urmărire a simptomelor de pe pagina următoare pentru a vă ajuta să vă monitorizați simptomele sau îl puteți descărca ca model utilizând codul QR.



Notă: Este posibil să vă confrunțați cu o agravare bruscă (exacerbare) a FP - atunci când starea dvs. se înrăutățește adesea din cauza infecțiilor pulmonare frecvente. Dacă starea dumneavoastră se înrăutățește brusc, ar trebui să primiți tratament medical de urgență - acest lucru se numește o agravare acută (exacerbare).

Recomandare

Mulți oameni consideră că tusea este un simptom frustrant, dar există câteva modalități de a vă ajuta să o gestionați. De exemplu, pastilele mentolate, miere și lămâie, înghețată. Unele medicamente pot face ca flegma să fie mai puțin groasă și vă pot ajuta să o eliminați prin tuse. Există, de asemenea, medicamente care pot reduce nevoia de a tuși: Codeine Linctus, plasture de morfină și morfină lichidă.



Folosiți acest formular sau creați unul pentru dumneavoastră, pentru a vă urmări simptomele. Aceasta vă poate ajuta să reflectați asupra oricăror tendințe. Nu uitați să discutați orice lucru important cu medicul dumneavoastră.

Scrieți fiecare simptom în căsuță și apoi bifați fiecare zi în care îl resimțiți:

Urmărirea simptomelor

	L	M	M	J	VR	S	D
Dimineata	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Dupa-amiaza	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Seara	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Noaptea	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Dimineata	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Dupa-amiaza	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Seara	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Noaptea	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Dimineata	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Dupa-amiaza	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Seara	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Noaptea	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Dimineata	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Dupa-amiaza	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Seara	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Noaptea	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Cauze

Fibroza pulmonară este cauzată de o combinație de expunere la materiale nocive și predispoziție genetică. Aceasta poate fi cauzată în următoarele moduri, dar nu se limitează la acestea:

- Inhalarea de materiale nocive, cum ar fi pulberile de metal, piatră și lemn.
- Inhalarea prafului sau a aerului care conține bacterii și alți alergeni din surse precum excrementele de păsări.
- Afecțiuni medicale care afectează articulațiile, cum ar fi artrita, mușchii și pielea.
- Familial - înseamnă că este transmisă de la un părinte.

Uneori, cauza nu este cunoscută, cum este cazul fibrozei pulmonare idiopatice (FPI).

Speranța de viață

Speranța de viață variază de la o persoană la alta și depinde de mulți factori, cum ar fi: vârsta, tratamentul și stadiul bolii.

Este posibil să vedeți unele rapoarte conform cărora persoanele diagnosticate cu FP pot supraviețui în medie 3-7 ani după diagnosticare. Totuși, acest lucru poate fi înșelător, deoarece unele dintre informații sunt depășite.

În prezent, există tratamente disponibile pentru a încetini avansarea bolii. Cât timp va trăi o persoană după ce a fost diagnosticată va varia de la o persoană la alta.

3 Cum să folosiți programările de la spital în cel mai bun mod posibil

Pentru a profita la maximum de programările dumneavoastră la spital, luați în considerare următoarele:

- Pregătiți întrebările de adresat la programare în avans.
- Adu pe cineva cu tine.
- Ia notite.
- Asigurați-vă că înțelegeți pe deplin ceea ce vi se spune. Dacă nu înțelegeți, cereți medicului să clarifice și să repetați în termeni non-medici.
- Întrebați despre cum este probabil să progreseze fibroza pulmonară.
- Confirmați pe cine să contactați după programare despre exacerbari sau alte întrebări.
- Întreabă ce ar trebui să faci în caz de urgență? De exemplu, o exacerbare acută.

Furnizați cât mai multe informații echipei medicale, cum ar fi:

- Orice operații sau tratamente anterioare.
- Alergii alimentare sau medicamentoase.
- Afecțiuni de sănătate care se întâlnesc în familia dumneavoastră.
- Orice modificări ale stilului de viață sau obiceiuri care pot fi relevante pentru starea dumneavoastră de sănătate.

Dacă aveți o consultație telefonică sau video, trebuie să știți că este posibil ca medicul dumneavoastră să nu poată vedea nicio modificare fizică a aspectului dumneavoastră, cum ar fi:

- Culoarea buzelor, care pot părea mai vineții din cauza afecțiunii dumneavoastră.
- Pierderea în greutate.
- Grosimea degetelor, care se poate modifica din cauza umflăturii.

Recomandare

Notați orice schimbări fizice pe care le-ați observat dumneavoastră sau prietenii și familia, astfel încât să-i puteți spune medicului despre ele.

A se vedea, de asemenea, „Asistența medicală de la distanță: să vă îngrijiți sănătatea cu ajutorul instrumentelor digitale” (ELF) la https://europeanlung.org/wp-content/uploads/2022/12/Remote-care_RO.pdf

Acest formular vă poate ajuta să țineți evidența informațiilor dumneavoastră personale și medicale. Poate fi utilă pentru a o lua cu dvs. la întâlniri, astfel încât să o aveți la îndemână:

Informații personale și medicale

Numele pacientului

Adresă

Data nașterii

Adresa de e-mail

Numărul de telefon mobil

Numele rudelor apropiate

Numărul de mobil al rudei apropiate

Diagnostic

Lista de medicamente

Dozajul



Informații personale și medicale

Eventualele alergii

Folosiți oxigen?

Da

Nu

Dacă da, care este debitul?

Numele medicului de familie

Datele de contact

Consultant respirator

Datele de contact

Asistentă medicală BPI

Datele de contact

Datele de contact ale celui mai apropiat Departament de Urgențe și Accidente

Numărul dumneavoastră de asigurare

Note



4 Suport psihologic și sănătatea mintală

Să aveți grijă de sănătatea dvs. mentală este la fel de important ca și sănătatea dvs. fizică. A avea o afecțiune pulmonară poate fi stresant. De exemplu, dificultățile de respirație sunt comune la majoritatea persoanelor cu FP. Senzația de lipsă de aer poate duce la anxietate, stare de spirit proastă, gânduri negative și furie sau frustrare.

Existența unei echipe multidisciplinare și interdisciplinare (specialiști respiratori, medici de familie, asistente medicale specializate, fizioterapeuți, dieteticieni și psihologi) joacă un rol important în satisfacerea acestor nevoi. Din păcate, astfel de abordări centrate pe pacient nu sunt suficient de disponibile în prezent în întreaga Europă.

O sănătate mintală bună înseamnă că este mai probabil să aveți grijă de dumneavoastră și să vă gestionați bine tratamentul. Dacă vă confrunțați cu o stare mentală precară, este posibil să fiți mai puțin interesați de lucrurile care vă plăceau înainte. Este posibil să vă simțiți mai anxioși, tensionați sau să aveți dificultăți în a face față stresului de a trăi cu FP. Provocările vieții cu FP pot fi destul de dificile, așa că trebuie să aveți grijă de dvs. și de starea dvs. mentală. Poate fi o provocare și pentru îngrijitori, așa că sugestiile de mai jos li se pot aplica și lor.

Iată cinci modalități de auto-ajutorare pentru a vă îmbunătăți sănătatea mentală și starea de bine²:

1. Conectați-vă cu ceilalți în orice mod este posibil.
2. Fiți activi - găsiți modalități de a fi activi zilnic.
3. Observați - deveniți mai conștienți de ceea ce se întâmplă în jurul dvs.
4. Continuați să învățați - orice vă interesează.
5. Dăruieți - fiți buni și grijulii cu ceilalți.

Amintiți-vă, „este în regulă să nu fiți bine”.

Dacă simțiți că nu vă descurcați bine, este important să aveți o discuție cu un profesionist din domeniul sănătății înainte ca simptomele mentale sau fizice să se agraveze.



Dacă sentimentele de anxietate sau depresie continuă pentru o perioadă prelungită, este important să primiți ajutor. Este posibil ca dumneavoastră sau îngrijitorul dumneavoastră să observați zilnic tristețe sau o stare de spirit scăzută, dificultăți de somn, lipsa poftei de mâncare și pierderea interesului pentru hobby-uri și interese, acestea putând fi, de asemenea, semne ale unei stări de sănătate mintală. Ar trebui să vorbiți cu medicul dumneavoastră, care vă va pune în legătură cu un specialist în sănătate mintală care vă poate oferi terapie și sprijin medical. S-ar putea să considerați că un grup de sprijin vă va ajuta să faceți față.

Grupuri de sprijin și organizații pentru pacienți

Grupurile de sprijin și organizațiile de pacienți oferă un sprijin util pentru bunăstarea dumneavoastră emoțională și mentală. De asemenea, aceștia pot oferi informații fiabile pacienților și îngrijitorilor. Pacienții și persoanele care îi îngrijesc pot considera grupurile de sprijin o experiență înălțătoare. Prin experiența comună a FP, aceștia se pot simți mai puțin izolați. Grupurile pentru pacienți oferă empatie și prietenie, de exemplu, în cadrul reuniunilor grupurilor de sprijin, al webinarilor, al zilelor sau sesiunilor de informare online, al liniilor telefonice de asistență și al utilizării unei varietăți de mijloace de comunicare socială pentru membrii lor.

Puteți găsi o listă a asociațiilor de pacienți cu FP membre ale EU-PFF la adresa www.eupff.org/our-members.



5

Tratament, medicație și monitorizare

Medicamente

În prezent sunt disponibile două medicamente care pot încetini avansarea bolii și pot prelungi durata de viață a unei persoane cu FP. Acestea sunt Nintedanib (Ofev) și Pirfenidone (Esbriet). Criteriile pentru a primi aceste medicamente variază de la o țară la alta. Medicul dumneavoastră va putea să vă informeze cu privire la opțiunile din țara dumneavoastră.

Teste de funcție pulmonară

Testele funcției pulmonare (adesea numite teste de funcționare pulmonară) sunt foarte importante, deoarece măsoară cât de bine funcționează plămânii. Există o varietate de teste pentru a măsura diferite aspecte ale sănătății plămânilor. Testele ajută la urmărirea evoluției afecțiunii dumneavoastră. Acest lucru variază de la o persoană la alta, astfel încât testele funcției pulmonare permit echipei medicale să monitorizeze și să gestioneze cât mai bine starea dumneavoastră.

Spirometrie

Spirometria este principalul test pe care îl veți face. În timpul testului, inspirați complet și apoi expirați cât mai tare posibil. Necesită mult efort, însă oferă rezultate precise cu privire la starea plămânilor dumneavoastră. Spirometria oferă două măsurători importante:

- **CVF (Capacitatea vitală forțată)** - Aceasta este cantitatea totală de aer pe care reușiți să o expirați din plămâni, după ce ați inspirat cât mai mult posibil. Este important să țineți evidența nivelului CVF, deoarece este util atât pentru dumneavoastră, cât și pentru echipa medicală în monitorizarea stării dumneavoastră. Pe măsură ce boala se agravează, nivelurile CVF tind să se reducă. Acest lucru înseamnă că cicatricile s-au agravat, făcând mai dificilă extinderea completă a plămânilor atunci când inspirați.

- **VEF1 (Volumul expirator forțat în 1 secundă)** - Aceasta înseamnă cantitatea de aer pe care o puteți expira din plămâni în prima secundă. Analiza împreună a CVF și VEF1 poate ajuta la diagnosticarea fibrozei pulmonare.

DLCO (capacitatea de difuzie a plămânilor pentru monoxidul de carbon) sau testul de transfer de gaz

Acesta este folosit pentru a vedea cât de bine se deplasează oxigenul din sacii de aer din plămâni în sânge. Testul constă în inhalarea unei cantități mici, dar sigure, de monoxid de carbon printr-o piesă bucală și în reținerea respirației timp de 10 secunde pentru a vedea cât de mult este absorbit de plămânii dumneavoastră.



Nu uitați să cereți unui membru al echipei dumneavoastră de îngrijire medicală să vă explice ce înseamnă rezultatele testelor funcției pulmonare.

Test de mers pe jos de șase minute

Testul de mers pe jos șase minute (6MWT) este un test relativ simplu. Acesta măsoară distanța pe care o puteți parcurge pe jos în 6 minute. În timpul testului sunt monitorizate atât ritmul cardiac, cât și nivelul de oxigen. Acest lucru se face pentru a vedea cât de bine puteți tolera activitatea fizică. Rezultatele testului pot arăta dacă starea dumneavoastră se înrăutățește și dacă este posibil să aveți nevoie de oxigen sau de oxigen suplimentar.

Oxigenoterapia

Acest tratament vă poate fi oferit în cazul în care nivelul de oxigen din sângele dumneavoastră este scăzut atunci când vă odihniți sau dacă nivelul de oxigen scade prea mult atunci când sunteți activi. Tratamentul cu oxigen vă va ajuta să respirați mai ușor. S-ar putea să aveți nevoie de oxigen doar atunci când faceți activitate fizică sau să aveți nevoie de el tot timpul, depinde de cât de avansată este FP.

Reabilitare pulmonară

Reabilitarea pulmonară este un program care urmărește să reducă impactul fizic și emoțional pe care o afecțiune pulmonară pe termen lung îl poate avea asupra vieții unei persoane. Acesta combină antrenamentul pentru exerciții fizice cu educația privind modalitățile prin care vă puteți menține cât mai sănătoși posibil.

Reabilitarea pulmonară este benefică atât din punct de vedere fizic, cât și psihic. Sesiunile vor fi adaptate pentru persoanele cu FP, iar specialistul care va conduce cursul va ști cum să vă facă să progresați treptat și în siguranță. Reabilitarea pulmonară presupune, de obicei, participarea la cel puțin două ședințe de exerciții pe săptămână. Sesiunile constau în antrenamente aerobice și de rezistență, precum și în exerciții de îmbunătățire a echilibrului și a flexibilității.

Cel mai bine este să fiți direcționat către reabilitarea pulmonară cât mai curând posibil după ce ați fost diagnosticat cu FP. Consultantul dumneavoastră ar trebui să vă poată îndruma către un program de reabilitare.

Beneficiile cheie ale reabilitării pulmonare includ³:

- Îmbunătățirea forței fizice
- Îmbunătățirea simptomelor, cum ar fi oboseala și dificultățile de respirație
- Oportunitatea de a întâlni și interacționa cu alte persoane aflate în situații similare
- Îmbunătățirea calității vieții
- Reducerea tensiunii și a anxietății
- Educație despre cum să vă îngrijiți cel mai bine de afecțiunea dumneavoastră

Cântatul pentru sănătatea plămânilor

Cântatul pentru sănătatea plămânilor poate fi o modalitate de a vă ajuta să trăiți mai bine cu FP. Aceasta poate avea beneficii atât pentru sănătatea fizică, cât și pentru cea mentală.

Programele „Cântatul pentru sănătatea plămânilor” (SLH) se concentrează pe tehnicile de învățare a controlului respirației și a posturii, considerate necesare pentru a cânta eficient. Cântatul ajută la întărirea mușchilor pe care corpul uman îi folosește pentru a respira. Înseamnă că puteți învăța să respirați mai adânc și mai lent decât înainte. Ca urmare a întăririi acestor mușchi, vă ajută să vă controlați respirația. De asemenea, vă ajută să vă întăriți vocea.

Principalele beneficii ale cântului pentru sănătatea plămânilor sunt⁴:

- Îmbunătățește controlul respirației și distrage atenția de la lipsa de aer.
- Îmbunătățește participarea socială și reduce sentimentul de izolare.
- Oferă instrumente pentru autogestionarea posturii, a respirației și a anxietății.
- Participanții consideră că este distractiv și că este o formă plăcută de activitate.
- Este o intervenție de mare valoare, iar livrarea acesteia este puțin costisitoare.



Transplant pulmonar

Singurul tratament care poate vindeca FP este un transplant de plămâni. Toate celelalte tratamente au ca scop doar încetinirea evoluției bolii.

Dacă sunteți sănătoși, este posibil să fiți eligibili pentru un transplant de plămâni. Aceasta este o operație prin care unul sau ambii plămâni sunt înlocuiți. Transplantul pulmonar dublu are o supraviețuire generală și un rezultat pe termen lung mai bune, dar mulți pacienți se descurcă bine cu un singur transplant pulmonar.

Nu toată lumea se va califica pentru un transplant de plămâni. Există o mulțime de lucruri diferite de luat în considerare. De asemenea, nu există suficienți donatori de organe. Acest lucru înseamnă că toate țările au o listă de așteptare pentru a primi un transplant de plămâni.

Cel mai bun mod de a crește disponibilitatea organelor donate este de a promova donarea de organe în rândul persoanelor din jurul dumneavoastră. Cu cât mai mulți oameni sunt dispuși să doneze, cu atât mai scurte sunt listele de așteptare. În unele țări există restricții de vârstă pentru primirea unui transplant de plămâni. Cei cu vârsta de peste 65 ani pot să nu fie eligibili. Este important să verificați ce criterii sunt în vigoare în țara în care veți efectua transplantul. Pot exista motive pentru care transplantul pulmonar nu este potrivit.

Vaccinări

Este important să fiți la zi cu vaccinările, deoarece persoanele cu FP au tendința de a suferi de infecții respiratorii. Ar trebui să discutați cu medicul dumneavoastră despre vaccinările regulate împotriva gripei, pneumococului și COVID-19. Înregistrați datele vaccinurilor, astfel încât să știți când trebuie să faceți un vaccin de rapel.

Participarea la studiile de cercetare

Persoanele care suferă de o boală sau de o afecțiune iau adesea parte la un tip de studiu de cercetare numit studiu clinic pentru a se ajuta pe ele însele și pe alții.

Un studiu clinic măsoară cât de sigur și eficient va fi un tratament medical pentru uz uman. Tratamentul poate fi un medicament, un dispozitiv, o procedură sau un program de exerciții fizice.

Nu veți fi înscrisi la un studiu fără să vi se acorde timp pentru a citi informații despre acesta și pentru a pune întrebări. Orice risc asociat studiului vă va fi explicat de către echipa de cercetare.

Există și alte tipuri de studii de cercetare la care ați putea participa, inclusiv:

- Un studiu observațional în care scopul este de a afla mai multe despre boală fără a testa vreun tratament.
- Proiectarea de noi cercetări, în calitate de pacient care face parte dintr-un grup de persoane care proiectează cercetarea.

Pentru mai multe informații și pentru a găsi studii clinice, consultați instrumentul de căutare a studiilor clinice EU-PFF la adresa www.eu-pff.org/clinicaltrial-finder



6 Îngrijire de susținere

Îngrijirea suportivă sau paliativă este oferită persoanelor cu boli care amenință viața și familiilor acestora. Este vorba de un sprijin continuu pentru a satisface orice nevoi fizice, de sănătate mintală, sociale sau alte nevoi nesatisfăcute. Acesta se concentrează pe controlul simptomelor, pe îmbunătățirea calității vieții persoanei și pe sprijinirea celor care îi îngrijesc. Acesta poate fi oferit din momentul în care sunt diagnosticați și până la sfârșitul vieții lor. Acesta poate fi oferit la domiciliu, în spitale, în centre de sănătate și în ospicii.

Pot fi implicate mai multe tipuri de profesioniști din domeniul sănătății (și voluntari) pentru a oferi această îngrijire. Acesta poate fi administrat în paralel cu tratamentul în spital și ocazional, atunci când este necesar.

Nevoile fiecărei persoane sunt evaluate pentru a vedea dacă îngrijirea de susținere sau paliativă este opțiunea corectă pentru aceasta. Atunci când o persoană este extrem de bolnavă, aceasta sau familia sa poate decide că a sosit momentul să se concentreze doar pe îngrijirea de confort. Acest lucru înseamnă că tratamentul trece de la încercarea de a prelungi viața unei persoane la menținerea confortului acesteia⁵.

7

Trăind bine

Activitatea fizică

Este foarte important ca persoanele cu FP să rămână active. Menținerea în formă vă va ajuta să vă simțiți mai puțin fără suflare și să vă ușurați îndeplinirea sarcinilor zilnice. De asemenea, vă va ajuta să vă mențineți forța musculară, inclusiv a mușchilor respiratori.

Dacă nu sunteți activi în prezent, introducerea treptată a exercițiilor fizice vă poate fi de ajutor. Este important să creșteți treptat. De exemplu, dacă ieșiți la plimbare, începeți cu ceea ce puteți face și creșteți treptat numărul de pași. Stabiliți-vă obiective realizabile și urmăriți să le respectați. Exercițiile fizice pot reduce oboseala și pot atenua anxietatea și depresia. Exercițiile de respirație vă pot ajuta, de asemenea, să vă îmbunătățiți sănătatea mintală și să vă ajute să controlați lipsa de aer.

Evitați exercițiile fizice intense dacă nu vă simțiți bine. Este important să vă ritmați și să acordați timp de recuperare între exerciții. Dacă folosiți oxigen, folosiți-l așa cum v-a fost prescris. Este normal să vă pierdeți răsuflarea în timpul exercițiilor fizice, dar dacă observați o înrăutățire bruscă și extremă a simptomelor sau dacă nu observați o ameliorare după ce încetați să faceți exerciții fizice, solicitați imediat ajutor medical.

Alimentație sănătoasă

O alimentație sănătoasă este vitală pentru o stare de sănătate bună. Adoptarea și menținerea unor obiceiuri și comportamente sănătoase în ceea ce privește stilul de viață vă poate îmbunătăți calitatea vieții cu FP. Pentru unele persoane cu fibroză pulmonară este dificil să mănânce o masă mare. Mâncatul de porții mici mai des ar putea fi o opțiune mai bună. Cel mai bine este să nu așteptați până când vă este foame pentru a mânca, ci încercați să creați un model regulat. Luați înghițituri mici și mâncați alimente moi și umede, deoarece astfel va fi mai ușor de înghițit. Încercați să beți lichide la sfârșitul mesei. Stați în picioare în timp ce mâncați, pentru a ușura presiunea asupra plămânilor.

O dietă sănătoasă și echilibrată ajută la dezvoltarea unui sistem imunitar puternic și vă poate ajuta să vă mențineți o greutate sănătoasă. Supraponderalitatea sporește efortul de respirație, deoarece mușchii lucrează mai greu - acest lucru vă poate face să simțiți mai multe dificultăți de respirație. O greutate insuficientă poate duce la slăbiciune musculară și îngreunează respirația, ceea ce afectează mobilitatea și capacitatea de a face exerciții fizice. Dacă sunteți îngrijorați de greutatea dumneavoastră, discutați cu medicul dumneavoastră despre îngrijirea nutrițională, cum ar fi colaborarea cu un dietetician⁶.

Sănătate sexuală

Sexul este o nevoie umană importantă, la fel ca mâncatul, exercițiile fizice și somnul. Pentru unii, schimbările în viața sexuală fac parte din procesul de îmbătrânire și nu din cauza afecțiunii pulmonare. Alții, cu FP, se pot teme de activitatea sexuală, ceea ce provoacă o lipsă de aer, care poate împiedica sexul și relațiile. Totuși, acest lucru nu înseamnă că nu puteți face sex. Deși este posibil să respirați mai repede, iar inima și tensiunea arterială pot crește pentru o perioadă scurtă de timp, acest lucru este normal și vor reveni la niveluri normale în scurt timp. Pentru mai multe informații despre cum să vă gestionați lipsa de aer, adresați-vă medicului dumneavoastră.

Sfaturi de călătorie

Dacă intenționați să călătoriți cu avionul, trebuie să discutați cu medicul dumneavoastră sau cu consultantul. Chiar dacă nu folosiți oxigen, călătoriile cu avionul vă pot afecta nivelul de oxigen. Durata călătoriei cu avionul poate fi un factor important, deoarece zborurile lungi pot avea un impact mai mare asupra nivelului de oxigen.

Dacă folosiți oxigen, consultați medicul dumneavoastră cu privire la nevoile dumneavoastră de oxigen. De asemenea, consultați furnizorul de oxigen. Este posibil să trebuiască să faceți un test de „apt la zbor” sau de „provocare hipoxică”. Acesta va arăta dacă aveți nevoie de oxigen suplimentar atunci când zburăți și este diferit de testul de aptitudine la zbor COVID-19. În cazul în care aveți nevoie de oxigen suplimentar pentru a zbura, compania aeriană vă va cere un certificat medical. Este posibil să aibă și alte cerințe, așa că trebuie să contactați compania aeriană cu mult timp înainte de zbor.

Aeroporturile pot fi mari și este posibil să trebuiască să parcurgeți distanțe lungi. Puteți solicita asistență specială atât la aeroportul local, cât și la cel de destinație. Acest lucru vă poate ajuta să ajungeți la destinație mai relaxați. Va trebui să anunțați aeroportul în avans cu privire la nevoile dumneavoastră. Unele dintre acestea necesită un preaviz de 48 ore, dar cel mai bine este să verificați la compania aeriană cu care călătoriți.

Calitatea aerului și sănătatea plămânilor

Calitatea aerului este importantă pentru toată lumea, dar mai ales pentru persoanele cu FP. Poluarea aerului vă poate provoca simptome mai grave. Pentru a reduce riscurile cauzate de poluarea aerului, verificați calitatea aerului la nivel local sau înscrieți-vă la un serviciu de alertă de poluare. Evitați să faceți exerciții fizice în aer liber atunci când nivelul de poluare a aerului este ridicat. Mergeți la medic în cazul în care simptomele persistă sau se agravează.

Poluarea aerului din interior poate cauza dificultăți pentru persoanele cu FP (în special pentru cele cu FP severă), deoarece acestea tind să petreacă mai mult timp în interior, astfel încât este necesar să se reducă acest risc pe cât posibil.

O mască poate fi un instrument util pentru a vă proteja plămânii atunci când nu puteți evita zonele cu grad ridicat de poluare a aerului (utilizați un tip de mască adecvat situației).

8 Referințe

1 Asociația irlandeză de fibroză pulmonară, prospect informativ – Ce este fibroza pulmonară? (https://ilfa.ie/wp-content/uploads/2021/07/What_is_PF-1pdf)

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 privind reabilitarea pulmonară, autori Harrison Samanta; Universitatea Teeside, Școala de Sănătate și Științe ale Vieții, Powell, Pippa; European Lung Foundation, Lahham, Aroub; Școala clinică centrală a Universității Monash, (Editată de Anne E. Holland, Simone Dal Corso și Martin A. Spruit.) Publicații educaționale ERS, (15 martie 2021)

4 Lewis, A., Cave, P., Stern, M. și colab. Singing for Lung Health – o revizuire sistemică a literaturii și o declarație de consens. npj Prim Care Resp Med 26, 16080 (2016, p5).

5 Irish Lung Fibrosis Association, ILFA Patient Information Day, prezentare de către Maria Love (Senior Medica Social Work Practitioner, Mater Misericordiae University Hospital,) pe tema: „Aspectele psihologice ale vieții cu IPF”, (6 februarie 2019)

6 Irish Lung Fibrosis Association, ILFA Patient Information Day, prezentare de Patricia Whyte Jones, (medic specialist asistent medical, Spitalul St. Vincent, Dublin) pe tema: „Living Well with Pulmonary Fibrosis”, 17 noiembrie 2021



Puteți vizualiza acest ghid online, inclusiv linkuri
către alte resurse. Mergeți la
[https://europeanlung.org/en/information-
hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/](https://europeanlung.org/en/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/)
sau scanează codul QR:



„A fost minunat să fiu membru al Grupului
consultativ al pacienților cu fibroză pulmonară, care
a creat acest ghid de suport clar, concis și ușor de
citit pentru pacienții cu fibroză pulmonară și pentru
îngrijitori. Sperăm să vă fie de folos.”

Matt Cullen

**Acest ghid a fost redactat de membrii Grupului consultativ al
pacienților cu fibroză pulmonară ELF în parteneriat cu EU-
PFF și cu profesioniștii europeni din domeniul sănătății.**

septembrie 2023