

# Życie z chorobą śródmiażdżową płuc



# Wprowadzenie

## Jak żyć zILD; przewodnik dla pacjentów, ich rodzin i przyjaciół

Opracowaliśmy broszurę informacyjną dotyczącą śródmiąższowej choroby płuc (ang. interstitial lung disease, ILD), która ma zapewnić kompleksowe wsparcie i porady dla osób, które podejrzewają, że mogą mieć ILD lub żyją na co dzień ze zwłóknieniem płuc, a także dla ich przyjaciół i rodziny.

Życie z ILD lub podejrzenie ILD może być przytłaczające i trudne<sup>1,2</sup>. Broszura, którą trzymasz w ręku, ma na celu zapewnienie pomocy i wsparcia pacjentkom i pacjentom w fazie diagnostyki ILD, w początkowym okresie po rozpoznaniu tej choroby oraz osobom troszczącym się o nich. Na kolejnych stronach przedstawiamy przydatne informacje na temat kluczowych elementów, takich jak:

- objawy ILD oraz znaczenie ich wczesnej i właściwej diagnostyki;
- wiedza na temat kolejnych etapów choroby;
- zadawanie odpowiednich pytań podczas konsultacji medycznych, ze szczególnym podkreśleniem znaczenia roli pacjenta we wspólnym podejmowaniu decyzji;
- zrozumienie, na czym polegają różnice między lekarzami opieki podstawowej a ośrodkami specjalistycznymi;
- zrozumienie kluczowej roli ośrodków specjalistycznych w diagnozowaniu i leczeniu włóknienia płuc;
- wyjaśnienie, na czym polegają badania diagnostyczne, które mogą być wykonywane w ośrodkach specjalistycznych.
- Znaczenie wsparcia organizacji pacjentów w pomocy osobom z ILD.

Broszura informacyjna dotycząca ILD ma na celu przedstawienie informacji i wskazówek, które pomogą Ci lepiej zrozumieć, na czym polega choroba. Może to znacząco ułatwić uzyskanie szybkiego i właściwego rozpoznania, a potem - uprościć dostęp do optymalnego leczenia. Naszym celem jest również wsparcie pacjentek i pacjentów w związku ze złożonym charakterem procesów diagnozy i leczenia, jakie mogą być ich udziałem. Chcemy dostarczyć Ci informacje i sposoby, które ułatwią Ci poruszanie się po różnych aspektach życia z włóknieniem płuc.

Informacje zawarte w tej broszurze zostały opracowane wspólnie przez firmę Boehringer Ingelheim i organizacje pacjentów.

**Informacje zawarte w tej broszurze zostały opracowane wspólnie przez firmę Boehringer Ingelheim i organizacje pacjentów.**





# Spis treści

<b>01</b>	<b>W obliczu niepewności: przewodnik pomagający w zrozumieniu, na czym polegaILD i jej diagnostyka</b>	<b>08 - 09</b>
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Co to jest choroba śródmiąższowa płuc (ang. interstitial lung disease,ILD)?</li><li>• Przegląd objawów przedmiotowych i podmiotowychILD</li><li>• PrzyczynyILD</li><li>• Zrozumienie znaczenia szybkiego rozpoznania choroby i konsultacji z lekarzem</li></ul>	
<b>02</b>	<b>Świadomość choroby, wyzwania i rozwiązania</b>	<b>12 - 13</b>
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Uświadomienie sobie etapów choroby, wyzwań z nią związanych i Twoich możliwych działań w życiu zILD</li></ul>	
<b>03</b>	<b>Zadawanie właściwych pytań podczas konsultacji medycznych</b>	<b>16 - 17</b>
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Podkreślenie znaczenia Twojego zaangażowania we wspólne podejmowanie decyzji.</li></ul>	
<b>04</b>	<b>Zrozumienie różnicy między lekarzami podstawowej opieki zdrowotnej a ośrodkami specjalistycznymi</b>	<b>20 - 21</b>
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Wyjaśnienie ról różnych pracowników opieki zdrowotnej w opiece nad pacjentkami i pacjentami zILD.</li></ul>	
<b>05</b>	<b>Kluczowa rola ośrodków specjalistycznych w diagnozowaniu i leczeniu włóknienia płuc</b>	<b>24 - 25</b>
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Podkreślenie znaczenia uzyskania opieki medycznej w specjalistycznych ośrodkach w celu skutecznego leczenia Twojej choroby.</li></ul>	
<b>06</b>	<b>Na czym polegają badania diagnostyczne wykonywane w ośrodkach diagnostycznych</b>	<b>28 - 29</b>
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Informacje na temat procedur i badań diagnostycznych wykonywanych w ośrodkach specjalistycznych.</li></ul>	
<b>07</b>	<b>Podstawowe aspekty wspierającej roli organizacji pacjentów w pomocy osobom zILD</b>	<b>32 - 33</b>
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Wiedza o dostępnym wsparciu poza placówkami medycznymi i o roli organizacji pacjentów.</li></ul>	
	<b>Piśmiennictwo</b>	<b>34</b>

## Shedding light on the role of patient organizations as ILD patient navigators

Living on your journey with an Interstitial Lung Disease (ILD) involves not just support but also understanding the significant role that patient organizations play in guiding and supporting you throughout this experience.

### How patient organizations add value to the table:

**Community connections:** Patient organizations offer a sense of community by connecting you with others facing similar challenges. Sharing experiences and insights with others who understand what you are going through can be incredibly helpful and comforting.



**Educational resources:** These organizations offer valuable educational resources, including information about ILDs, treatment options and helping you to understand your condition. Staying informed is a crucial aspect of managing your health.

**Emotional support:** Living with ILD often comes with a wealth of experiences that can be invaluable in assisting you to navigate the challenges of your condition. They offer advice and guidance on various aspects from helping you to understand what you can expect, to coping with daily life.

**Advocacy:** Coping with an ILD can be emotionally challenging. Patient organizations provide a platform for emotional support, ensuring you're not alone in your journey.

**Research and advocacy:** Many patient organizations actively engage in advocacy efforts, including raising awareness about ILDs, pushing for research, and promoting policies that improve the lives of those living with these conditions.

### Your navigator in the ILD journey:

**Connecting with others:** Patient organizations help you connect with individuals who have faced similar challenges, fostering a sense of belonging and understanding.

**Guidance beyond medical settings:** While healthcare professionals play a crucial role, patient organizations offer guidance beyond medical settings, addressing the holistic aspects of living with ILDs.

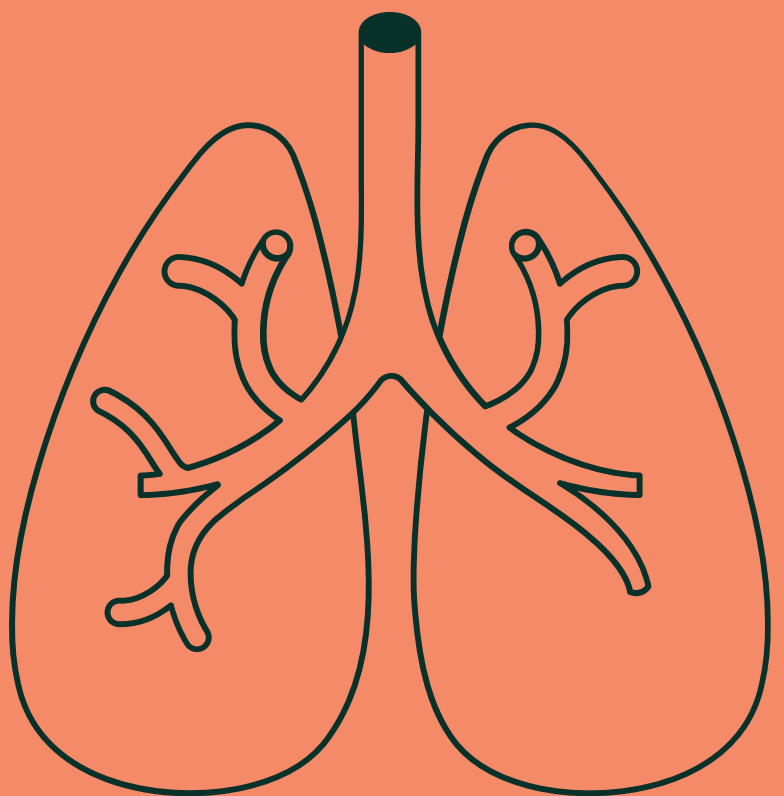


**Empowering you:** Collaborating with patient organizations empowers you with knowledge, support, and a community that understands the unique aspects of your ILD journey. Understanding the role of patient organizations as ILD patient navigators is an important step in building a comprehensive support system for your well-being.



**1.** W obliczu niepewności: przewodnik pomagający w zrozumieniu, na czym polegaILD i jej diagnostyka

---



# W obliczu niepewności: przewodnik pomagający w zrozumieniu, na czym polega ILD i jej diagnostyka

Życie z niepewnością co do stanu zdrowia może być trudne, zwłaszcza w przypadku takich schorzeń jak choroba śródmiąższowa płuc. Ta część broszury pomoże Ci zrozumieć, czym jest ILD i rozpoznawać jej objawy, a także poznać znaczenie szybkiego rozpoczęcia diagnostyki.

## Co to jest choroba śródmiąższowa płuc?

Śródmiąższowa choroba płuc to pojęcie oznaczające grupę ponad 200 jednostek chorobowych charakteryzujących się stanem zapalnym i/lub bliznowaceniem płuc.<sup>3,4</sup> W miarę powstawania coraz większej ilości tkanki bliznowatej płuca stają się sztywniejsze i tracą elastyczność. To utrudnia oddychanie, nawet w spoczynku, czyli nawet wtedy, kiedy nie wykonujesz żadnego wysiłku.<sup>5-7</sup> Większość typów ILD prowadzi do nieodwracalnego uszkodzenia płuc.<sup>3</sup>

## Czy to może być ILD? Poznanie objawów przedmiotowych (stwierdzanych przez lekarza w badaniu) i podmiotowych (subiektywnych, odczuwanych przez pacjenta)

Do głównych objawów podmiotowych i przedmiotowych ILD należą:<sup>7</sup>



Duszność



Suchy kaszel



Uczucie dyskomfortu w klatce piersiowej



Uczucie zmęczenia



Niekiedy chudnięcie

Należy pamiętać, że ponieważ objawy ILD nie zawsze są jasne i charakterystyczne, można łatwo przypisać je innym przyczynom, takim jak palenie tytoniu, starzenie się lub infekcje układu oddechowego.<sup>8</sup> Choroba śródmiąższowa płuc może też dawać wiele takich samych objawów jak inne, częściej występujące choroby układu oddechowego, takie jak przewlekła obturacyjna choroba płuc (POChP), astma, zapalenie płuc, zapalenie oskrzeli, rozedma płuc i alergie lub przewlekła niewydolność serca.<sup>8</sup> Z tych względów często zdarza się, że początkowa diagnoza jest błędna.<sup>8</sup>



## Przyczyny ILD

Śródmiąższowa choroba płuc może się rozwinąć u każdego.<sup>7</sup> Chociaż niektóre rodzaje ILD nie mają znanej przyczyny,<sup>9</sup> wiele czynników może zwiększać ryzyko jej rozwoju; są to na przykład:

- **Choroby autoimmunologiczne lub tkanki łącznej (ang. connective tissue diseases, CTD)**, w tym reumatoidalne zapalenie stawów (RZS), toczeń, twardzina układowa (skleroderma), mieszane choroby tkanki łącznej, zespół Sjögrena i miopatie zapalne<sup>3,10-13</sup>
- **Choroba ziarniniakowa**, np. sarkoidoza<sup>3</sup>
- **Narażenie na określone substancje – drogą wziewną lub inną**, np. azbest, krzemionkę, pleśnie, grzyby i bakterie<sup>3</sup>
- **Stosowanie niektórych leków lub terapii**, w tym stymulantów, radioterapii, chemioterapii<sup>7</sup>
- **Palenie tytoniu**<sup>14</sup>
- **ILD w wywiadzie rodzinnym i czynniki genetyczne**<sup>7,14</sup>

---

## Należy zdawać sobie sprawę z tego, że ważny jest czas – w przypadku podejrzenia ILD należy skonsultować się z lekarzem

Niestety w większości przypadków do uszkodzenia płuc dochodzi jeszcze zanim pojawią się pierwsze objawy.<sup>7</sup> Dlatego ważne jest, aby natychmiast zgłosić się do lekarza w razie wystąpienia pierwszych dolegliwości lub podejrzenia jakichś nieprawidłowości.

Wczesne wykrycie i rozpoznanie choroby ma kluczowe znaczenie.<sup>8</sup> W razie wystąpienia objawów, które mogą wskazywać na ILD, ważne jest, abyś skonsultowała / skonsultował się z lekarzem. Wczesne rozpoznanie i natychmiastowe podjęcie leczenia mogą mieć istotny korzystny wpływ na spowolnienie choroby i jakość Twojego życia.

### Pamiętaj aby:

- **Dokumentować swoje objawy:** Prowadź szczegółowe zapisy wszystkich swoich objawów, z określeniem ich częstości i stopnia nasilenia.
- **Skonsultuj się ze specjalistą:** Poproś swojego lekarza rodzinnego o skierowanie do pulmonologa, który może wykonać określone badania diagnostyczne w celu rozpoznania ILD.
- **Działaj aktywnie:** Nie wahaj się zasięgnąć drugiej opinii, jeśli uznasz, że nie zareagowano właściwie na Twoje obawy.

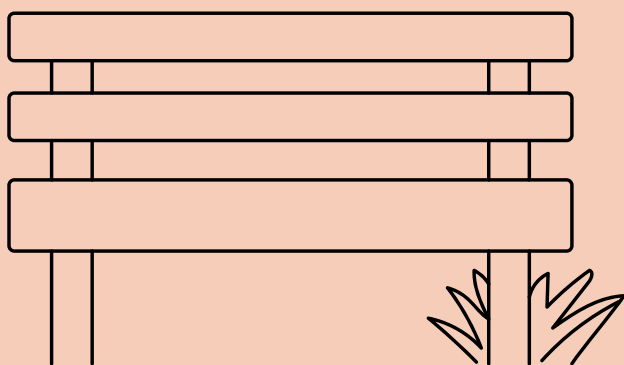
**Nie czekaj - już dziś porozmawiaj z lekarzem.**

## **2.** Świadomość choroby, wyzwania i rozwiązania

---



# Świadomość choroby, wyzwania i rozwiązania



## **Początek życia z ILD oznacza konieczność podjęcia przez Ciebie kilku ważnych kroków, aby zrozumieć, na czym polega ta choroba, i aby rozpocząć jej właściwe leczenie.**

Na początku czekają Cię takie badania, jak zebranie wywiadu chorobowego, badania czynnościowe płuc, badania obrazowe i badania krwi.<sup>15</sup> Ta diagnostyka pomoże lekarzom dokładnie określić, co się dzieje w Twoim organizmie. Lekarz podstawowej opieki zdrowotnej może skierować Cię do specjalistów będących ekspertami w dziedzinie ILD.<sup>15</sup>

Choroby włóknieniowe płuc mogą przebiegać różnie u różnych osób. W związku z tym kluczowe znaczenie ma monitorowanie Twoich indywidualnych objawów, czynności płuc oraz Twojej reakcji na leczenie.<sup>15</sup> Pomoże to zespołowi medycznemu podjąć decyzję odpowiadającą Twoim indywidualnym potrzebom.<sup>15</sup>

**Podczas przechodzenia przez różne stadia ILD** możesz się spotkać z różnymi wyzwaniami. Pamiętaj, nie jesteś w tym sama / sam – opiekujący się Tobą zespół medyczny powie Ci o metodach leczenia, takich jak leki, które mogą spowolnić postęp choroby<sup>15</sup> i będzie wspierać Cię na kolejnych etapach życia z chorobą. Lekarze pomogą Ci również przewidzieć i leczyć wszelkie działania niepożądane.<sup>15</sup> W razie obniżenia zawartości tlenu we krwi mogą też zalecić stosowanie tlenoterapii.<sup>15</sup> Mogą też zaproponować Ci przystąpienie do programów rehabilitacji w celu złagodzenia objawów choroby.<sup>15</sup>



---

Na kolejnych etapach życia pacjentek i pacjentów z ILD wsparcie jest naprawdę ważne. Otwarciem rozmawiaj z opiekującym się Tobą zespołem medycznym, zadawaj pytania dotyczące stosowanego leczenia i weryfikuj podczas konsultacji informacje z różnych źródeł, w tym z Internetu, aby upewnić się, że są właściwe.

W ramach grup wsparcia, np. organizacji pacjentów lub fundacji działających na rzecz pacjentów nawiązuj kontakty z innymi chorymi, którzy mają doświadczenia podobne do Twoich. Nie zapomnij też o tym, aby pomóc swojej rodzinie i przyjaciołom zrozumieć, przez co przechodzisz. Pamiętaj, nie jesteś sama / sam.

---

Na kolejnych etapach życia z chorobą dobrze jest ją rozumieć, aby stawiać czoła wyzwaniom i podejmować właściwe rozwiązania. Bardzo ważne są również dla Ciebie regularne kontrole lekarskie oraz wprowadzenie zmian Twojego stylu życia, takich jak optymalizacja diety i regularna aktywność fizyczna.<sup>16-17</sup>

Mając u swojego boku opiekujący się Tobą zespół medyczny znajdziesz się na drodze do życia jak najbardziej zbliżonego do normalności.

# 3. Zadawanie właściwych pytań podczas konsultacji medycznych

---



## Zadawanie właściwych pytań podczas konsultacji medycznych

Niezależnie od tego, czy dopiero podejrzewasz, że rozwinęła się u Ciebie choroba śródmiąższowa płuc, czy żyjesz już z tą chorobą, aktywne podejście do własnego stanu zdrowia może mieć istotne znaczenie. W zadawaniu lekarzowi właściwych pytań nie chodzi o samo poszukiwanie informacji; chodzi tu również o wzmocnienie siebie i bycie świadomym pacjentem biorącym aktywny udział w procesie opieki nad własnym zdrowiem.

---

Zadając lekarzowi trafne pytania, możesz mieć aktywną rolę w postawieniu prawidłowej diagnozy i uzyskaniu szybszego dostępu do odpowiednich dla Ciebie opcji leczenia.

Nawet jeśli choroba została już u Ciebie rozpoznana, aktywne uczestniczenie w rozmowach z lekarzem może pomóc Ci dowiedzieć się więcej o potencjalnych powikłaniach, opcjach leczenia ILD i radzenia sobie z objawami. Jednocześnie może poszerzyć Twoją wiedzę na temat choroby.



## Oto lista pytań, które pomogą Ci jak najlepiej przygotować się do rozmowy z lekarzem:

### W przypadku podejrzenia u siebie ILD:

- Czy istnieją jakieś badania diagnostyczne, które mogą zostać u mnie wykonane, aby potwierdzić lub wykluczyć rozpoznanie ILD?
- Czy są specjaliści lub ośrodki specjalistyczne, do których można mnie skierować, aby wyjaśnić moje obawy?
- Czy istnieją jakieś konkretne objawy charakterystyczne dla ILD, na które powinnam/powinienem zwrócić uwagę? Czy istnieją jakieś objawy, które mogą wyglądać nieco inaczej u osoby z ILD niż w przypadku innych chorób płuc?
- Czy są jakieś konkretne objawy, na które powinnam/powinienem zwrócić uwagę, aby móc powiedzieć lekarzowi o ich nasilaniu się?
- Jak szybko powinnam/powinienem zgłosić się do Pani/Pana na ponowną wizytę, jeśli objawy nie ustąpią lub jeśli się nasilą?

### Jeśli rozpoznano u Ciebie ILD:

- Jakie są potencjalne powikłania lub zagrożenia związane z moją chorobą?
- Jakie są objawy, które mogą świadczyć o pogorszeniu mojego stanu i kiedy powinnam/powinienem pilnie zgłosić się do lekarza?
- Czy mój stan/choroba będzie postępować i czego mogę się spodziewać w przyszłości?
- Jakie są dostępne możliwości leczenia mojej choroby i jakie mogą wystąpić związane z nimi działania niepożądane?
- Co mogę zrobić, aby złagodzić kaszel/duszność/uczucie zmęczenia lub inne objawy?
- Czy w celu lepszego opanowania mojej choroby powinnam/powinienem wprowadzić jakieś szczególne zmiany mojego stylu życia lub unikać jakichś czynności?
- W jaki sposób będzie monitorowana moja choroba śródmiąższowa płuc i jakie badania laboratoryjne lub obrazowe będą wykonywane?
- Jakie są możliwości wsparcia psychologicznego i gdzie mogę je uzyskać?
- Czy istnieją grupy wsparcia lub materiały edukacyjne dla osób z ILD, które Pani/Pan może polecić?
- Jak mogę wyjaśnić rodzinie i przyjaciołom, na czym polega moja choroba?
- Czy może mi Pani/Pan udzielić informacji o programach rehabilitacji pulmonologicznej, które mogłyby mi pomóc?
- Czy są prowadzone obecnie jakieś badania kliniczne lub badania naukowe, do których mogę zostać zakwalifikowana/-y?



## **4.** Zrozumienie różnicy między lekarzami podstawowej opieki zdrowotnej a ośrodkami specjalistycznymi

---



# Zrozumienie różnicy między lekarzami podstawowej opieki zdrowotnej a ośrodkami specjalistycznymi

Zrozumienie, na czym polega różnica między lekarzami kierującymi pacjentki i pacjentów do ośrodków specjalistycznych a ośrodkami specjalistycznymi jest ważne, ponieważ pozwoli Ci skuteczniej radzić sobie z potrzebami dotyczącymi Twojego zdrowia.

Lekarze podstawowej opieki zdrowotnej są dla Ciebie punktem wyjścia w leczeniu, dając ogólne wskazówki. Specjalistyczne ośrodki natomiast dysponują zaawansowanymi zasobami i specjalistyczną wiedzą, które pozwalają na leczenie skomplikowanych schorzeń. Wiedza ta pomoże Ci uzyskać odpowiednią opiekę medyczną dostosowaną do Twoich potrzeb.



### Lekarze podstawowej opieki zdrowotnej:

Lekarze podstawowej opieki zdrowotnej kierujący do ośrodków specjalistycznych są często pierwszym punktem kontaktowym. Ci lekarze mogą niekiedy konsultować się z innymi pracownikami opieki zdrowotnej, aby postawić potencjalną diagnozę. Są to zazwyczaj pierwsi lekarze, do których się udajesz, gdy zauważysz, że z Twoim zdrowiem coś może być nie tak.<sup>18</sup> Sprawdzą Twoje objawy, wykonają podstawowe badania i jeśli będą podejrzewać śródmiąższową chorobę płuc (ILD), prawdopodobnie skierują Cię do specjalistycznego ośrodka na dokładniejszą diagnostykę.



### Ośrodki specjalistyczne:

Ośrodki specjalistyczne to placówki zatrudniające ekspertów zajmujących się ILD. Mają oni rozległą wiedzę na temat tego rodzaju chorób płuc. Ich główne zadanie to zrozumienie, co się dzieje w Twoich płucach i zaplanowanie najlepszego sposobu, aby Ci pomóc. Dla dokładnego zdiagnozowania i monitorowania ILD ośrodki te wykonują zazwyczaj badania diagnostyczne i procedury, takie jak badania laboratoryjne krwi, badania czynnościowe płuc, w tym spirometrię i badanie pojemności dyfuzyjnej lub badania oksymetryczne, jak również badania obrazowe, w tym tomografię komputerową wysokiej rozdzielczości (ang. high-resolution computed tomography, HRCT). Klasyczne zdjęcie rentgenowskie nie jest wystarczające w celu dokładnego rozpoznania i monitorowania ILD.<sup>19,20</sup>



### Współpraca:

Najlepiej jest, jeśli lekarze podstawowej opieki zdrowotnej i ośrodki specjalistyczne współpracują ze sobą.<sup>18</sup> Lekarz opieki podstawowej rozpoczyna proces, dostrzegając możliwe objawy ILD i zlecając pacjentowi podstawowe badania kontrolne. Następnie kieruje pacjenta do ośrodka specjalistycznego.<sup>18,21</sup> W takim ośrodku zespół specjalistów wykorzystuje zaawansowane badania, aby postawić szczegółową diagnozę i zaplanować najlepsze leczenie.



### Dlaczego jest to istotne:

Znajomość tych różnic jest ważna, ponieważ pomoże Ci uzyskać odpowiednią opiekę we właściwym czasie. Lekarze podstawowej opieki zdrowotnej, którzy wystawiają skierowania do specjalistów, uruchamiają proces diagnostyczno-leczniczy, a ośrodki specjalistyczne angażują ekspertów, aby ustalić szczegóły Twojego stanu zdrowia.

Ostatecznie zrozumienie roli lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej i ośrodków specjalistycznych sprawi, że będziesz na najlepszej drodze do postawienia właściwej diagnozy i opracowania planu leczenia ILD, dostosowanego do Twoich indywidualnych potrzeb.



## **5.** Kluczowa rola ośrodków specjalistycznych w diagnozowaniu i leczeniu włóknienia płuc

---





## Kluczowa rola ośrodków specjalistycznych w diagnozowaniu i leczeniu włóknienia płuc

Zrozumienie znaczenia roli ośrodków specjalistycznych w leczeniu włóknienia płuc pozwoli Ci znaleźć drogę do właściwego leczenia Twojej choroby.

### Dlaczego ośrodki specjalistyczne mają kluczowe znaczenie:

---

**Wiedza specjalistyczna:** W ośrodkach tych pracują lekarze wyspecjalizowani w leczeniu chorób śródmiąższowych i włóknienia płuc, co umożliwia postawienie trafnej diagnozy i opracowanie planu leczenia.

**Zaawansowane badania diagnostyczne:** Ośrodki specjalistyczne przeprowadzają zaawansowane badania, takie jak tomografia komputerowa wysokiej rozdzielczości i określone badania krwi, które dostarczają informacji na temat stanu zdrowia pacjenta.<sup>22</sup>

**Spersonalizowane plany:** Po postawieniu rozpoznania ośrodki te wspólnie z pacjentem opracowują spersonalizowany plan leczenia mający na celu spowolnienie rozwoju choroby i leczenie objawów w celu poprawy jakości życia pacjenta.<sup>22-24</sup>

**Stale monitorowanie:** Ośrodki specjalistyczne również uważnie monitorują stan zdrowia pacjenta, dostosowując w razie potrzeby plan leczenia. W ten sposób mogą zapewnić jak najlepszą opiekę na każdym etapie choroby.<sup>25</sup>



## Czego możesz się spodziewać w ośrodku specjalistycznym?

**Dedykowane zespoły prowadzące pacjentów zILD:** Ośrodek dysponuje fachowym personelem medycznym z doświadczeniem w leczeniu choroby śródmiąższowej płuc.<sup>26</sup>

**Doświadczenie:** Aby ośrodek mógł być zakwalifikowany jako specjalistyczny, musi mieć doświadczenie w wykonywaniu określonych procedur medycznych.<sup>24</sup>

**Zaawansowane narzędzia:** Ośrodek ma dostęp do zaawansowanych narzędzi diagnostycznych umożliwiających przeprowadzenie dokładnych badań.

**Dostęp do leczenia:** Ośrodek zapewnia dostęp do leczenia antyfibrotycznego (przeciwwłóknieniowego) i immunosupresyjnego, aby leczyć pacjentki i pacjentów z chorobami śródmiąższowymi i włóknieniem płuc.<sup>24</sup>

**Kompleksowa opieka:** Ośrodek specjalistyczny często stosuje holistyczne podejście do terapii, odpowiadając na złożone i wieloaspektowe potrzeby pacjentów zILD i wdraża spersonalizowaną strategię leczenia.<sup>24</sup>

**Podejście wielodyscyplinarne:** W ośrodkach tych często pracuje zespół specjalistów, w tym pulmonolodzy, reumatolodzy, radiolodzy, patomorfologodzy i inni eksperci, którzy współpracują ze sobą, aby zapewnić pacjentom kompleksową opiekę.

**Dostęp do badań klinicznych:** Ośrodki specjalistyczne często biorą udział w badaniach naukowych i badaniach klinicznych. Pacjenci mogą mieć wtedy okazję wzięcia udziału w badaniach innowacyjnych metod leczenia lub terapii, które mogą poszerzyć wiedzę i możliwości leczenia chorób śródmiąższowych.

**Programy edukacyjne dla pacjentów:** Niektóre ośrodki specjalistyczne oferują programy edukacyjne, które umożliwiają pacjentom zdobycie wiedzy na temat ich choroby. Mogą to być warsztaty, seminaria, ulotki i broszury, które pomogą pacjentom lepiej zrozumieć, na czym polegaILD.

**Usługi wsparcia dla pacjentów:** Ośrodki specjalistyczne mogą też prowadzić doradztwo i grupy wsparcia oraz przekazywać materiały edukacyjne dla pacjentów i ich rodzin. Działania te przyczyniają się do poprawy jakości życia osób, które chorują naILD.

**Zrozumienie kluczowej roli ośrodków specjalistycznych wzmocni Cię na kolejnych etapach leczeniaILD. Skonsultuj się ze swoim lekarzem specjalistą, aby poznać te ośrodki i uzyskać plan skutecznego leczeniaILD.**

## **6.** Na czym polegają badania diagnostyczne wykonywane w ośrodkach diagnostycznych

---



# Na czym polegają badania diagnostyczne wykonywane w ośrodkach diagnostycznych

W kolejnych etapach życia z chorobą śródmiąższową płuc należy mieć świadomość kluczowej roli badań diagnostycznych wykonywanych w ośrodkach specjalistycznych. Badania te dostarczają cennych informacji na temat Twojej choroby i pomagają zespołowi lekarzy w opracowaniu dla Ciebie spersonalizowanej metody leczenia.<sup>27</sup>

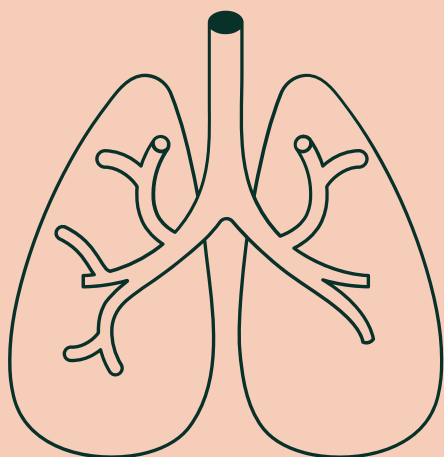
## Dlaczego badania diagnostyczne mają tak istotne znaczenie:

---

**Precyzyjna diagnoza:** Określone badania diagnostyczne, takie jak tomografia komputerowa wysokiej rozdzielczości, niektóre badania krwi i badania czynnościowe płuc (w tym spirometria i oksymetria) mogą pomóc w postawieniu precyzyjnego i dokładnego rozpoznania ILD.<sup>28,29</sup>

**Indywidualne plany leczenia:** Po rozpoznaniu ILD ośrodki specjalistyczne mogą wspólnie z pacjentem opracować indywidualny plan leczenia tej choroby.<sup>27</sup> Ponieważ nie ma leku, który pozwoliłby na całkowite wyleczenie ILD, leczenie zazwyczaj koncentruje się na spowolnieniu rozwoju choroby, złagodzeniu jej objawów lub poprawie jakości życia.<sup>28,29</sup>

**Ciągłe monitorowanie:** W przypadku ILD prowadzenie regularnej obserwacji ma kluczowe znaczenie dla śledzenia postępów Twojej choroby. Obejmuje to badania kontrolne i bieżącą ocenę Twoich objawów i czynności płuc, co umożliwi Twoim lekarzom indywidualne dostosowanie planu leczenia w razie potrzeby.<sup>30</sup>



## Badania diagnostyczne, które mogą być wykonywane:

**Badania TK wysokiej rozdzielczości:** Tomografia komputerowa (TK) jest badaniem obrazowym wykorzystującym promieniowanie rentgenowskie do uzyskania szczegółowych obrazów kości i tkanek miękkich. Pomaga lekarzom w wykrywaniu chorób i urazów.<sup>31</sup> Te szczegółowe badania obrazowe mają kluczowe znaczenie dla rozpoznania ILD, ponieważ pozwalają na uzyskanie kompleksowego obrazu płuc i pomagają w określeniu rozległości uszkodzeń tych narządów w dalszym przebiegu choroby.<sup>29</sup>

**Badania laboratoryjne krwi:** Określone markery we krwi mogą wskazywać na obecność czynników autoimmunologicznych, tj. związanych z Twoim układem odpornościowym.<sup>29</sup> Badania laboratoryjne krwi, takie jak gazometria krwi tętniczej, polegają na analizie próbki krwi pobieranej zazwyczaj z tętnicy w nadgarstku.<sup>32</sup>

**Badania czynnościowe płuc:** Badania te pozwolą ocenić funkcjonowanie Twoich płuc i mogą pomóc w określeniu wpływu ILD na zdrowie układu oddechowego.<sup>32</sup> Możesz się spotkać z następującymi rodzajami badań czynnościowych płuc:

- **Badanie spirometryczne** to proste badanie czynnościowe płuc, które wykonuje się w celu oceny ich pracy. Badanie to polega na wykonaniu silnego wydechu przez rurkę podłączoną do urządzenia, które mierzy ilość powietrza, jaką są w stanie pomieścić Twoje płuca podczas wdechu, oraz szybkość, z jaką wydychasz powietrze z płuc.<sup>29</sup>
- **Badanie DLCO**, czyli badanie zdolności dyfuzyjnej płuc dla tlenu węgla, pozwala ocenić, na ile skutecznie tlen jest przenoszony z Twoich płuc do krwi. Badanie to może być przydatne w diagnostyce chorób płuc.<sup>33</sup>
- **Badanie oksymetryczne** mierzy ilość tlenu obecnego we krwi, zazwyczaj poprzez umieszczenie małego urządzenia na jednym z palców.<sup>29</sup>

**Biopsja:** W niektórych przypadkach może zostać pobrana nie wielka próbka tkanki z Twojego płuca w celu jej dokładnego zbadania, co ułatwi postawienie bardziej precyzyjnej diagnozy.<sup>28</sup>

## Czego możesz się spodziewać?

**Dokładna ocena:** Procedury diagnostyczne w ośrodkach specjalistycznych obejmują dokładną ocenę, która zapewni kompleksowe zrozumienie Twojej choroby.

**Wiedza specjalistyczna:** Ośrodki specjalistyczne to placówki zatrudniające ekspertów zajmujących się ILD. Ich personel medyczny ma rozległą, ekspercką wiedzę na temat tych chorób płuc. Dysponują one zaawansowanymi sposobami pozwalającymi na leczenie nawet skomplikowanych schorzeń.

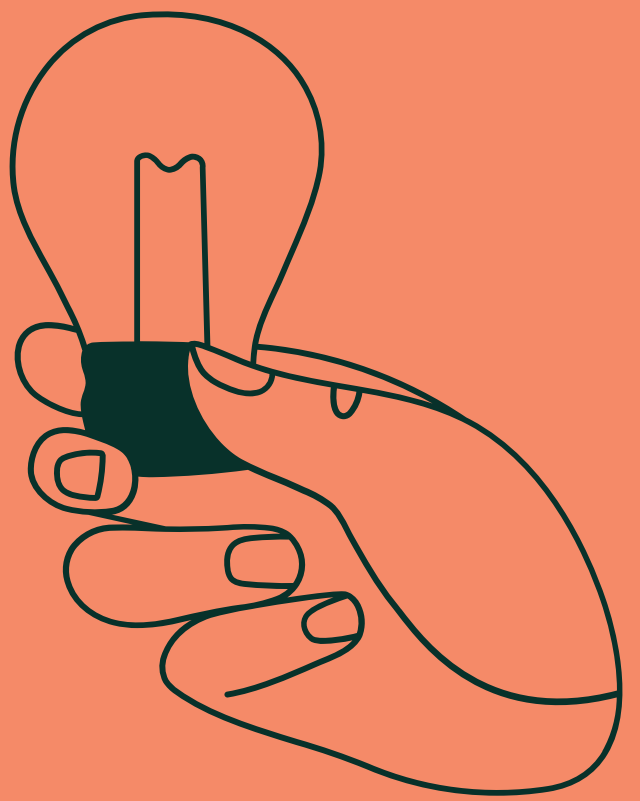
**Jasna komunikacja:** Opiekujący się Tobą zespół lekarski opíše wyniki badań diagnostycznych w zrozumiały dla Ciebie sposób. Dzięki temu będziesz mieć dokładniejszą wiedzę na temat Twojego indywidualnego przypadku ILD. Z wszelkimi pytaniami lub wątpliwościami zwracaj się do lekarza.

Jeśli chodzi o ILD, ważne jest ciągłe monitorowanie choroby i regularne powtarzanie badań, ponieważ porównanie kolejnych wyników może wskazywać na tempo rozwoju choroby.<sup>30</sup>

**Zrozumienie, na czym polega proces badań diagnostycznych w ośrodkach specjalistycznych, stanowi ważny krok dla każdej osoby żyjącej z ILD.**

## **7.** Podstawowe aspekty wspierającej roli organizacji pacjentów w pomocy osobom z ILD

---



# Podstawowe aspekty wspierającej roli organizacji pacjentów w pomocy osobom zILD

W początkowym etapie życia z chorobą śródmiąższową płuc (ILD) niezbędne jest nie tylko uzyskanie wsparcia medycznego, ale także zrozumienie istotnej roli, jaką organizacje pacjentów mogą odegrać w udzielaniu Ci porad i wspieraniu Cię przez cały czas trwania Twojego doświadczenia z chorobą.

## Jakie znaczenie może mieć współpraca z organizacjami pacjentów:

**Budowanie więzi społecznych:** Organizacje pacjentów budują poczucie wspólnoty dzięki możliwości nawiązania kontaktów z osobami stojącymi przed podobnymi wyzwaniami zdrowotnymi. Dzielenie się doświadczeniami i spostrzeżeniami z innymi ludźmi, którzy rozumieją, przez co przechodzisz, może dać Ci poczucie komfortu i być dla Ciebie motywacją do działania.



**Materiały edukacyjne:** Organizacje pacjentów oferują cenne materiały edukacyjne, dostarczają informacji na temat ILD i możliwości leczenia oraz pomagają zrozumieć skomplikowane informacje medyczne. Ciągła edukacja stanowi kluczowy aspekt Twojego postępowania w przebiegu ILD.

**Reagowanie na wyzwania:** Organizacje pacjentów mają bogate doświadczenia i wiedzę. Mogą stanowić dla Ciebie nieocenioną wprost pomoc w radzeniu sobie z wyzwaniami związanymi z chorobą. Oferują porady i wskazówki dotyczące różnych aspektów Twojej choroby – od pomocy w zrozumieniu, czego się możesz spodziewać, po sposoby radzenia sobie z problemami, pomagające w Twoim codziennym życiu.

**Wsparcie emocjonalne:** Radzenie sobie z ILD może być trudne emocjonalnie. Organizacje pacjentów stanowią też platformę wsparcia emocjonalnego, aby pacjentki i pacjenci nie pozostali sami na swojej ścieżce choroby.

**Rzecznictwo i świadomość:** Wiele organizacji pacjentów aktywnie angażuje się w działania na rzecz osób chorych, podnosząc świadomość na temat chorób śródmiąższowych, zachęcając do badań profilaktycznych i promując zasady postępowania, które przyniosą korzyści zdrowotne osobom z tymi chorobami.

**Skontaktuj się z organizacjami pacjentów, aby dowiedzieć się więcej.**



## Twój przewodnik na kolejnych etapach życia z ILD:

---

### **Nawiązanie kontaktów z innymi osobami:**

Organizacje pacjentów pomagają w nawiązywaniu kontaktów z osobami, które stoją przed podobnymi wyzwaniami zdrowotnymi, jak Twoje. Buduje to w pacjentach poczucie przynależności i zrozumienia.

### **Porady uzyskiwane poza placówkami**

**medycznymi:** Chociaż pracownicy opieki zdrowotnej odgrywają dla Ciebie kluczową rolę, organizacje pacjentów oferują porady poza placówkami medycznymi, dotyczące wszelkich możliwych aspektów Twojego życia z ILD.



### **Wzmocnienie pacjentów i ich otoczenia:**

Współpraca z organizacjami pacjentów pozwala poszerzać wiedzę oraz uzyskać wsparcie i kontakt ze społecznością, która rozumie specyfikę chorób śródmiąższowych płuc.

Zrozumienie roli organizacji pacjentów jako przewodników dla osób żyjących z ILD stanowi dla Ciebie ważny krok w budowaniu kompleksowego wsparcia Twojej jakości życia.



## Piśmiennictwo:

1. American Lung Association. Interstitial Lung Disease (ILD) [Internet]. Dostępne na stronie: <https://www.lung.org/lung-health-diseases/lung-disease-lookup/interstitial-lung-disease> [data dostępu: 31 lipca 2024 r.]
2. Mayo Clinic. Interstitial Lung Disease. Diagnosis and treatment. [Internet]. 2023. Dostępne na stronie: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/interstitial-lung-disease/diagnosis-treatment/drc-20353113> [data dostępu: 31 lipca 2024 r.]
3. Cleveland Clinic. Interstitial lung disease: Stages, symptoms and treatment [Internet]. Dostępne na stronie: <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/17809-interstitial-lung-disease> [data dostępu: 2 kwietnia 2024 r.]
4. Yioe V, Phillips G, Spencer LG. Interstitial lung disease on the acute take for the non-respiratory physician. *Clin Med (Lond)*. 2021 Nov;21(6):e584-e590. doi: 10.7861/clinmed.2021-0694.
5. Savin IA, Zenkova MA, Sen'kova AV. Pulmonary Fibrosis as a Result of Acute Lung Inflammation: Molecular Mechanisms, Relevant In Vivo Models, Prognostic and Therapeutic Approaches. *Int J Mol Sci*. 2022 Nov 29;23:14959.
6. Asthma + Lung UK. What is pulmonary fibrosis? [Internet]. 2022. Dostępne na stronie: <https://www.asthmaandlung.org.uk/conditions/pulmonary-fibrosis/what-pulmonary-fibrosis> [data dostępu: 2 kwietnia 2024 r.]
7. American Lung Association. Interstitial Lung Disease (ILD) [Internet]. Dostępne na stronie: <https://www.lung.org/lung-health-diseases/lung-disease-lookup/interstitial-lung-disease> [data dostępu: 30 lipca 2024 r.]
8. Arcana RI, Crişan-Dabija RA i wsp. Speaking of the "Devil": Diagnostic Errors in Interstitial Lung Diseases. *J Pers Med*. 2023 Nov 10;13(11):1589. doi: 10.3390/jpm13111589.
9. Interstitial Lung Diseases - What Are Interstitial Lung Diseases? | NHLBI, NIH. [www.nhlbi.nih.gov](http://www.nhlbi.nih.gov). 2022. Dostępne na stronie: <https://www.nhlbi.nih.gov/health/interstitial-lung-diseases> [data dostępu: październik 2024 r.]
10. Spagnolo P, Distler O, Ryerson CJ, Tzouvelekis A, Lee JS, Bonella F i wsp. Mechanisms of progressive fibrosis in connective tissue disease (CTD)-associated interstitial lung diseases (ILDs). *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2021 Feb 1;80(2):143–50. Dostępne na stronie: <https://ard.bmj.com/content/80/2/143.long#ref-57> [data dostępu: listopad 2024 r.]
11. Mixed connective tissue disease - Symptoms and causes. Mayo Clinic. 2022. Dostępne na stronie: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/mixed-connective-tissue-disease/symptoms-causes/syc-20375147> [data dostępu: listopad 2024 r.]
12. Flament T, Bigot A, Chaigne B, Henique H, Diot E, Marchand-Adam S. Pulmonary manifestations of Sjögren's syndrome. *European Respiratory Review*. 2016 May 31;25(140):110–23. Dostępne na stronie: <https://publications.ersnet.org/content/errev/25/140/110#:~:text=The%20pulmonary%20manifestations%20of%20Sj%C3%B6gren's,and%20airway%20inflammation%20%5B%5D.> [data dostępu: listopad 2024 r.]
13. Hervier B, Uzunhan Y. Inflammatory Myopathy-Related Interstitial Lung Disease: From Pathophysiology to Treatment. *Frontiers in Medicine*. 2020 Jan 17;6. Dostępne na stronie: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6978912/> [data dostępu: listopad 2024 r.]
14. Interstitial Lung Disease: Pulmonary Fibrosis. [www.hopkinsmedicine.org](http://www.hopkinsmedicine.org). Dostępne na stronie: <https://www.hopkinsmedicine.org/health/conditions-and-diseases/interstitial-lung-disease-pulmonary-fibrosis> [data dostępu: październik 2024 r.]
15. Pulmonary Fibrosis 360. Supporting ILD patients and caregivers [Internet]. 2023. Dostępne na stronie: <https://www.pulmonaryfibrosis360.com/nurses/ILD-nurses-role/supporting-ILD-patients-and-caregivers> [data dostępu: 30 stycznia 2024 r.]
16. UCSF. Interstitial Lung Disease (ILD) Patient Education. Nutrition [Internet]. 2024. Dostępne na stronie: <https://ildeducation.ucsf.edu/nutrition> [data dostępu: 1 lutego 2024 r.]
17. UCSF. Interstitial Lung Disease (ILD) Patient Education. Maintaining Activity [Internet]. 2024. Dostępne na stronie: <https://ildeducation.ucsf.edu/maintaining-activity> [data dostępu: 16 lipca 2024 r.]
18. Silva M i wsp. Awareness towards the main ILD among primary care physicians. *Multidiscip Respir Med*. 2022 Apr 26;17(1):848. doi: 10.4081/mrm.2022.848.
19. Cleveland Clinic. Interstitial lung disease: Symptoms, causes, tests and treatment [Internet]. 2024. Dostępne na stronie: <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/17809-interstitial-lung-disease> [data dostępu: 29 lipca 2024 r.]
20. Mayo Clinic. Interstitial lung disease: Diagnosis and treatment [Internet]. 2024. Dostępne na stronie: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/interstitial-lung-disease/diagnosis-treatment/drc-20353113> [data dostępu: 29 lipca 2024 r.]
21. Arcana RI i wsp. Speaking of the "Devil": Diagnostic Errors in Interstitial Lung Diseases. *J Pers Med*. 2023 Nov 10;13(11):1589. doi: 10.3390/jpm13111589
22. Cleveland Clinic. Interstitial lung disease: Symptoms, causes, tests and treatment [Internet]. 2022. Dostępne na stronie: <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/17809-interstitial-lung-disease> [data dostępu: 29 lipca 2024 r.]
23. Mayo Clinic. Interstitial lung disease: Diagnosis and treatment [Internet]. 2023. Dostępne na stronie: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/interstitial-lung-disease/diagnosis-treatment/drc-20353113> [data dostępu: 29 lipca 2024 r.]
24. Marijic P, Schwarzkopf L, Maier W i wsp. Comparing outcomes of ILD patients managed in specialised versus non-specialised centres. *Respir Res*. 2022 Aug 27;23(1):220. doi: 10.1186/s12931-022-02143-1.
25. Pulmonary Fibrosis 360. Supporting ILD patients and caregivers [Internet]. 2023. Dostępne na stronie: <https://www.pulmonaryfibrosis360.com/nurses/ILD-nurses-role/supporting-ILD-patients-and-caregivers> [data dostępu: 30 stycznia 2024 r.]
26. Fisher JH, Cottin V. Care Delivery Models and Interstitial Lung Disease: The Role of the Specialized Center. *Clin Chest Med*. 2021 Jun;42(2):347-355. doi: 10.1016/j.ccm.2021.03.013.
27. Marijic P, Schwarzkopf L, Maier W i wsp. Comparing outcomes of ILD patients managed in specialised versus non-specialised centres. *Respir Res*. 2022 Aug 27;23(1):220. doi: 10.1186/s12931-022-02143-1.
28. Cleveland Clinic. Interstitial lung disease [Internet]. 2022. Dostępne na stronie: <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/17809-interstitial-lung-disease> [data dostępu: 29 lipca 2024 r.]
29. Mayo Clinic. Interstitial lung disease: Diagnosis and treatment [Internet]. 2023. Dostępne na stronie: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/interstitial-lung-disease/diagnosis-treatment/drc-20353113> [data dostępu: 29 lipca 2024 r.]
30. Pulmonary Fibrosis 360. Supporting ILD patients and caregivers [Internet]. 2023. Dostępne na stronie: <https://www.pulmonaryfibrosis360.com/nurses/ILD-nurses-role/supporting-ILD-patients-and-caregivers> [data dostępu: 30 stycznia 2024 r.]
31. Cleveland Clinic. CT (Computed Tomography) Scan [Internet]. 2023. Dostępne na stronie: <https://my.clevelandclinic.org/health/diagnostics/4808-ct-computed-tomography-scan> [data dostępu: 29 lipca 2024 r.]
32. Mayo Clinic. Pulmonary fibrosis. Diagnosis and treatment [Internet]. 2024. Dostępne na stronie: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/pulmonary-fibrosis/diagnosis-treatment/drc-20353695> [data dostępu: 15 lipca 2024 r.]
33. Cleveland Clinic. Lung Diffusion Testing (DLCO) [Internet]. 2024. Dostępne na stronie: <https://my.clevelandclinic.org/health/diagnostics/15445-dlco> [data dostępu: 29 lipca 2024 r.]



