Idiopatyczne włóknienie płuc (IPF)

Poradnik dla chorych i ich bliskich

Przedmowa

Poradnik dla chorych na idiopatyczne włóknienie płuc, który trzymasz w ręku, powstał z myślą o pacjentach i ich bliskich, aby pomóc im lepiej zrozumieć tę rzadką chorobę. Stworzyli go eskperci, którzy na co dzień opiekują się chorymi na IPF i którzy wiedzą, jakie trudności napotykają chorzy na swojej drodze.

Lektura poradnika powinna pomóc Ci znaleźć odpowiedzi na wiele pytań i rozwiązania podstawowych problemów wynikających z choroby, jednak jakiekolwiek wątpliwości koniecznie przedyskutuj z lekarzem.

Na końcu poradnika znajdziesz także adresy organizacji oraz odnośniki do stron internetowych, których znajomość może być przydatna.

Spis treści

- **Informacje o chorobie**
  dr n. med. Katarzyna Lewandowska 04
- **Leczenie farmakologiczne**
  dr n. med. Sebastian Majewski 10
- **Leczenie niefarmakologiczne**
  dr hab. n. med. Katarzyna Górska – wprowadzenie 12
  - **Tlenoterapia**
    dr hab. n. med. Katarzyna Górska 16
  - **Opieka paliatywna**
    dr hab. n. med. Katarzyna Górska 20
  - **Przeszczepianie płuc**
    dr n. med. Sebastian Majewski 22
  - **Rehabilitacja pulmonologiczna**
    dr hab. n. med. Dariusz Jastrzębski 25
- **Optymalna dieta**
  mgr inż. Magdalena Krzyżanowska 30
- **Pomoc psychologiczna**
  mgr Anna Siemion 36
- **Dodatkowe wsparcie chorych na IPF i ich bliskich**
  dr n. med. Katarzyna Lewandowska 42

Informacje o chorobie

dr n. med. Katarzyna Lewandowska
Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc w Warszawie

Definicja i mechanizm powstawania

Idiopatyczne włóknienie płuc, nazywane również samoistnym włóknieniem płuc (nazwa angielska: *idiopathic pulmonary fibrosis,* w skrócie IPF), należy do chorób śródmiąższowych płuc. Schorzenia te obejmują pęcherzyki płucne i tkankę łączną, która je otacza, nie są związane z zakażeniami ani nowotworami.

Do rozwinięcia się choroby przyczynia się narażenie na różnego rodzaju czynniki szkodliwe, jak dym papierosowy, zanieczyszczenie środowiska czy pył drzewny, ale jej dokładna przyczyna nie jest znana. U niektórych osób (prawdopodobnie predysponowanych genetycznie) dochodzi do nieprawidłowego gojenia uszkodzeń pęcherzyków płucnych spowodowanych różnymi czynnikami. Rozwija się tkanka łączna, która tworzy blizny zastępujące powoli prawidłowy miąższ płuc. Miejsca, gdzie powstały blizny, tracą swoją zdolność przekazywania tlenu z powietrza do krwi. W miarę postępu choroby coraz większa część miąższu płuc ulega przebudowie.

Nie wiadomo, dlaczego proces gojenia się uszkodzeń nie zostaje zahamowany w odpowiednim czasie. Działa tu wiele substancji powodujących nadmierną aktywność i ciągły napływ komórek produkujących włókna kolagenowe (fibroblastów). Jest to także związane ze starzeniem się komórek i utratą zdolności do prawidłowego naprawiania uszkodzeń. W wyniku bliznowacenia płuca stają się sztywne i zmniejsza się powierzchnia wymiany gazowej.

Należy pamiętać, że istnieje wiele typów włóknienia płuc, a IPF jest tylko jednym z nich. Czasem do włóknienia dochodzi w wyniku stosowania leków, radioterapii lub narażenia na antygeny środowiskowe a także u chorych, którzy cierpią na tzw. choroby reumatyczne. Wówczas nie możemy mówić o idiopatycznym włóknieniu płuc. IPF rozpoznajemy, jeśli nie udaje się znaleźć ewidentnej przyczyny włóknienia.

► Epidemiologia i czynniki ryzyka

IPF jest chorobą rzadką. Uważa się, że co roku zapada na nią ok. 5 osób na 100 tys. (dla porównania np. na bakteryjne zapalenie płuc choruje co roku 5 osób na 1000). Oznacza to, że w Polsce co roku przybywa ok. 1800 chorych. Najczęściej (w ok. 70%) chorują mężczyźni po 55 roku życia. Średni wiek rozpoznania to 65 lat. Większość chorych to osoby palące papierosy – obecnie lub w przeszłości. Pomimo że choroba należy do grupy rzadkich, należy się spodziewać, że ze względu na starzenie się społeczeństw zapadalność na nią będzie się w przyszłości zwiększać.

► Objawy

Choroba rozpoczyna się skrycie. Początkowo pogarsza się tolerancja wysiłku – chory męczy się przy wykonywaniu czynności, które wcześniej przychodziły mu bez trudu, np. przy wchodzeniu po schodach, podbieganiu do autobusu, noszeniu zakupów. Usprawiedliwia się to wiekiem, paleniem papierosów, nadwagą. Potem jednak pojawia się kaszel, zwykle suchy, napadowy, który nie ustępuje. To najczęstsza przyczyna zgłoszenia się do lekarza. Czasem bywa tak, że pacjent przychodzi na wizytę kontrolną lub po recepty i przy okazji informuje lekarza o swojej nowej przypadłości. Lekarz, osłuchując płuca chorego, stwierdza obecność nieprawidłowych dźwięków, tzw. trzeszczeń, najczęściej symetrycznie u podstawy płuc. Ponieważ trzeszczenia i kaszel są też objawami zapalenia płuc, bardzo często lekarz decyduje się zalecić leczenie antybiotykiem, sądząc, że prawidłowo rozpoznał przyczynę dolegliwości. Chory przyjmuje zalecone leki, ale nie widzi poprawy. Zgłasza się ponownie do lekarza, który również nie stwierdza ustąpienia objawów osłuchowych. To zwykle powoduje, że lekarz decyduje się na wykonanie badań dodatkowych lub kieruje chorego do specjalisty chorób płuc.

► Badania dodatkowe

Pierwszym badaniem wykonywanym u chorych z podejrzeniem IPF jest zdjęcie radiologiczne klatki piersiowej (RTG). Bardzo ważne jest, aby chory dostarczył swoje poprzednie zdjęcia do porównania. Kiedy radiolog widzi badanie wykonane wcześniej (czasem nawet przed kilkoma laty), może łatwiej ocenić zmiany widoczne w badaniu obecnym. Na początku choroby zdjęcie może być prawidłowe, często w opisie pojawia się sformułowanie „wzmożony rysunek zrębowy płuc". Może to oznaczać początkową fazę włóknienia i powinno spowodować skierowanie na dokładniejsze badanie, jakim jest tomografia komputerowa płuc wysokiej rozdzielczości.

Na badanie tomografii komputerowej (TK) może skierować specjalista chorób płuc. Jeśli podejrzewa włóknienie płuc, powinno to być wyraźnie zaznaczone na skierowaniu. Badanie TK u osoby z podejrzeniem IPF powinno być wykonane bez podania środka kontrastującego. Nie wymaga ono żadnego specjalnego przygotowania. Tomografia komputerowa wysokiej rozdzielczości pozwala na potwierdzenie rozpoznania IPF, jeśli włóknienie uwidoczniło pewne charakterystyczne cechy. Zdarza się to u około połowy chorych. Czasem zmiany mogą sugerować włóknienie płuc, ale nie odpowiadać w pełni cechom IPF. Wówczas potrzebne są badania inwazyjne – bronchoskopia, płukanie oskrzelowo-pęcherzykowe, a czasem nawet biopsja płuca wykonywana przez bronchoskop lub chirurgicznie. Te badania powinny być przeprowadzone w specjalistycznym ośrodku zajmującym się diagnozowaniem i leczeniem śródmiąższowych chorób płuc.

Bronchoskopia polega na wprowadzeniu do tchawicy i oskrzeli giętkiego przewodu zaopatrzonego w źródło światła i kamerę , dzięki któremu można obejrzeć śluzówkę oskrzeli, a jednocześnie pobrać do badania wydzielinę oskrzelową lub wycinki błony śluzowej. Czasem wykonuje się tzw. płukanie oskrzelowo-pęcherzykowe, które polega na wstrzykiwaniu do oskrzela niewielkich ilości ogrzanej soli fizjologicznej, a następnie odsysaniu jej wraz z komórkami, które „wypłukują się" w ten sposób z pęcherzyków płucnych. Jest to badanie bardzo przydatne w rozpoznawaniu niektórych chorób śródmiąższowych i może pomóc przy różnicowaniu przyczyn włóknienia płuc.

Jeśli jest to konieczne, podczas bronchoskopii można wykonać **przezoskrzelową kriobiopsję płuca.** To badanie wykonywane jest tylko w niektórych ośrodkach i wymaga specjalistycznego sprzętu. Przez bronchoskop wprowadza się specjalną sondę, której

końcówkę wkłuwa się przez ścianę oskrzela w miąższ płucny. Potem przy pomocy azotu lub dwutlenku węgla końcówka sondy jest zamrażana, a wraz z nią przylegający do niej niewielki fragment miąższu płuca. Następnie sondę wyjmuje się z oskrzela razem z tym fragmentem płuca. Pobrana próbka jest następnie rozmrażana i oglądana pod mikroskopem. Jeśli nie udaje się postawić rozpoznania na podstawie tomografii komputerowej i biopsji przezoskrzelowej, u niektórych chorych konieczne jest wykonanie biopsji chirurgicznej. Jest to operacja w znieczuleniu ogólnym, w czasie której chirurg pobiera większy fragment płuca, zwykle z dwóch lub trzech różnych miejsc. Po operacji pacjent ma przez kilka dni dren w jamie opłucnowej. Pobrane próbki są również oglądane pod mikroskopem.

Badania czynnościowe układu oddechowego wykonuje się w celu oceny stopnia uszkodzenia płuc. Najprostszym badaniem jest spirometria, której wynik na początku choroby może być jednak całkowicie prawidłowy. W czasie badania potrzebne jest zaangażowanie chorego, który musi nabrać bardzo dużo powietrza, a następnie gwałtownie je wypuścić, wydmuchując do końca całe powietrze z płuc. Spirometrię można wykonać w wielu poradniach podstawowej opieki zdrowotnej i w każdej poradni chorób płuc. Bardziej skomplikowane i przeprowadzane tylko w specjalistycznych ośrodkach jest badanie całkowitej pojemności płuc (pletyzmografia) oraz pojemności dyfuzyjnej płuc. Badanie pojemności dyfuzyjnej płuc pokazuje, w jakim stopniu upośledzona jest wymiana gazowa w płucach, czyli jaka część tlenu z powietrza dostaje się do krwi. Badanie polega na nabraniu w czasie pojedynczego wdechu specjalnej mieszaniny gazów z powietrzem, wstrzymaniu oddechu na 10 sekund, a następnie wypuszczeniu całego powietrza z płuc. Komputer przelicza, ile gazu wskaźnikowego zostało przekazane do krwi, a ile wydmuchane z powrotem po 10 sekundach. Odpowiada to zdolności przechodzenia tlenu z pęcherzyków płucnych do krwi. Jest to wskaźnik, który zmniejsza się już na wczesnym etapie choroby, zanim jeszcze widoczne są zmiany w spirometrii.

Bardzo pożytecznym badaniem dodatkowym jest również **test 6-minutowego chodu.** Pacjent chodzi po płaskim korytarzu najszybciej, jak może, przez 6 minut. W tym czasie mierzone jest wysycenie krwi tlenem oraz obliczany dystans, jaki chory pokonał. U chorych na IPF w czasie wysiłku dochodzi do spadku wysycenia krwi tlenem, czego nie obserwuje się u osób zdrowych. Dzięki temu badaniu chory może ocenić, jaki wysiłek jest dla niego bezpieczny i przy jakim stopniu zmęczenia dochodzi do niedotlenienia organizmu.

U chorych na IPF należy również co pewien czas wykonywać **badanie echokardiograficzne.** Przewlekłe niedotlenienie może doprowadzić do powstania tzw. nadciśnienia płucnego, niewydolności prawej komory serca, a także uszkodzenia mięśnia lewej komory podobnego do tego, jaki obserwuje się w chorobie wieńcowej. Dzięki badaniu echokardiograficznemu można te zmiany wcześniej wykryć i zastosować odpowiednie leczenie.

► Przebieg choroby i rokowanie

IPF jest chorobą przewlekłą, postępującą. Oznacza to, że nie można jej wyleczyć. Proces włóknienia zajmuje coraz większe obszary płuc, co prowadzi do nasilenia duszności, kaszlu, niedotlenienia innych organów (np. serca), niewydolności serca i niewydolności oddychania, która powoduje konieczność korzystania z dodatkowego tlenu na stałe. Tempo pogarszania się czynności płuc nie jest jednakowe u wszystkich chorych. Czasem choroba postępuje bardzo szybko, jednak u większości osób czynność płuc pogarsza się powoli. Nie ma możliwości, aby na początku choroby określić, u którego chorego jej postęp będzie wolny, a u którego szybki. Może się to zmieniać w trakcie choroby. Stopniowo coraz mniejszy wysiłek powoduje występowanie duszności, która z czasem pojawia się również przy codziennych czynnościach, a nawet w spoczynku. Niekiedy można stwierdzić zasinienie warg i końcówek palców, poszerzenie i uwypuklenie paznokci (tzw. palce pałeczkowate) oraz obrzęki wokół kostek. U większości chorych dochodzi do konieczności stosowania tlenu w domu.

W kolejnych rozdziałach poradnika przeczytasz o tym, jak radzić sobie z chorobą, jakie są możliwości leczenia farmakologicznego i wspomagającego, kto może być poddany przeszczepieniu płuc, a także jaką stosować dietę i ćwiczenia fizyczne, aby zachować jak najlepsze samopoczucie przez długi czas. Na końcu poradnika znajdziesz informacje o polecanych stronach internetowych i grupach wsparcia dla chorych na IPF.

Twój lekarz prowadzący oceni stopień zaawansowania choroby i zaproponuje Ci indywidualne, odpowiednio dobrane postępowanie lecznicze, które może obejmować poniższe elementy:

leczenie farmakologiczne

postępowanie niefarmakologiczne
(w tym tlenoterapię, rehabilitację, przeszczepienie płuc, opiekę paliatywną),

poradnictwo dietetyczne

pomoc psychologiczną

Więcej informacji na temat poszczególnych elementów składowych postępowania leczniczego znajdziesz w kolejnych rozdziałach poradnika.

Leczenie farmakologiczne

dr n. med. Sebastian Majewski
Klinika Pneumonologii i Alergologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi

Bliznowate zmiany w płucach rozwijające się w przebiegu IPF, zwane włóknieniem płuc, o których była mowa w pierwszym rozdziale tego poradnika, są niestety nieodwracalne. Jednocześnie żaden z dotychczas stosowanych w leczeniu IPF leków nie okazał się w pełni skuteczny w zahamowaniu postępu tej choroby.

Próby znalezienia skutecznego leku, który byłby w stanie modyfikować przebieg schorzenia, nacechowane były w przeszłości licznymi niepowodzeniami. Stosowane leki nie tylko nie spowalniały tempa utraty czynności płuc związanej z postępem choroby, ale także nierzadko były przyczyną poważnych działań niepożądanych lub powikłań, włącznie ze zwiększeniem ryzyka zgonu u chorych aktywnie leczonych w porównaniu z chorymi nieotrzymującymi określonej terapii farmakologicznej.

W ostatnim czasie opracowano i zarejestrowano jako wskazane przy leczeniu idiopatycznego włóknienia płuc dwa preparaty należące do grupy leków antyfibrotycznych, które okazały się skutecznie oddziaływać na leżący u podłoża choroby proces włóknienia płuc. Zmniejszają one tempo utraty czynności płuc u chorych na IPF, a tym samym spowalniają postęp choroby. Doświadczenia w praktyce klinicznej z zastosowaniem tych leków są dziś już wieloletnie.

Leki te poprzez złożone, swoiste dla każdego z nich, ale jednocześnie różne mechanizmy działania wpływają hamująco na proces powstawania bliznowatej tkanki w płucach, co przekłada się na zmniejszenie tempa, z jakim choroba postępuje. W badaniach poprzedzających rejestrację obu leków, prowadzonych w grupie chorych na IPF, wykazano zbliżoną skuteczność w redukcji utraty czynności płuc w skali roku, co zostało potwierdzone wykonywaną cyklicznie spirometrią. Chorzy stosujący aktywne leczenie jednym z powyższych preparatów mogli liczyć na średnio ok. 50% mniejszy roczny ubytek pojemności płuc mierzonej w spirometrii w porównaniu z chorymi z grupy kontrolnej nieleczonymi aktywnie.

Taki efekt terapii oznacza spowolnienie postępu choroby, a także dłuższy okres dobrej jakości życia i niezależności chorych. Dodatkowo leczenie tymi preparatami zmniejsza ryzyko konieczności hospitalizacji z przyczyn oddechowych lub nagłych zaostrzeń choroby, które zawsze pogarszają rokowanie i mogą przyczynić się do zwiększenia ryzyka zgonu, a dodatkowo wymagają niekiedy złożonego postępowania leczniczego prowadzonego w szpitalu. Warto nadmienić również, pomimo krótkich okresów badań przedrejestracyjnych dla obu leków (najczęściej 52 tygodnie), że zaobserwowano sygnały wskazujące na zmniejszenie śmiertelności z jakiejkolwiek przyczyny w grupie chorych leczonych aktywnie w porównaniu z grupą kontrolną nieotrzymującą aktywnego leczenia.

Chorzy na IPF często mają rozpoznane również inne choroby, w tym m.in. refluks żołądkowo-przełykowy, choroby układu sercowo-naczyniowego, takie jak choroba wieńcowa, nadciśnienie tętnicze, zaburzenia rytmu serca, niewydolność serca, nadciśnienie płucne, a także przewlekłą obturacyjną chorobę płuc (POChP) czy obturacyjny bezdech senny. Bardzo ważnym elementem systemowego postępowania terapeutycznego u chorych na IPF jest więc także właściwe leczenie współistniejących chorób. Jednocześnie przy wyborze leczenia antyfibrotycznego w IPF należy uwzględnić indywidualnie występujące choroby dodatkowe oraz ich farmakoterapię, ze względu na możliwe przeciwwskazania do stosowania określonych leków antyfibrotycznych. Konieczne zatem poinformuj lekarza prowadzącego o swoich chorobach towarzyszących i stosowanych lekach.

Oba leki antyfibrotyczne (hamujące włóknienie) modyfikujące przebieg IPF są dostępne zarówno w Polsce, jak i w Europie oraz innych krajach świata.

Każdy z tych leków ma inny mechanizm działania, a także inny profil możliwych działań niepożądanych i przeciwwskazań. Oba leki podawane są doustnie w postaci tabletek lub kapsułek i mają porównywalną skuteczność w spowalnianiu postępu IPF. Twój lekarz prowadzący omówi z Tobą możliwe działania niepożądane i ewentualne przeciwwskazania do zastosowania każdego z tych preparatów, a następnie – po uwzględnieniu Twojej indywidualnej sytuacji klinicznej – wspólnie podejmiecie decyzję co do wyboru terapii. Warto pamiętać, że możliwym działaniom niepożądanym związanym z terapią antyfibrotyczną można zapobiegać przez określone postępowanie prewencyjne, a w przypadku ich wystąpienia wystarczy niekiedy zmodyfikować leczenie – decyzje te powinieneś każdorazowo omówić z Twoim lekarzem prowadzącym.

Więcej informacji na temat sposobu prowadzenia leczenia i praktycznych wskazówek dotyczących terapii otrzymasz od Twojego lekarza.

Leczenie niefarmakologiczne

dr hab. n. med. Katarzyna Górska

Katedra i Klinika Chorób Wewnętrznych, Pneumonologii i Alergologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

Poza leczeniem farmakologicznym dla zapewnienia optymalnej opieki lekarz powinien równolegle stosować strategię niefarmakologiczną.

Na postępowanie niefarmakologiczne składają się:

Edukacja chorego oraz jego bliskich

w zakresie podstawowych informacji o istocie choroby, objawach, zasadach jej leczenia, potencjalnych działaniach niepożądanych stosowanych leków oraz przestrzegania zasad związanych z ich przyjmowaniem. Działania edukacyjne prowadzone są nie tylko przez lekarzy, ale także przez pielęgniarki, fizjoterapeutów, psychologów i dietetyków. Na aktywność edukacyjną składają się również artykuły poglądowe zamieszczane w czasopismach, poradniki dla chorych oraz serwisy internetowe i społecznościowe.

Pomoc w zaprzestaniu palenia tytoniu.

Pomimo świadomości niekorzystnego wpływu palenia na zdrowie wielu palaczy, nawet po stwierdzeniu choroby płuc, ma trudności z porzuceniem nałogu. Pierwszym i najważniejszym warunkiem skutecznego zaprzestania palenia jest odpowiednio silna motywacja, która może być budowana na chęci zadbania o własne zdrowie i dobro rodziny (przerwanie narażania bliskich na bierne palenie), na względach finansowych, estetycznych i innych. Istotnych rad i wskazówek może udzielić odpowiednio przygotowany lekarz, np. specjalista od chorób płuc. Ważne znaczenie warunkujące powodzenie działań ma wcześniejszy wybór daty zakończenia palenia. Dobry może być pierwszy dzień planowanego urlopu, kiedy można całkowicie zmienić zwyczajowy plan dnia i poświęcić więcej czasu dla siebie i bliskich.

W wybranym dniu palenie należy porzucić całkowicie. Metoda „zmniejszania liczby" wypalanych papierosów jest nieskuteczna – zawsze nadchodzi dzień słabości (sytuacja stresowa, spotkanie towarzyskie), kiedy istnieje ryzyko powrotu do dawnych niezdrowych nawyków.

Oprócz braku odpowiedniej motywacji jedną z głównych przeszkód w zaprzestaniu palenia jest uzależnienie od nikotyny. W zniwelowaniu efektów zespołu odstawienia nikotyny może pomóc tzw. nikotynowa terapia zastępcza. Polega ona na stosowaniu dostępnych bez recepty preparatów zawierających nikotynę, w postaci plastrów, gum do żucia, tabletek, pastylek lub sprayu do nosa. Stosowanie ich należy zacząć w chwili zaprzestania palenia papierosów i stopniowo zmniejszać przyjmowaną dawkę nikotyny.

W zaprzestaniu palenia pomocne mogą okazać się również leki zarejestrowane do zwalczania uzależnienia od nikotyny i dostępne na receptę. O możliwość ich zastosowania zapytaj lekarza prowadzącego. Lekiem dostępnym bez recepty i niezawierającym nikotyny jest cytyzyna. Jest to substancja pochodzenia roślinnego. Zaletą tego leku jest niska cena, jednak liczba badań wskazujących na jego skuteczność jest wciąż niewielka. Należy mieć świadomość, że trwałe uniezależnienie się od palenia tytoniu może być procesem długim, trudnym i wymagać współpracy wielu prób. Należy nie zrażać się niepowodzeniami i kontynuować próby, aż do uzyskania pożądanego efektu.

W każdym województwie funkcjonują bezpłatne poradnie antynikotynowe (w całej Polsce jest ich kilkanaście), w których porad udzielają nie tylko lekarze, ale również psychologowie. Do dyspozycji uzależnionych jest również ogólnopolska Telefoniczna Poradnia Pomocy Palącym (tel. 801 108 108).

► Poradnictwo dietetyczne

mające na celu utrzymanie optymalnej dla Ciebie wagi ciała oraz zapobieganie objawom choroby refluksowej przełyku. Ważnym elementem jest regularne przyjmowanie posiłków, optymalnie pięć razy dziennie, w małych porcjach, unikanie przejadania się i przyjmowanie ostatniego posiłku na co najmniej 2–3 godziny przed położeniem się spać. Zagadnienia dotyczące zasad prawidłowego żywienia szczegółowo zostaną omówione w dalszej części poradnika.

► Regularna aktywność fizyczna

Odpowiednio dobrane obciążenie i rodzaj wysiłku fizycznego są korzystne dla chorych na IPF. Trening fizyczny, którym może być np. spacer, pozwala na poprawę tolerancji wysiłku, zmniejszenie nasilenia duszności i uczucia osłabienia. Co więcej, zaprzestanie aktywności fizycznej, np. z uwagi na nasiloną duszność pojawiającą się podczas wysiłku, może paradoksalnie doprowadzić do zwiększonego odczuwania braku powietrza. Niewytrenowane mięśnie szkieletowe potrzebują większej ilości tlenu, aby zapewnić wykonywanie codziennych wysiłków. Zwiększone zapotrzebowanie na tlen prowadzi do wzmożonej pracy mięśni oddechowych, co możesz odczuwać jako duszność pojawiającą się już przy niewielkich wysiłkach lub w spoczynku. Ponadto konsekwencją zaprzestania aktywności fizycznej mogą być zaniki mięśni szkieletowych i dalsze pogorszenie sprawności fizycznej.

Jeśli chcesz zwiększyć motywację do podejmowania aktywności fizycznej, zaopatrz się w krokomierz i wyznacz sobie cele dostosowane do stopnia swojej sprawności i wytrenowania (dla osiągnięcia wymiernego efektu warto dążyć do zrobienia min. 3500 kroków dziennie).

Zapobieganie infekcjom układu oddechowego, czyli unikanie dużych skupisk ludzkich oraz kontaktu z osobami zainfekowanymi, ale również coroczne szczepienia przeciwko grypie oraz – u osób powyżej 65 roku życia – szczepienie przeciwko pneumokokom. Warto dodać, że szczepionki są bezpieczne i łatwo dostępne, a dodatkowo szczepionka przeciw grypie nie jest droga.

► Rehabilitacja pulmonologiczna

pozwalająca zmniejszyć nasilenie objawów, poprawić tolerancję na wysiłek, a także podnieść jakość życia w sferze zarówno fizycznej, jak i emocjonalnej. To zagadnienie szczegółowo zostanie omówione w osobnym rozdziale.

► Przewlekła tlenoterapia

w warunkach domowych u osób z wykazaną obniżoną zawartością tlenu we krwi.

W konkretnych przypadkach lekarz sprawujący opiekę nad chorym może rozważać także:

- przeszczepienie płuc – leczenie zarezerwowane tylko dla niewielkiej liczby pacjentów, spełniających ścisłe kryteria kwalifikujące do tej metody,
- opiekę paliatywną – mającą na celu kontrolę objawów w schyłkowym okresie IPF.

Głównym celem wymienionych powyżej metod jest poprawa jakości życia. Wybrane zagadnienia zostaną szerzej omówione w dalszej części poradnika.

Tlenoterapia

dr hab. n. med. Katarzyna Górska

Katedra i Klinika Chorób Wewnętrznych, Pneumonologii
i Alergologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

Wraz z postępem choroby może dojść do niewydolności oddechowej, czyli istotnego obniżenia poziomu tlenu we krwi. Taka sytuacja ma miejsce u wielu chorych z zaawansowanym IPF, kiedy niskie utlenowanie krwi utrzymuje się dłużej, nawet przewlekle. Początkowo obniżenie poziomu tlenu we krwi występuje podczas dużych wysiłków (np. szybki marsz, wchodzenie pod górę), jednak z czasem pojawia się podczas codziennych czynności, aż w skrajnym etapie choroby może występować stale, również w spoczynku. W takich sytuacjach lekarz może zaordynować tlenoterapię, którą zaleci albo tylko do stosowania podczas wysiłku, albo również w spoczynku. U części chorych na IPF występuje tzw. hipoksemia nocna, czyli obniżenie stężenia tlenu we krwi podczas snu. W takich przypadkach może się zdarzyć, że lekarz zaleci stosowanie tlenu jedynie w okresie snu. Taki sposób postępowania zwiększy utlenowanie organizmu w tym newralgicznym czasie, co przełoży się na poprawę samopoczucia w ciągu dnia oraz przyrost sił witalnych.

Badaniem pozwalającym ocenić zawartość tlenu we krwi jest gazometria krwi tętniczej lub kapilarnej. Nieinwazyjnym sposobem jest też pulsoksymetria określająca tzw. saturację krwi tętniczej. Pomiar polega na założeniu odpowiedniego czujnika na palec ręki. Za dolną granicę wydolności oddechowej uznaje się wartości saturacji około 90%, nieprawidłowy wynik wymaga weryfikacji badaniem gazometrycznym. Lekarz może zdecydować o pomiarze poziomu tlenu w różnych okolicznościach: gdy jesteś w spoczynku, chodzisz po korytarzu lub na bieżni oraz podczas snu. Warto pamiętać, że tlen jest lekiem i nie powinien być stosowany bez wskazań. Zwykle jest zalecany, gdy poziom tlenu we krwi, mierzony najczęściej na palcu za pomocą pulsoksymetru, spada poniżej 88%. Powolny postęp choroby może powodować, że pomimo wskazań do tlenoterapii możesz nie zdawać sobie sprawy, że poziom tlenu we krwi jest u Ciebie stale lub okresowo za niski. Niepokojące objawy to poczucie zmęczenia, znużenia, problemy z koncentracją i pamięcią, a czasem też zasłabnięcia. W miarę postępu choroby długoterminowa terapia tlenem staje się niezbędna u niemal wszystkich chorych na IPF.

Na początku u większości pacjentów konieczność przewlekłego używania tlenu może wywoływać różne negatywne emocje, jak lęk i wstyd. Możesz mieć poczucie, że Ty dodatkowego tlenu nie potrzebujesz. Stosowanie tlenoterapii może wydawać Ci się niewygodne i kłopotliwe. Ważne jest, abyś rozmawiał z lekarzem otwarcie o swoich obawach. Celem uzupełniania tlenu jest zmniejszenie odczuwania duszności i zmęczenia oraz przedłużenie możliwości prowadzenia aktywnego trybu życia.

W warunkach domowych zastosowanie znajdują dwa rodzaje źródeł tlenu: koncentratory tlenu (stosowane najczęściej) i butle ze sprężonym tlenem. Z medycznego punktu widzenia obie formy są równie skuteczne, gdyż umożliwiają choremu oddychanie powietrzem z większą zawartością tlenu. Oba źródła tlenu mają swoje zalety i wady w zakresie użytkowania. Decyzja co do wyboru jednej z nich powinna zostać podjęta przez Ciebie.

Koncentrator tlenu	Butla ze sprężonym tlenem
Zalety	
bezpieczny	niezależność od prądu
tańsza eksploatacja	cichy tryb pracy
łatwo dostępny	
Wady	
zależność od prądu	droższa eksploatacja
stosunkowo głośny tryb pracy	konieczność ponownego napełniania butli
nie sprzyja mobilności	konieczność uzupełnienia zapasów przed całkowitym wyczerpaniem

Jeśli niewydolność oddechowa jest przewlekła i utrzymuje się w spoczynku, możesz zostać zakwalifikowany do programu Domowego Leczenia Tlenem (DLT) i w ramach refundacji Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) wypożyczyć stacjonarny koncentrator tlenu. W Polsce butle ze sprężonym tlenem nie są dostępne dla pacjentów w ramach refundacji NFZ i z uwagi na wysokie koszty nie są powszechnie stosowane. Niestety w większości ośrodków realizujących program DLT ze względu na zbyt małe kontrakty z NFZ chorzy po zakwalifikowaniu do tlenoterapii oczekują wiele miesięcy na otrzymanie koncentratora tlenu. W okresie oczekiwania na urządzenie z poradni DLT pacjenci mogą wypożyczyć sprzęt, pokrywając koszty we własnym zakresie. Istnieje wiele firm oferujących takie usługi.

Ideą tlenoterapii u chorych na IPF jest zwiększenie podaży tlenu także podczas wysiłku. Pomocne w realizacji tego zadania są przenośne koncentratory tlenu, które są mniejszą i lżejszą wersją koncentratorów stacjonarnych (waga urządzenia wynosi 2–4 kg, a czas działania baterii od 2 do 4 godzin). Ograniczeniem, jeśli chodzi o dostępność do tych urządzeń, jest ich wysoki koszt (nowe urządzenia kosztują ok. 10 000 zł, wypożyczenie – ok. 300 zł/miesiąc). Aktualnie w Polsce przenośne koncentratory tlenu nie są dostępne dla pacjentów w ramach refundacji NFZ.

Mimo wskazań do stosowania tlenu wiele osób ma trudności z przystosowaniem się do korzystania z niego, szczególnie poza domem. Jeśli lekarz zalecił Ci taką formę terapii, ważne jest, abyś zrozumiał, że tlenoterapia jest Ci szczególnie potrzebna, kiedy wychodzisz z domu (np. na spacer, na zakupy, do lekarza), bo podczas wysiłku dodatkowo obniża się poziom tlenu we krwi. Z biegiem czasu zauważysz, że korzyści wynikające z używania tlenu znacznie przewyższają wady. Pomimo małych gabarytów przenośnych koncentratorów z uwagi na ich wagę (ok. 4 kg) praktycznym ułatwieniem będzie umieszczenie urządzenia w wózku, który możesz podczas spaceru ciągnąć lub pchać przed sobą. Nie obawiaj się o to, co ludzie pomyślą, kiedy zauważą, że nosisz tlen. Miej świadomość, że robisz coś ważnego dla Twojego zdrowia. Noszenie tlenu jest oznaką siły, a nie słabości. Możesz być aktywny, ćwiczyć i uprawiać sport (za zgodą lekarza) właśnie dzięki korzystaniu z tlenu. Pomimo DLT możesz również podróżować samolotem, jednak z uwagi na fakt, że ciśnienie tlenu w powietrzu znajdującym się w kabinie samolotu jest niższe niż na poziomie morza, zwykle na czas podróży wskazane jest korzystanie ze źródła tlenu znajdującego się na pokładzie samolotu. Przepływ tlenu powinien być dostosowany tak, aby zapewnić odpowiednie utlenowanie krwi. W przypadku planowania podróży lotniczych powinieneś skonsultować się ze specjalistą od chorób płuc, który wystawi odpowiednie zaświadczenie, a jednocześnie pamiętać o konieczności zgłoszenia potrzeby korzystania z tlenu podczas kupowania biletu lotniczego.

Niezależnie od źródła tlen doprowadzany jest do dróg oddechowych chorego za pomocą przewodu tlenowego o średnicy ok. 5 mm i długości kilku lub kilkunastu metrów. Odpowiednia długość przewodu umożliwia swobodne poruszanie się po mieszkaniu.

W przypadku stosowania tlenoterapii należy pamiętać, że aktywne palenie stanowi bardzo ważne przeciwwskazanie do korzystania z DLT. Tlen podtrzymuje spalanie innych substancji, dlatego palenie papierosów lub bezpośrednia bliskość innych źródeł ognia w trakcie stosowania tlenoterapii stwarzają zagrożenie powstania groźnych poparzeń i pożaru.

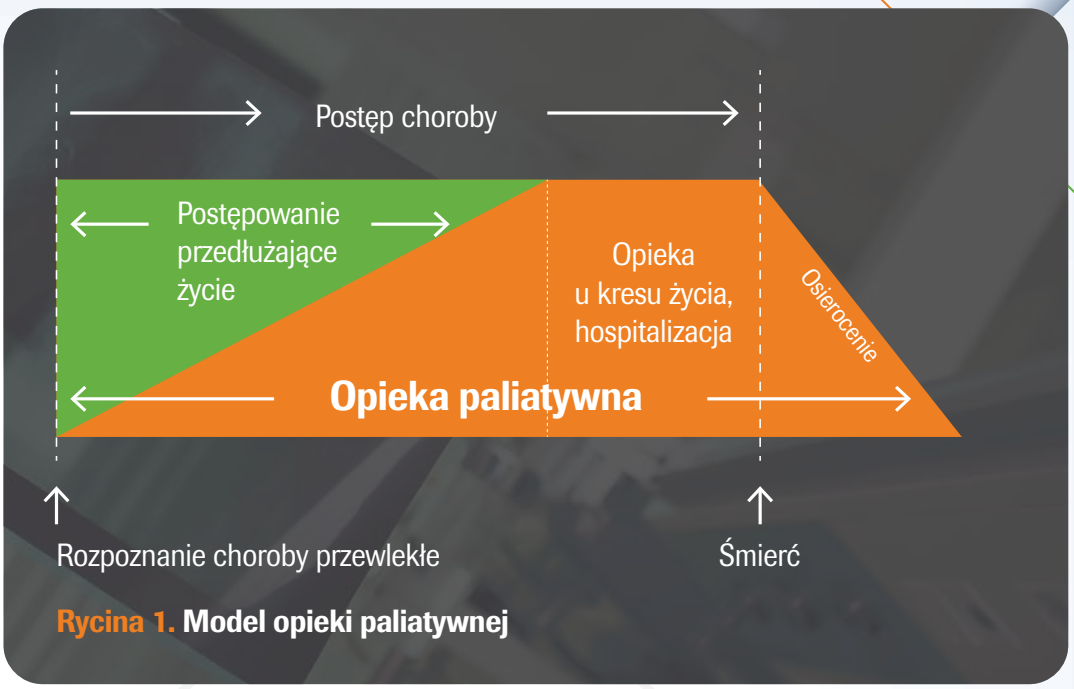
Opieka paliatywna

dr hab. n. med. Katarzyna Górska

Katedra i Klinika Chorób Wewnętrznych, Pneumonologii i Alergologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

Opieka paliatywna, zwana też opieką wspomagającą, zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) jest postępowaniem zmierzającym do poprawy jakości życia pacjentów i ich rodzin zmagających się z problemem przewlekłej, zagrażającej życiu choroby. Zalecana jest najczęściej w momencie wyczerpania możliwości leczenia przyczynowego, zwykle kiedy choroba jest zaawansowana, a jej objawy nasilone. Celem opieki paliatywnej jest zapobieganie i łagodzenie cierpienia poprzez wczesną identyfikację i kontrolowanie objawów (w przypadku IPF będą to: duszność – obecna praktycznie u wszystkich chorych, a także kaszel, zaburzenia depresyjne i lękowe), ale także rozwiązywanie innych problemów: somatycznych, psychosocjalnych i duchowych. Tak rozumiana opieka paliatywna jest adresowana nie tylko do pacjentów u kresu życia, ale też do pozostałych osób przewlekle chorych mających nasilone objawy i ich rodzin. Jej rolą jest również pomoc w planowaniu opieki i współdecydowaniu przez Ciebie i Twoich bliskich o celach opieki w miarę postępu choroby.

Ważne jest, że pozostając pod opieką paliatywną, równolegle możesz otrzymywać optymalne leczenie, które obejmuje możliwości udziału w badaniach klinicznych, kwalifikację do przeszczepienia płuc i rozważenie podania nowych leków. Zadania opieki paliatywnej realizowane są zespołowo przez lekarzy, farmaceutów, pielęgniarki, osoby duchowne, pracowników socjalnych, psychologów i innych pracowników służby zdrowia zajmujących się Tobą.



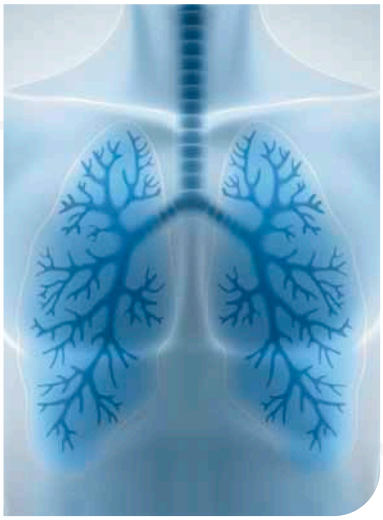
Rycina 1. Model opieki paliatywnej

W Polsce opieka paliatywna realizowana jest głównie w ramach opieki hospicyjnej przez placówki, które mają podpisane kontrakty z NFZ – w warunkach domowych (w domu pacjenta), stacjonarnych (stacjonarne hospicja i zakłady opieki paliatywnej) lub ambulatoryjnych (poradnie medycyny paliatywnej). W chwili obecnej, mimo że IPF jest chorobą przewlekłą, jej rozpoznanie nie kwalifikuje do opieki hospicyjnej. Jednak w przypadku współistnienia choroby nowotworowej lub którejś z innych z sześciu pozwalających zakwalifikować pacjentów do takiej opieki, warto z niej skorzystać.

Opieka paliatywna skupiona jest przede wszystkim na chorym i jego bliskich. Jeśli Twój lekarz uzna, że możesz zostać zakwalifikowany do takiej opieki i skieruje Cię na nią, potraktuj to jako najlepszą opcję. W ramach opieki paliatywnej nie tylko będziesz mógł korzystać z pomocy specjalistów mających doświadczenie w podobnych przypadkach, ale również otrzymać bezpłatnie różne oprzyrządowanie medyczne, które może Ci być pomocne, np. koncentrator tlenu. Wykazano, że w krajach, gdzie opieka hospicyjna jest dobrze zorganizowana, wydłuża ona czas przeżycia chorych, ale również ogranicza pobyt w szpitalach i znaczne zwiększa odsetek osób odchodzących w dobrych warunkach w domu, wśród najbliższych. Właśnie dlatego skierowanie do opieki paliatywnej warto potraktować nie jako wyrok, ale wsparcie – dla Ciebie i Twoich bliskich. Takie, które da Wam poczucie bezpieczeństwa i pewności co do profesjonalnej opieki.

Przeszczepianie płuc

dr n. med. Sebastian Majewski



W przebiegu idiopatycznego włóknienia płuc dochodzi do nieodwracalnego upośledzenia czynności płuc. Uszkodzone przez postępujący proces bliznowacenia płuca chorych na IPF nie zaopatrują organizmu w wystarczającą ilość tlenu potrzebnego do przeżycia.

Przeszczepienie (inaczej transplantacja) płuc jest zabiegiem chirurgicznym mającym na celu zastąpienie uszkodzonego procesem chorobowym, niewydolnego płuca innym, zdrowym płucem, zwykle od zmarłego dawcy. Przeszczepienie płuc jest procedurą leczniczą zarezerwowaną dla osób, które próbowały innych form terapii, ale ich stan kliniczny nie uległ stabilizacji ani poprawie lub wręcz pogorszył się wraz z postępem choroby, natomiast inne możliwości postępowania zostały wyczerpane.

W zależności od stanu zdrowia potencjalnego biorcy przeszczepienie płuc może obejmować zastąpienie jednego lub obu płuc. W niektórych sytuacjach płuca mogą zostać przeszczepione wraz z sercem dawcy, w przypadku gdy serce biorcy również jest uszkodzone lub niewydolne. Należy mieć świadomość, że procedura ta jest poważną operacją, która może wiązać się z licznymi komplikacjami, ale w przypadku powodzenia może poprawić Twoje zdrowie i jakość życia. W obliczu decyzji o przeszczepieniu płuc, należy wiedzieć, czego się spodziewać po samej operacji, jej potencjalnych zagrożeniach i dalszej opiece po przeszczepie.

Musisz wiedzieć, że przeszczepienie płuc nie jest leczeniem właściwym dla wszystkich. Pewne indywidualne czynniki mogą zadecydować o tym, że nie będziesz dobrym kandydatem do tego sposobu leczenia. Przeszczepienie płuc może być przeciwskazane, jeśli:

65+

masz powyżej 65 lat

masz aktywną infekcję

masz niedawną historię choroby nowotworowej

cierpisz na poważne choroby, takie jak cukrzyca, choroby nerek, wątroby lub serca

nie chcesz lub nie możesz wprowadzić zmian w stylu życia koniecznych do utrzymania zdrowych płuc Twojego dawcy, takich jak m.in. abstynencja od alkoholu i nikotyny,

nie masz wspierającej rodziny i przyjaciół, którzy pomogą Ci przetrwać okres okołoprzeszczepowy i późniejszy okres życia z przeszczepionym narządem

Musisz wiedzieć, że możliwe powikłania związane z przeszczeieniem płuc mogą czasami być śmiertelne. Główne zagrożenia związane z przeszczepianiem narządów, w tym płuc, obejmują odrzucenie przeszczepu oraz zakażenie. Twój układ odpornościowy chroni Twoje ciało przed obcymi substancjami. Płuca pochodzące od dawcy nie są identyczne, jak Twoje własne tkanki. Nawet przy najlepszym możliwym dopasowaniu między Tobą a dawcą Twój system odpornościowy spróbuje zaatakować i odrzucić nowe płuco lub płuca, które zostaną Ci przeszczepione. Ryzyko takiej reakcji jest największe wkrótce po zabiegu i zmniejsza się z czasem. W związku z ryzykiem odrzucenia nowego narządu pacjenci po transplantacji muszą otrzymywać leki hamujące działanie układu odpornościowego (leki immunosupresyjne) w celu zapobieżenia odrzuceniu narządu. Niestety leki te trzeba przyjmować do końca życia. Leki immunosupresyjne hamując układ odpornościowy czynią organizm bardziej podatnym na infekcje, które – szczególnie jeśli wystąpią w obrębie płuc – mogą być trudne do leczenia.

Przygotowanie do przeszczepienia płuc rozpoczyna się na długo przed samą operacją. Możesz zacząć na wiele tygodni, miesięcy lub lat przed otrzymaniem płuc dawcy, w zależności od Twojego stanu klinicznego oraz czasu oczekiwania na przeszczep.

Jeśli Twój lekarz prowadzący zaleci rozważenie przeszczepienia płuc, prawdopodobnie zostaniesz skierowany do ośrodka transplantacyjnego w celu wstępnej oceny. Kiedy wyrazisz wstępną zgodę na przeszczepienie płuca/płuc, w ośrodku transplantacyjnym zostanie dokonana ocena czy kwalifikujesz się tego zabiegu. Zespół transplantacyjny zapozna się z Twoją historią choroby, przeprowadzi badanie fizykalne i badania dodatkowe, a także oceni Twoje zdrowie psychiczne i emocjonalne. Zespół zajmujący się przeszczepieniem omówi z Tobą również korzyści i ryzyko związane z samym zabiegiem oraz wskaże, czego się spodziewać przed, w trakcie i po przeszczepieniu.

Jeśli zespół transplantacyjny stwierdzi, że jesteś właściwym kandydatem do przeszczepienia płuc, ośrodek przeszczepowy zarejestruje Cię i umieści Twoje nazwisko na liście oczekujących. Liczba osób potrzebujących przeszczepienia płuc znacznie przekracza liczbę dostępnych organów. Niestety niektórzy umierają podczas oczekiwania na zabieg.

Gdy znajdziesz się na liście oczekujących, możesz otrzymać zalecenia zmiany stylu życia, takie jak zdrowa dieta, regularne ćwiczenia i unikanie tytoniu. Lekarze mogą zalecić Ci uczestnictwo w programie rehabilitacji oddechowej podczas oczekiwania na płuca dawcy. Rehabilitacja pulmonologiczna może pomóc w poprawie zdrowia i zdolności do funkcjonowania w życiu codziennym przed i po przeszczepie.

W Polsce w ciągu ostatnich lat stale wzrasta liczba chorych poddawanych przeszczepieniu płuc bądź płuca. W 2016 roku w trzech ośrodkach wykonano zabieg przeszczepienia płuc u 35 osób, a w 2017 roku – u 39. Aktualnie w następujących trzech ośrodkach przeprowadzane są przeszczepienia płuc:

- Śląskie Centrum Chorób Serca
  41-800 Zabrze, ul. Szpitalna 2;
- Specjalistyczny Szpital im. prof. Alfreda Sokołowskiego
  70-891 Szczecin, ul. Sokołowskiego 11;
- Klinika Kardiochirurgii i Chirurgii Naczyniowej Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego
  80-210 Gdańsk , ul. Dębinki 7.

Rehabilitacja pulmonologiczna

dr hab. n. med. Dariusz Jastrzębski

Pododdział Rehabilitacji Pulmonologicznej SPSK Nr 1
Śląskiego Uniwersytetu Medycznego, Zabrze

Rehabilitacja pulmonologiczna jest sposobem leczenia objawów związanych z idiopatycznym włóknieniem płuc, której skuteczność została udowodniona podobnie jak leczenia antyfibrotycznego czy przeszczepienia płuc. Na rehabilitację pulmonologiczną składają się głównie ćwiczenia fizyczne oraz edukacja pacjenta w zakresie problemów związanych z chorobą i sposobów radzenia sobie z nimi. W ramach rehabilitacji pulmonologicznej otrzymasz także pomoc psychologa, specjalisty od żywienia i pracownika socjalnego, a więc wszystkich tych, których działania mogą poprawić jakość Twojego życia.

Rehabilitacja pulmonologiczna jest dla wszystkich chorych z przewlekłymi chorobami płuc, u których objawy takie jak duszność i zmęczenie ograniczają aktywność życiową i wpływają na życie codzienne. Może być stosowana na każdym etapie choroby, niezależnie od przyjmowanych leków, leczenia tlenem czy nawet wentylacji mechanicznej.

W Polsce z rehabilitacji pulmonologicznej korzysta się głównie w warunkach szpitalnych, w przygotowanych do tego oddziałach. Są to najczęściej trzytygodniowe turnusy, w trakcie których nauczysz się ćwiczeń, które ułatwią Ci radzenie sobie z chorobą oraz przyczynią się do poprawy jakości życia, spowodują zmniejszenie duszności i poprawę ogólnej kondycji. Ważne jest, byś po zakończeniu turnusu rehabilitacyjnego kontynuował ćwiczenia w domu. Dzięki temu zwiększy się bardzo skuteczność rehabilitacji, a jej pozytywne efekty nie znikną. Tym bardziej że okres oczekiwania na rehabilitację pulmonologiczną w warunkach szpitalnych jest długi i sięga nierzadko kilku lat. Niemniej jednak zawsze warto spytać swojego lekarza o możliwość skorzystania z tej formy leczenia, bowiem korzyści z rehabilitacji pulmonologicznej są udowodnione i stosuje się ją coraz powszechniej u chorych z włóknieniem płuc.

W skrócie można powiedzieć, że rehabilitacja pulmonologiczna sprawi, że poczujesz się lepiej i będziesz mógł wykonywać te czynności, które do tej pory sprawiały Ci trudność.

Badania naukowe udowodniły, że u pacjentów z chorobami płuc przynosi ona następujące efekty:

- zmniejsza duszność i zmęczenie,
- zmniejsza zapotrzebowanie na pomoc medyczną i ogranicza liczbę pobytów w szpitalu,
- poprawia jakość życia,
- wpływa korzystnie na zdrowie psychiczne,
- umożliwia niektórym chorym powrót do pracy,
- zwiększa możliwość wykonywania codziennych czynności życiowych takich jak zakupy, sprzątanie, praca w ogrodzie itp.,
- poprawia wydolność fizyczną,
- zwiększa wiedzę o chorobie i możliwościach radzenia sobie z problemami zdrowotnymi,
- zwiększa siłę fizyczną,
- zmniejsza częstość infekcji,
- daje możliwość kontaktu i wymiany doświadczeń z innymi chorymi, którzy mają podobne problemy zdrowotne.

Program rehabilitacji pulmonologicznej możesz realizować w szpitalu, na specjalnych oddziałach rehabilitacji, albo ambulatoryjnie, dojeżdżając z domu do ośrodków rehabilitacyjnych. Możesz także skorzystać z programu rehabilitacji w swoim domu, pod kontrolą specjalisty rehabilitacji lub specjalisty chorób płuc, przy pomocy przeszkolonego fizjoterapeuty.

Ponieważ główną część programu rehabilitacji pulmonologicznej stanowią ćwiczenia fizyczne, przed rozpoczęciem rehabilitacji koniecznie wykonaj badanie lekarskie, w czasie którego lekarz określi wskazania i ograniczenia do ćwiczeń oraz wykona podstawowe testy. Wyznaczą one intensywność przypisanego Ci programu, po to, by był bezpieczny i przyniósł Ci jak największe korzyści. W niektórych przypadkach lekarz może zaproponować korzystanie z suplementacji tlenem w trakcie wysiłku fizycznego.

Przykładowy program rehabilitacji pulmonologicznej obejmuje:

Trening wytrzymałościowy – polega na chodzeniu po bieżni lub pedałowaniu na rowerze stacjonarnym co najmniej 20 minut dziennie. By był skuteczny, należy go stosować 3–5 razy w tygodniu.

Trening interwałowy – jest odmianą treningu wytrzymałościowego, ale zawiera w sobie krótkotrwałe okresy odpoczynku, np. 3 minuty pedałowania i 30 sekund odpoczynku. Stosowany jest obecnie coraz powszechniej ze względu na to, że daje lepsze efekty niż ciągły trening wytrzymałościowy.

Trening oporowy – polega na unoszeniu ciężarków zarówno przez górne, jak i dolne kończyny. Trening ten zwiększa siłę i masę mięśni. Dzięki niemu łatwiej będzie Ci wykonywać czynności życia codziennego, jak ubieranie się, mycie, robienie zakupów czy sprzątanie.

Elektrostymulacja nerwowo-mięśniowa – może być stosowana u chorych z silną dusznością lub z towarzyszącą zaawansowaną chorobą serca. Ten typ treningu wykorzystuje impuls elektryczny do zwiększenia siły mięśni, dzięki czemu mięśnie osłabione powracają do swojej dawnej funkcji i możliwy staje się ich udział w ćwiczeniach.

Ćwiczenia mięśni oddechowych – to specjalistyczne ćwiczenia wykonywane najczęściej z pomocą fizjoterapeuty; mają za zadanie zwiększyć kontrolę nad oddechem, sprawić, by stał się bardziej skuteczny i dostarczał więcej powietrza do płuc. Możesz je wykonywać także samodzielnie, również z użyciem specjalnych aparatów.

Przed rozpoczęciem każdego rodzaju treningu niezwykle istotna jest rozgrzewka. Dzięki niej trening będzie bezpieczny i bardziej efektywny. Rozgrzewkę mogą stanowić proste ćwiczenia gimnastyczne wzbogacone na przykład o ćwiczenia mięśni oddechowych oraz ćwiczenia rozciągające.

Niestety, jeśli ćwiczenia nie są kontynuowane, efekty rehabilitacji pulmonologicznej zanikają po kilku tygodniach. Dlatego bardzo ważne jest, byś regularne powtarzał je w domu. Edukacja pacjenta, będąca istotnym elementem rehabilitacji, ma za zadanie między innymi zwrócić Twoją uwagę na ten problem i zachęcić Cię do zmiany stylu życia na bardziej aktywny. Ważne są spacery, przebywanie na świeżym powietrzu, aktywne spędzanie czasu w gronie przyjaciół. Dzięki rehabilitacji pulmonologicznej wielu chorych z włóknieniem płuc powraca do swoich zainteresowań, hobby lub nawet pracy zawodowej.

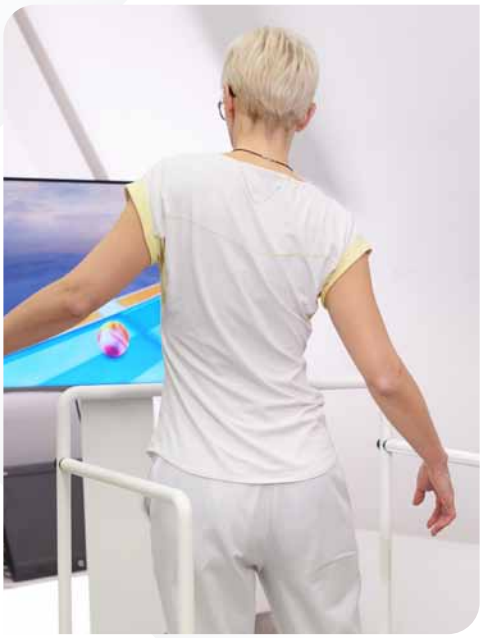
Przykładowe ćwiczenia wykonywane na Pododdziale Rehabilitacji Pulmonologicznej SPSK Nr 1 Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Zabrzu

► **Część 1.** Ćw. oddechowe: torem przeponowym oraz wspomagane ruchami kończyn górnych

► **Część 2.** Ćwiczenia z użyciem taśmy elastycznej

► **Część 3.** Ćwiczenia mięśni posturalnych

► **Część 4.** Ćwiczenia na platformie stabilometrycznej



Optymalna dieta

mgr inż. Magdalena Krzyżanowska

Dietetyk kliniczny, Pracownia Dietetyki i Leczenia Otyłości,
Wojskowy Instytut Medycyny Lotniczej w Warszawie

Odżywianie się jest jedną z podstawowych funkcji życiowych, niezbędną do zachowania dobrego stanu zdrowia. Prawidłowa dieta sprzyja profilaktyce wielu chorób oraz opóźnia procesy starzenia się organizmu. Jednocześnie jest to czynność, którą wykonujesz co dnia, dlatego tym bardziej należy dokładnie się jej przyjrzeć i zadbać o jej prawidłową formę.

Ogólne zasady zdrowej diety w sposób graficzny przedstawia piramida zdrowego żywienia i aktywności fizycznej (rycina 1). Pozwala ona w prosty sposób zaprezentować odpowiednią proporcję różnych grup produktów spożywczych, które powinny znaleźć się na Twoim talerzu. Im wyższe piętro, tym ilość i częstotliwość spożycia danego produktu powinna być mniejsza. Dodatkowo w każdej z grup żywności należy uwzględnić odpowiednią obróbkę, sposób rozdrobnienia czy przetworzenia produktu w oparciu o Twój aktualny stan zdrowia i upodobania kulinarne. Zwróć uwagę, że u podstawy piramidy znajduje się ruch, który jest niezwykle ważny w przebiegu rozwoju choroby IPF.

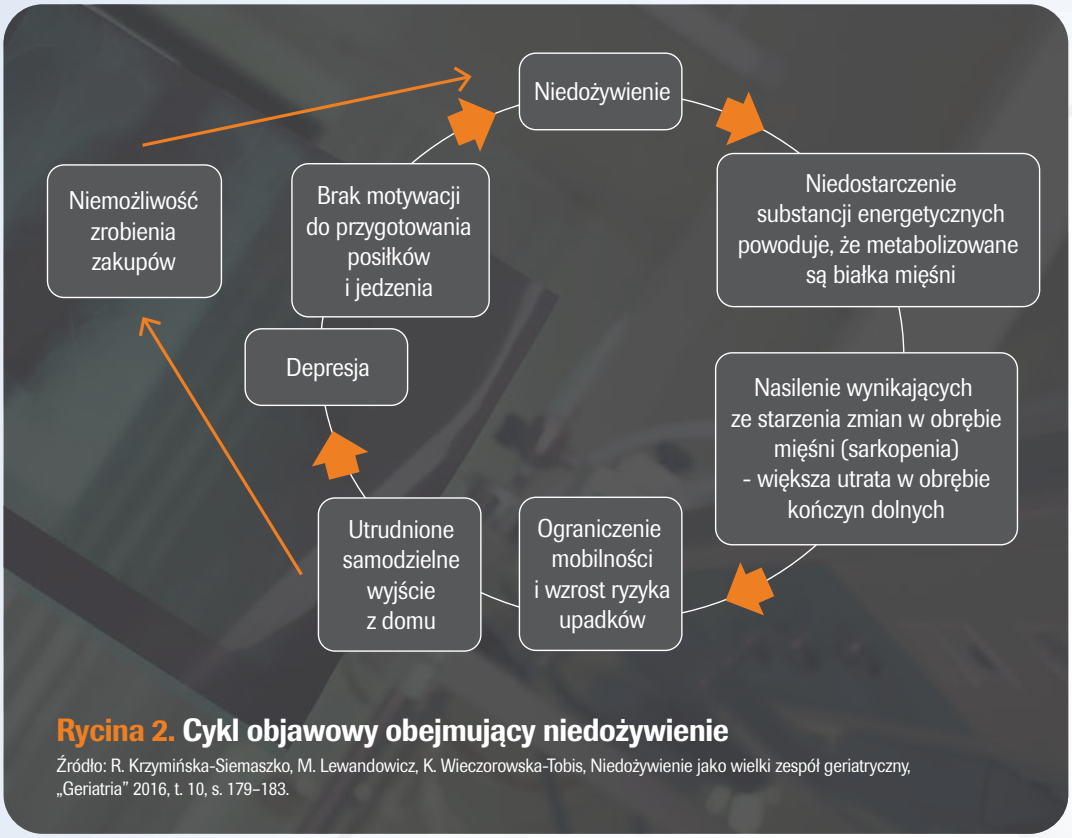
Rycina 1. Piramida zdrowego żywienia

► Zmiany w sposobie odżywiania wynikające z wieku

Wraz z wiekiem tempo Twojego metabolizmu zmniejsza się, przez co codzienne zapotrzebowanie energetyczne również ulega obniżeniu. W porównaniu z 30 rokiem życia w wieku 50 lat Twoje zapotrzebowanie energetyczne zmniejsza się do poziomu 94%, w wieku 60 lat – do 87%, 70 lat – do 79%, a po 70 roku życia osiąga poziom niespełna 70%. W praktyce oznacza to, że np. w wieku 65 lat powinieneś jeść o ok. 350 kcal mniej niż w wieku 30 lat (zakładając, że Twoja waga była w tym okresie życia prawidłowa i prowadziłeś siedzący tryb życia).

Poziom Twojej całkowitej przemiany materii (CPM), czyli taka ilość kalorii, jaką powinieneś codziennie zjeść, aby zaspokoić podstawowe funkcje życiowe organizmu oraz mieć siłę na umiarkowaną aktywność fizyczną (np. spacery, zakupy, gotowanie, czytanie, rozmowa itp.), jest kwestią indywidualną i powinna być wyliczona przez dietetyka lub lekarza. Na tej podstawie można racjonalnie zaplanować odpowiedni poziom spożycia makroskładników (białko, tłuszcz, węglowodany), które są odpowiedzialne za prawidłowy przebieg wielu procesów życiowych. Proces starzenia się organizmu oraz współwystępowanie przewlekłych chorób prowadzą do zaburzeń wchłaniania na poziomie jelit.

Najczęstszymi niedoborami mikro- i makroskładników są deficyty wapnia, fosforu, magnezu, potasu oraz witamin: D, C, A, B i E. Dodatkowo występujący u kobiet okres pomenopauzalny zmniejsza przyswajalność wapnia z diety o ok. 10%. Bardzo częstym problemem, który dotyka pacjentów w tym okresie życia, jest stan niedożywienia organizmu. Wśród osób po 60 roku życia mieszkających w domach rodzinnych odsetek ten wynosi 2 –32%, natomiast wśród wymagajacych leczenia wzrasta do poziomu 30–65%. Przyczyną tak dużej powszechności tego problemu jest brak łaknienia, utrudnione gryzienie, stosowanie niektórych leków, zaburzenia połykania, trudności z przygotowywaniem posiłków czy ograniczenia finansowe. Stan niedożywienia dodatkowo może się przyczyniać do izolacji społecznej i zaburzeń nastroju – mechanizm ten przedstawia rycina 2.



Rycina 2. Cykl objawowy obejmujący niedożywienie

Źródło: R. Krzymińska-Siemaszko, M. Lewandowicz, K. Wieczorowska-Tobis, Niedożywienie jako wielki zespół geriatryczny, „Geriatria" 2016, t. 10, s. 179–183.

► W jaki sposób rozpoznać niedożywienie?

Najprostszymi narzędziami umożliwiającymi diagnozę niedożywienia są:

1. **Wywiad żywieniowy** – zebranie przez dietetyka informacji dotyczących nawyków żywieniowych, prowadzenie dzienniczka bieżącego spożycia, który pozwala ocenić wartość odżywczą i energetyczną Twojej dotychczasowej diety.
2. **Zwalidowane kwestionariusze stanu odżywienia**, np. Nutritional Risk Screening 2002 (NRS 2002), rekomendowane przez Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego, Dojelitowego i Metabolizmu.
3. **Badania antropometryczne:**
   a. pomiar obwodu ramienia (MAC) – ryzyko niedożywienia pojawia się, gdy MAC ≤ 22 cm,
   b. pomiar obwodu łydki (CC) – ryzyko niedożywienia pojawia się, gdy CC ≤ 31 cm,
   c. indeks masy ciała (BMI = masa ciała [kg] / wzrost^2 [cm]) – ryzyko niedożywienia pojawia się, gdy BMI < 23 kg/m^2 didaskalia.

Istotnym wskaźnikiem niedożywienia jest utrata 10% masy ciała w przeciągu ostatnich 3 miesięcy.

4. **Badanie składu ciała** – precyzyjna analiza składu ciała pozwalająca określić zawartość tkanki tłuszczowej, beztłuszczowej masy ciała, wody, masę białka i masę mineralną. Dzięki temu badaniu można zdiagnozować otyłość sarkopeniczną, czyli zanik beztłuszczowej masy ciała z jednoczesnym nadmiernym rozwojem tkanki tłuszczowej.
5. **Badania biochemiczne** – ocena stężenia albumin, transferryny, prealbumin i całkowitej liczby limfocytów.

► W jaki sposób zadbać o swoją dietę?

Twoja dieta powinna być przede wszystkim urozmaicona i lekkostrawna. Posiłki powinieneś spożywać co 2–4 godziny, a objętość i konsystencję potraw dostosować do swoich możliwości. W przypadku dużych trudności z jedzeniem tradycyjnych potraw oraz znacznym niedożywieniem organizmu należy rozważyć przyjmowanie wysokoenergetycznych płynnych preparatów odżywczych o zbilansowanym składzie i małej objętości. Mogą one zastąpić posiłek lub być stosowane między posiłkami jako preparat podnoszący wartość odżywczą Twojej obecnej diety. Niezwykle ważne jest, aby posiłki spożywać bez pośpiechu, dla lepszego ich rozdrobnienia i strawności. Przed posiłkiem nie pij kompotów ani soków, bo z pewnością nie zjesz wtedy całej przygotowanej porcji, a dodatkowo Twój apetyt będzie znacznie słabszy przez wzrost poziomu glukozy we krwi. Jeśli często odczuwasz brak łaknienia, warto przed jedzeniem dobrze przewietrzyć pomieszczenie, w którym usiądziesz do stołu. Pomocne może być także zrezygnowanie z samodzielnego przygotowywania głównych posiłków, szczególnie tych podawanych na ciepło. Sam zapach podgrzewanego jedzenia może wpłynąć na zmniejszenie ochoty na spożycie posiłku i nasilić mdłości.

Niezwykle ważne w doborze odpowiednich produktów w diecie jest jak najczęstsze sięganie po produkty o wysokiej gęstości odżywczej. Cechują się one wysoką zawartością składników odżywczych przy niewielkiej energetyczności. Jest to szczególnie ważne dla Twojego organizmu, który wymaga znacznie wyższej podaży wielu składników mineralnych i witamin. Produktami o wysokiej gęstości odżywczej są m.in.: jarmuż, kapusta pekińska, brokuł, brukselka, kalafior, szpinak, cukinia, bakłażan, seler (korzeń) i cykoria.

Ogólna podaż białka w diecie powinna być zindywidualizowana i utrzymywać się na poziomie 15–20% całodziennej energii. Zwiększone zapotrzebowanie wynika ze zwiększonego katabolizmu organizmu, stopniowej utraty masy mięśniowej i siły mięśni. Dlatego białko powinieneś spożywać przynajmniej w trzech głównych posiłkach, tzn. na śniadanie, obiad i kolację. Bardzo dobrymi źródłami tego makroskładnika w Twojej diecie będą: niskotłuszczowy naturalny nabiał, drób bez skóry, chuda wołowina, jaja, ryb oraz nasiona roślin strączkowych. Jeśli występuje u Ciebie uczucie pełności, wzdęcia czy biegunki – unikaj tych ostatnich. Niedocenianym źródłem białka i nienasyconych kwasów tłuszczowych jest masło orzechowe, którym możesz zastąpić margarynę, masło lub dodawać je do owsianki bądź jogurtu.

Ilość tłuszczu w Twojej diecie powinna stanowić 20–30% całodziennej energii. Bardzo ważne jest ograniczanie spożycia tłuszczów nasyconych i izomerów kwasów trans, których źródłem są: produkty pochodzenia zwierzęcego, olej palmowy, kokosowy, wyroby cukiernicze, chipsy, margaryny. Związki te są szczególnie groźne dla Twojego zdrowia, ponieważ podnoszą ryzyko chorób sercowo-naczyniowych i chorób nowotworowych. W diecie nie powinno za to zabraknąć tłuszczów nienasyconych, które wykazują działanie protekcyjne dla układu krążenia oraz korzystnie wpływają na pracę układu nerwowego. Warto w kuchni stosować olej lniany lub rzepakowy, spożywać ryby morskie, orzechy oraz nasiona lnu, pestki słonecznika i dyni. W przypadku problemów z gryzieniem orzechy i nasiona możesz mielić, przechowywać je w lodówce i spożyć w ciągu trzech dni.

Ilość węglowodanów w Twojej diecie powinna stanowić przynajmniej 50% całodziennej energii, ale nie więcej niż 70%. Przeważać powinny węglowodany złożone (kasze, pieczywo, makarony pełnoziarniste, warzywa) nad węglowodanami prostymi (słodycze, owoce). W każdym z posiłków, który spożywasz w ciągu dnia, powinieneś zjeść produkt węglowodanowy, stanowiący podstawowe źródło energii dla pracy Twojego mózgu i mięśni. Jeśli uskarżasz się na wzdęcia czy biegunki, zrezygnuj z kasz gruboziarnistych (jak kasza gryczana czy pęczak), razowego pieczywa czy surowych warzyw, a podaż błonnika ogranicz o połowę, czyli do poziomu 10 g dziennie. Te produkty mogą również potęgować uczucie pełności.

Jeśli często towarzyszą Ci mdłości lub uczucie przepełnienia, postaraj się zmniejszyć wielkość porcji każdego posiłku, jednocześnie zwiększając ich liczbę w ciągu dnia, aby nie doprowadzać do deficytów energetycznych, które będą pogłębiać stan niedożywienia organizmu. Unikaj ostrych przypraw, które dodatkowo drażnią Twój żołądek. W ciągu dnia warto pić napary ze świeżego imbiru lub herbaty ziołowe, jak melisa, rumianek, szałwia, mięta. Położenie na chwilę nóg powyżej poziomu głowy również może pomóc w zwalczeniu nudności.

Ze względu na często występujące deficyty wapnia, fosforu, magnezu, potasu, witamin: C, A, B (poza witaminą B1 i PP) oraz E nie zapomnij w swojej diecie o produktach, które są ich naturalnymi źródłami:

Wapń
nabiał, sardynki, szprotki, suszone morele, figi, mak, sezam, komosa ryżowa

Żelazo
mięso, żółtko jajka, zielone warzywa, buraki, suszone owoce

Potas
ziemniaki gotowane w mundurkach, pomidor, banany, bakalie

Magnez
kakao, orzechy, kiełki zbóż, zielone rośliny liściaste

Fosfor
mleko i przetwory mleczne, jajka, kasza gryczana

Witamina A
oleje roślinne, mleko, żółtko jajka

Witamina E
oleje roślinne, awokado, orzechy, pestki dyni, słonecznika

Witamina B2
jajka, nabiał, kasza jaglana

Witamin B6
zielone warzywa liściaste, awokado, drożdże piekarskie, nabiał, jaja, mięso drobiowe

Witamina B12
mięso, ryby, jajka, nabiał

Witamina B9 (kwas foliowy)
ciemnozielone warzywa, produkty zbożowe z pełnego przemiału

Witamina C
natka pietruszki, warzywa kapustne, owoce jagodowe, czerwona papryka.

Pomoc psychologiczna

mgr Anna Siemion

Diagnoza i co dalej?

Pierwszy etap choroby, jeszcze przed postawieniem diagnozy, zwykle wiąże się z licznymi wizytami u różnych specjalistów. W Twojej głowie może pojawić się wiele pytań: co się dzieje z moim zdrowiem? jak będzie wyglądało moje dalsze życie? jakie ograniczenia mnie czekają? jak sobie z tym wszystkim poradzę? Etap ten charakteryzuje się zadaniowością polegającą na skoncentrowaniu sił w kierunku otrzymania prawidłowej diagnozy. Możesz toczyć wewnętrzną walkę pomiędzy chęcią usłyszenia odpowiedzi na pytanie, co z Twoim zdrowiem, a buntem przed poważną diagnozą.

Gdy usłyszysz od lekarza te trzy słowa: „idiopatyczne włóknienie płuc", niezależnie od tego, ile informacji otrzymasz podczas wizyty i w jaki sposób zostaną przekazane, i tak będziesz mieć wewnętrzną potrzebę przewertowania wszystkich możliwych źródeł w celu otrzymania jak największej ilości informacji o tej chorobie. Pamiętaj, aby zebraną wiedzę na temat choroby skonsultować z lekarzem! To naturalne, że w takiej sytuacji towarzyszą Ci różne stany emocjonalne. Nie zaprzeczaj im, pozwól sobie na łzy, złość, żal, bezradność. Zapewne będziesz dążyć do uzyskania odpowiedzi na pytanie: dlaczego tak poważnie zachorowałem? za co mnie to spotkało? Nie obwiniaj się, w sytuacji zdiagnozowanej choroby przewlekłej nie ma to znaczenia, kim się jest ani co robiło się w życiu. Zachorować może każdy.

Spokojnie rozejrzyj się dookoła i spróbuj zauważyć, jakimi zasobami dysponujesz. Rodzina, bliscy znajomi, pasje, zainteresowania. Jakie jeszcze czynniki sprawiają, że czujesz w życiu siłę, bezpieczeństwo i spokój? Wymień je. Teraz zastanów się, ile energii w ciągu dnia tracisz na zamartwianie się. Być może warto przekierować ją na zasoby, które wymieniłeś.

Etap przystosowania do choroby wydaje się najtrudniejszy do osiągniecia, ale jest konieczny, by móc świadomie na nią spojrzeć. Być może będziesz potrzebować określić znaczenie swojej choroby. Każdy z nas pragnie czuć sprawczość oraz mieć wpływ na swój los i funkcjonowanie. Zazwyczaj dążymy do poczucia kontroli nad życiem i własnym ciałem.

Gdy zapadłeś na przewlekłą chorobę, zapewne zacząłeś myśleć nad tematem śmiertelności. Tymczasem każdego dnia funkcjonujemy raczej z poczuciem, że jesteśmy nieśmiertelni, odwlekając temat śmierci. Wydaje nam się, że na wszystko mamy czas, a choroby nas nie dotyczą. Takie myślenie życzeniowe umożliwia nam zwykle trwanie w poczuciu bezpieczeństwa i spokoju.

Każdy z nas, będąc indywidualną jednostką, z wyjątkowymi dla siebie doświadczeniami życiowymi, na swój własny sposób przyjmie informacje o chorobie. Być może potraktujesz ją zadaniowo, tym samym koncentrując się na rzeczach, na które masz wpływ, oraz czynnościach, które mogą wspomóc Twoje codzienne funkcjonowanie. Może też okazać się, że na początku będziesz zaprzeczać usłyszanym informacjom. Spokojnie, to normalne, takie działanie wynika z licznych mechanizmów obronnych – metod radzenia sobie Twojej psychiki z tak trudną i stresującą informacją.

To naturalne, że zaraz po usłyszeniu diagnozy doświadczasz różnego rodzaju emocje oraz odczucia płynące z Twojego ciała. Taka silna reakcja Twojego organizmu może utrzymywać się nawet przez kilka tygodni. Może wydawać Ci się, że Twoje ciało nie należy do Ciebie, a otaczający Cię świat jest obcy i odległy. Możesz mieć potrzebę wycofania się na jakiś czas. Naprzemiennie będą pojawiać się lęk, złość, rozpacz oraz pobudzenie.

► Zaburzenia depresyjne i napady paniki – po czym je poznać i jak sobie z nimi radzić?

Zapewne bardzo dobrze potrafisz zaobserwować u siebie objawy związane z IPF. Ważne jest również to, abyś monitorował swoje samopoczucie. W sytuacji zachorowania na przewlekłą chorobę naturalne może okazać się rozwinięcie się objawów depresyjnych, lęku oraz napadów paniki. Jeśli uznasz, że potrzebujesz wsparcia psychologicznego, śmiało porozmawiaj o tym ze swoim lekarzem.

► Obserwuj swój nastrój

Smutek, złość, zniechęcenie są emocjami, które jak każde inne mają prawo czasami zawładnąć naszym samopoczuciem. Jeśli czujesz jednak, że od kilku tygodni Twój nastrój jest obniżony, nie masz siły wykonywać żadnych czynności domowych ani zawodowych, jesteś bezradny, stale smutny, nie interesują Cię aktywności, które zawsze sprawiały Ci radość, jesteś senny, masz obniżony bądź podwyższony apetyt, a nawet pojawiają się myśli o zakończeniu życia – może to oznaczać, że zaczynasz cierpieć z powodu epizodu depresyjnego.

Pamiętaj, że samo odczuwanie lęku nie oznacza, że masz depresję. Nadmierne zaniepokojenie, niepokój, trudności w zrelaksowaniu się oraz zasypianiu, rozdrażnienie, trudności z koncentracją mogą oznaczać zaburzenia lękowe. Typowym objawem dla zaburzeń lękowych są nawracające, nagłe, rozwijające się w ciągu kilkunastu minut ataki bardzo silnego lęku. Ataki paniki pojawiają się znienacka, ponadto możesz odczuwać przyspieszoną czynność serca, ból w klatce piersiowej, duszność i zawroty głowy.

► Pomóż sobie

Poza wizytą u lekarza możesz postarać się wprowadzić do swojego życia czynności zmierzające do osiągniecia przez Ciebie spokoju. Możesz spróbować licznych technik relaksacyjnych bądź medytacji. Postaraj się skoncentrować na swoich pasjach, zastanów się, co mógłbyś robić. Czytanie, spokojne spacery bądź podróżowanie to tylko kilka z licznych możliwości.

► Zakomunikuj, że potrzebujesz wsparcia

Postaraj się nie izolować od bliskich. Każdy z nas potrzebuje czasami samotności, chwili tylko dla siebie. Zastanów się jednak, czy te chwile nie stają się u Ciebie coraz częstsze. To naturalne, że wraz z rozwojem Twojej choroby widzisz coraz więcej ograniczeń. Jest Ci coraz trudniej oddychać, przez co nie jesteś w stanie uczestniczyć w niektórych przedsięwzięciach. Twoi bliscy na pewno zdają sobie z tego sprawę. Nie obawiaj się poprosić ich o pomoc. Zaplanujcie spędzenie wspólnego czasu w taki sposób, abyś Ty również mógł w tym uczestniczyć.

► Ćwiczenia

► Relaksacja

Jednym ze sposobów na obniżenie napięcia psychicznego jest zastosowanie technik relaksacyjnych. Podczas ćwiczenia należy pamiętać, aby zapewnić sobie odpowiednią przestrzeń, w której będzie panowała sprzyjająca atmosfera. Naturalnie, ucząc się na swoich doświadczeniach, z każdym kolejnym ćwiczeniem będziesz w stanie osiągnąć coraz większe obniżenie napięcia.

Zastanów się, gdzie ostatnio czułeś się dobrze. Przywołaj w myśli miejsce, w którym odczuwasz radość, spokój bądź swoją siłę. Zamknij oczy i wyobraź je sobie. Spokojnie rozejrzyj się w myślach dookoła. Być może Twój umysł zaprowadził Cię na plażę albo do lasu. Postaraj się wyobrazić sobie jak najwięcej szczegółów. Pamiętaj również o spokojnym, systematycznym oddychaniu. Skoncentruj całą swoją uwagę na wyobrażeniu, postaraj się przywołać specyficzne dźwięki, które zawsze słyszałeś w tym miejscu. Następnie skoncentruj się na zapachu. Teraz zauważ, co zaczynasz czuć. Spokój? Radość? Siłę? Skup się na tym odczuciu.

► Co daje mi siłę – moje zasoby

Zastanów się przez chwilę, co w życiu codziennym powoduje, że „chce Ci się chcieć". Dzięki czemu, a może dzięki komu czujesz wewnętrzną siłę? Rozpisz schemat i powieś go np. na lodówce albo noś przy sobie. W gorszych momentach sięgnij po niego i przeczytaj na głos kilka razy.

Przykład:

► Jestem bliskim osoby chorującej na IPF – jak mogę jej pomóc?

Po pierwsze masz prawo do odczuwania licznych skrajnych emocji. Usłyszenie, że bliska, kochana przez Ciebie osoba jest przewlekle chora, może wywołać w Tobie różne reakcje. Tak samo jak chory możesz temu początkowo zaprzeczać. Pozwól sobie na to przez jakiś czas, jednak pamiętaj, że Twoją rolą jest dostarczenie bliskiemu siły i oparcia, które jest dla niego niezbędne do prawidłowego funkcjonowania. Bez wątpienia rola „opiekuna" wiąże się z odpowiedzialnością, niejednokrotnie wymagającą od Ciebie dużych pokładów energii. Pamiętaj, że każdy „ratownik" musi dbać o siebie i mimo poczucia odpowiedzialności za bliską osobę daj sobie czasami prawo do czasu tylko dla siebie.

► Po prostu bądź

Twój bliski nie potrzebuje, abyś mu radził, co ma robić. Pamiętaj, że ludzie nie zawsze chcę podpowiedzi czy rad. Czasami wystarczy im Twoja obecność, wysłuchanie i przyjazna dłoń. Nie mów, że wiesz, co chory czuje. Możesz powiedzieć, że będziesz starać się być dla niego wsparciem.

► Słuchaj

Usłysz, co mówi do Ciebie chory. Nie zakładaj odgórnie, że wiesz lepiej, co będzie dla niego dobre. Wsłuchaj się w jego potrzeby i oczekiwania.

► Nie zapominaj o jego umiejętnościach

To, że Twój bliski zachorował, nie oznacza, że nie należy go prosić o jakiekolwiek wsparcie. Jeśli wiesz, że posiada on umiejętności, z których możesz skorzystać, śmiało poproś go o pomoc. Dzięki temu pokażesz mu, jak bardzo jest Ci potrzebny.

► Pamiętaj, Twój bliski jest dorosły

To naturalne, że wchodząc w rolę „opiekuna", możesz zacząć przejawiać zachowania kontrolujące. Pamiętaj jednak, że Twój bliski nie jest dzieckiem. To, że jego ciało odmawia w pewnym stopniu posłuszeństwa, nie oznacza, że zmniejszył mu się iloraz inteligencji. Zamiast kontrolować, po prostu spytaj: „Jak mogę Ci pomóc?".

► Daj bliskiemu przestrzeń

Jeśli Twój bliski nie ma ochoty na rozmowę bądź słuchanie, uszanuj to. Zauważ jedynie, z jaką częstotliwością pojawia się ów brak chęci. Gdy stwierdzisz, że jest to zbyt częste, możesz zacząć go motywować, dodając mu tym samym siłę.

► Motywuj

Pokazuj Twojemu bliskiemu dodatnie strony codzienności. Być może jest coś, co przestał dostrzegać. Przypomnij mu o tym, jak ważne jest ciepło, które otrzymuje od otaczających go ludzi. Troska innych, wspólny spacer czy nawet zwykłe promienie słońca mogą być powodem, dla których zaczyna się znowu „chcieć". Postaraj się pokazać bliskiemu małe cele, które możecie wspólnie realizować.

► Dbaj o godność swojego bliskiego

Wspieraj chorego, tak jak robiłeś to dotychczas. Zazwyczaj Twój bliski nie potrzebuje litości. Nie dawaj mu odczuć, że to, co robisz, jest wyjątkowe. Postaraj się, aby Twoja pomoc była czymś naturalnym i oczywistym.

► Nie przerywaj

Jeśli Twój bliski chce rozmawiać o śmierci, musisz tego wysłuchać. Nie przerywaj, nawet jeśli nie czujesz się gotowy na tę rozmowę. Postaraj się ją odbyć. Wysłuchaj.

► Towarzysz

Podczas kontroli lekarskiej możesz towarzyszyć swojemu bliskiemu. Zapisuj to, co usłyszysz od lekarza, dopytaj o kluczowe informacje. Po jakimś czasie, gdy emocje związane z wizytą lekarską opadną, możesz swoje notatki i spostrzeżenia przekazać bliskiemu.

► Zadbaj o siebie

Pamiętaj również o swoich potrzebach.
Zapewnij sobie czas, w którym zregenerujesz siły.

Dodatkowe wsparcie dla chorych na IPF i ich bliskich

dr n. med. Katarzyna Lewandowska
Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc w Warszawie

Idiopatyczne włóknienie płuc jest chorobą rzadką, co oznacza, że niewiele osób o niej słyszało, zarówno z Twojego otoczenia, jak i wśród lekarzy. Ta sytuacja rodzi dodatkowe problemy – być może często spotykasz się z brakiem zrozumienia i niewiedzą lekarzy, możesz być nawet odesłany z drobnymi problemami zdrowotnymi do specjalisty, gdyż stanowić one będą zagadkę medyczną dla lekarzy praktykujących w podstawowej opiece zdrowotnej. Trudno Ci będzie spotkać osoby z podobnymi dolegliwościami w Twoim środowisku – sam możesz wzbudzać zdziwienie i zaniepokojenie. Dlatego na całym świecie chorzy tworzą grupy wsparcia, dzięki którym mogą poczuć się częścią społeczności osób podobnych do siebie, mających podobne problemy i mogących podpowiedzieć wypróbowane rozwiązania.

W naszym kraju od 2016 roku istnieje Polskie Towarzystwo Wspierania Chorych na Idiopatyczne Włóknienie Płuc – IPF. Jest to organizacja, która powstała z inicjatywy chorych przy wsparciu lekarzy z Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc. Obecnie liczy ok. 70 osób – są to pacjenci i członkowie ich rodzin, sympatycy i lekarze zajmujący się diagnozowaniem i leczeniem IPF.

Towarzystwo ma na celu pomoc chorym w rozwiązywaniu różnych problemów związanych z chorobą. Przede wszystkim stara się edukować chorych i ich rodziny – co najmniej dwa razy w roku odbywają się spotkania, na których eksperci od IPF przekazują swoją wiedzę w przystępny dla chorych sposób. W trakcie tych spotkań można zadawać pytania, nawiązać osobisty kontakt z ekspertami, ale także spotkać się z innymi chorymi i wymienić doświadczenia. Oprócz spotkań naukowych Towarzystwo organizuje też pikniki (raz w roku, we

wrześniu, w trakcie Tygodnia IPF obchodzonego na całym świecie) oraz koncerty charytatywne. Spotkania te pozwalają na nawiązanie bliższych kontaktów towarzyskich i spędzenie czasu w miłej i nieskrępowanej atmosferze.

Swoją działalność edukacyjną Towarzystwo realizuje również poprzez infolinię telefoniczną (725 45 55 65) – telefon odbiera lekarz mający doświadczenie w diagnozowaniu i leczeniu IPF, a więc dzwoniąc tam, masz szansę zapytać o nurtujące Cię problemy związane z chorobą. Na stronie internetowej Towarzystwa (www.ipf.org.pl) z kolei znajdziesz różne przydatne informacje, a także linki do innych stron z wiarygodnymi i sprawdzonymi wiadomościami o IPF. Na stronie znajduje się też lista ośrodków zajmujących się leczeniem w ramach programu terapeutycznego. Możesz pobrać deklarację członkowską, a także wniosek o przydzielenie przenośnego koncentratora tlenowego.

Zapewnienie chorym na IPF dostępu do przenośnych koncentratorów tlenowych jest jednym z głównych celów Towarzystwa. Dzięki wspaniałomyślności wielu darczyńców – osób prywatnych oraz firm – udało się już nabyć osiem koncentratorów tlenowych, a w planie jest zakup kolejnych. Osoby, które potrzebują koncentratorów w czasie wysiłku, muszą je obecnie kupować lub wypożyczać na własny koszt. Członkowie Towarzystwa mogą wystąpić z wnioskiem o przydzielenie takiego koncentratora za niewielką opłatą, konieczną do pokrycia kosztów serwisu.

Od niedawna Towarzystwo nawiązało współpracę z psychologiem, z którym możesz porozumieć się drogą mailową (anna.siemion@o2.pl), a także z dietetykiem – wskazówki dietetyczne znajdziesz na stronie Towarzystwa.

Polskie Towarzystwo współpracuje z podobnymi organizacjami z innych krajów Europy w ramach Federacji Organizacji Chorych na IF (EU-IPFF) oraz CIPFAPANET (www.eu-ipff.org, www.cipfapanet.org). Organizacje te zajmują się nagłaśnianiem problemów chorych na IPF w Parlamencie Europejskim oraz pracują nad tym, aby chorzy we wszystkich krajach Unii Europejskiej mieli takie same możliwości diagnozowania i leczenia tej ciężkiej choroby. EU-IPFF realizuje również cele edukacyjne – na 2020 rok zaplanowano pierwszy w Europie kongres dla chorych na IPF, ich rodzin oraz pracowników ochrony zdrowia i urzędników decydujących o organizacji opieki zdrowotnej w poszczególnych krajach. Dzięki aktywnej działalności Polskiego Towarzystwa Wspierania Chorych na IPF kongres ten odbędzie się w Warszawie.

Wszystkie osoby pracujące na rzecz Towarzystwa działają charytatywnie. Jest to organizacja młoda, rozwijająca się i potrzebująca aktywnych członków, którzy wspomogą jej działania swoją energią i pomysłami. Towarzystwo stara się wyjść naprzeciw wszelkim potrzebom chorych, ale potrzebuje też zaangażowania ze strony członków, dlatego zaprasza wszystkich potrzebujących pomocy i chcących pomagać do współpracy.

www.ipf.org.pl

walczzipf.pl
WSPIERAMY CHORYCH NA
IDIOPATYCZNE WŁÓKNIENIE PŁUC

www.walczzipf.pl

PL/RESP/1907/0006

Roche Polska Sp. z o.o.
02-672 Warszawa, ul. Domaniewska 39 B
tel. (22) 345 18 88, fax (22) 345 18 74
www.roche.pl