

Evropska Federacija za idiopatsku plućnu fibrozu i srodne bolesti
VODIČ ZA ŽIVOT SA IDIOPATSKOM FIBROZOM

SADRŽAJ

1. Pozdrav
2. O Evropskoj Federaciji za idiopatsku fibrozu i srodne bolesti
3. Kako smo sastavili ovaj vodič
4. Šta je idiopatska plućna fibroza (IPF)?
5. Koji su simptomi bolesti?
6. Koji su faktori rizika?
7. Kako se IPF dijagnostikuje?
8. Šta je Multidisciplinarni tim (MDT)?
9. Centri specijalizovani za intersticijske bolesti pluća i IPF
10. Koji tretmani su na raspolaganju?
11. Kako će se bolest razvijati?
12. Kako da se staram o sebi?
13. Gde mogu naći podršku?
14. Dodatak: Pitanja za vašeg lekara

LISTA ILUSTRACIJA I DIJAGRAMA

Slika 1: Definicija Idiopatske plućne fibroze

Slika 2: Razumeti šta je to IPF

Slika 3: Gde se u telu nalaze pluća i disajni putevi

Slika 4: Kako IPF utiče na tkivo pluća

Slika 5: Razlika između zdravog tkiva pluća i tkiva oštećenog fibrozom i primeri rendgenskog snimka zdravih pluća i bolesnih pluća

Slika 6: Znaci i simptomi fibroze pluća

Slika 7: Faktori rizika

Slika 8: Tok dijagnostikovanja bolesti

Slika 9: IPF multidisciplinarni tim

Slika 10: Upravljanje bolešću

Slika 11: Razvoj IPF

OVAJ DOKUMENT IMA ISKLJUČIVO INFORMATIVNU SVRHU

Evropska Federacija za idiopatsku fibrozu i srodne bolesti sastavila je ovaj dokument za svrhu informisanja. Za medicinsko mišljenje obratite se svom lekaru.

Dijagrami i ilustracije prikazuju stanje u različitim stadijumima bolesti. Oni ne predstavljaju punu sliku toga kako bolest napreduje.

1. POZDRAV

Ako vam je nedavno dijagnostikovana IPF verovatno je da ste zabrinuti i imate puno pitanja za svog lekara.

Pitanja mogu biti o bolesti, opcijama lečenja i o tome kako će bolest uticati na vaš svakodnevni život.

Ovaj vodič sačinila je Evropska federacija za idiopatsku fibrozu i srodne bolesti da bi vam pružila važne informacije o ovoj bolesti.

Ovaj dokument ima samo informativnu svrhu i potrebno je da se obratite lekaru po pitanju medicinskih saveta. Sadržaj ovog dokumenta ne može zameniti savet lekara.

Dokument sadrži odeljke o simptomima bolesti, testovima koji su potrebni za dijagnozu, praćenju bolesti i tretmanima koji su na raspolaganju.

Ume da bude teško razgovarati o sopstvenoj bolesti ali neke informacije vam mogu olakšati da se nosite sa bolešću. Recimo kontakt sa lekarima i specijalistima i saveti za promenu životnih navika. Ovaj dokument vam pruža te informacije kao i one o toku bolesti i povezanim komplikacijama.

Pošto je IPF retka bolest moguće je da ćete se osećati izolovano posle dijagnoze. Udruženja pacijenata sa istom bolešću vam može pomoći i pružiti savete i podršku vama i vašoj porodici. U odeljku 13 smo naveli kontakte različitih udruženja. Uključili smo i priče pacijenata da biste čuli iz prve ruke iskustva povezana sa temama iz ovog dokumenta.

Nadamo se da će vam ovaj vodič biti od koristi. Vaše sugestije o tome šta bi se moglo uključiti u ovaj dokument možete slati na secretariat@eu-jpff.org

Pozdrav od

Lijama Galvina, sekretara federacije

2. O EVROPSKOJ FEDERACIJI ZA IDIOPATSKU FIBROZU I SRODNE BOLESTI

Evropsku Federaciju za idiopatsku fibrozu i srodne bolesti sačinjavaju 17 udruženja pacijenata iz 13 evropskih zemalja i prva je takva evropska organizacija. Cilj nam je da promenimo sliku ove bolesti u Evropi.

Federacija želi da zastupa prava IPF pacijenata u Evropi. Promovišemo poboljšanja u kvalitetu života i prognozi za IPF pacijente i za pacijente koje imaju srodne plućne bolesti.

Intersticijske bolesti pluća su skupina bolesti koje karakteriše progresivno stvaranje ožiljaka na plućnom tkivu. To tkivo se nalazi između alveola i podržava ih.

Za više informacija posetite naš vebsajt na www.eu-ipff.org

3. KAKO SMO SASTAVILI OVAJ VODIČ

Ovaj vodič smo sastavili na osnovu informacija koje su IPF pacijenti dobili od bolnica ili udruženja pacijenata i farmaceutskih firmi i to iz vodiča koje su te organizacije same sastavile. Ovaj vodič su visoko ocenila udruženja pacijenata i medicinski eksperti.

4. ŠTA JE IDIOPATSKA PLUĆNA FIBROZA (IPF)

Idiopatska plućna fibroza je retka, progresivna bolest koja oštećuje osetljivo tkivo pluća. Dovodi do postepenog ali neprestalnog opadanja plućne funkcije. IPF tipično pogađa ljude iznad 45 godina starosti. Prosečna starost pacijenata je 65 godina. Bolest češće pogađa muškarce nego žene. Oko 100.000 ljudi u Evropi boluje od ove bolesti a 35.000 novih pacijenata bude dijagnostikovano svake godine. Bolest za sada nema leka i polovina pacijenata umre u roku od 2 do 5 godina od dijagnoze.

Kako dolazi do IPF?

IPF, oštećenje ćelija koje oblažu alveole, dovodi do stvaranja ožiljaka. Zato IPF spada u intersticijske plućne bolesti. Intersticijske plućne bolesti su velika grupa bolesti za koje je tipično progresivno oštećenje plućnog tkiva oko alveola.

Ožiljčano tkivo se nagomilava oko alveola i otežava prolaz kiseonika u krv. Kao rezultat toga mozak, srce i ostali vitalni organi ne dobijaju dovoljno kiseonika da bi radili kako treba. Površina ožiljčanog tkiva se vremenom povećava a brzina napretka bolesti je različita. Ožiljci nisu reverzibilni.

5. KOJI SU SIMPTOMI BOLESTI?

Simptomi bolesti se vremenom razvijaju i razlikuju se od osobe do osobe. Najčešći simptom je nedostatak vazduha ili teško disanje (dispneja) uz suv, hronični kašalj,

gubitak apetita, gubitak na težini koji se ne može objasniti, zamor i opšti osećaj slabosti, bol u zglobovima.

Kod polovine ljudi sa ovom bolešću javljaju se zadebljanja na vrhovima prstiju na rukama i nogama.

Kada se stetoskopom poslušaju pluća osobe sa IPF mogu se čuti zvuci poput velkro trake. To su zvuci 'otvaranja' manjih disajnih puteva pri udisanju.

6. KOJI SU FAKTORI RIZIKA?

Nije sasvim jasno zašto se IPF razvija kod ljudi ali postoji nekoliko faktora koji utiču na to: pušenje, izlaganje toksičnoj ili zagađenoj okolini, hronične virusne infekcije, refluks kiseline, član porodice ima fibrozu pluća.

7. KAKO SE IPF DIJAGNOSTIKUJE?

Simptomi IPF liče na simptome drugih, češćih plućnih bolesti. To na žalost znači da je dijagnoza često zakasnela i da dolazi do pogrešne dijagnoze. To može dovesti do zakasnelog pristupa specijalističkoj službi. Dijagnoza kasni obično između 6 i 18 meseci. Da bi se to izbeglo ljude treba slati u specijalizovane centre.

Ako se sumnja na IPF, to mora potvrditi tim koji se sastoji od pulmologa, radiologa i patologa. Vaš lekar opšte prakse treba da vas uputi specijalisti. Pulmolog onda može da obavi sledeće testove da bi potvrdio dijagnozu:

SLUŠANJE PLUĆA - Jedan od najvažnijih testova za IPF je slušanje pluća i može rano da otkrije bolest jer može da čuje zvuk poput čičak trake koja se otkopčava. To je ključni simptom koji ukazuje na IPF.

TESTIRANJE PLUĆNE FUNKCIJE – Spirometrija je najčešći ovakav test koji se primenjuje kod ljudi koji imaju IPF. Za vreme tog testa od vas se traži da dišete na različite načine.

Ovakav tekst će pokazati kako IPF utiče na vaše disanje i unos kiseonika. Doktor može da izmeri ukupnu količinu vazduha u vašim plućima i proceni protok vazduha u i iz pluća. To pokazuje koliko pluća dobro rade. Test je bezbolan ali zahteva znatan napor od vas.

TEST ŠESTOMINUTNE ŠETNJE – Ovaj test meri koliko možete prepešačiti za šest minuta i koliko kiseonika ima u vašem telu dok hodate. Tako se otkriva koliko brzo vam ponestane kiseonika dok hodate i da li vam je potrebna terapija kiseonikom.

RENDGEN PLUĆA - Rendgen daje dvodimenzionalni snimak pluća puem male doze radijacije. Rendgen često otkriva probleme na plućima ali za detekciju IPF nije dobar.

Ako vaš medicinski tim sumnja da imate IPF, mogu tražiti da uradite rendgen pluća da vide da li postoje problemi sa plućima koji ukazuju na ožiljke na plućnom tkivu. Međutim 5 do 15% pacijenata sa značajnim ožiljcima dobije normalan rendgen snimak. Zato je važno znati da se IPF ne može dijagnostikovati samo snimkom pluća.

TESTOVI KRVI – Ovi testovi se rade da bi se otkrili drugi mogući uzroci intersticijalnih plućnih bolesti, kao što su autoimune bolesti.

CT – Ovim snimkom lekari mogu da dobiju detaljan snimak unutar grudi. Brz je, bezbolan i koristi relativno malu dozu radijacije. U polovini slučajeva CT snimak je dovoljan da potvrdi IPF dijagnozu te biopsija pluća nije dovoljna.

BRONHOSKOPIJA – Tokom bronhoskopije lekar ubacuje bronhoskop (tanku, fleksibilnu cevčicu) kroz nos ili usta pod lokalnom ili totalnom anestezijom. Cevčica se kroz dušnik spušta do pluća.

Lekar onda uzima mali uzorak plućnog tkiva, to je transbronhijalna biopsija, za testiranje. Uzorak koji mogu uzeti je vrlo mali te može biti teško da se sa sigurnošću utvrdi šta vam stvara probleme sa plućima.

BRONHOALVEOLARNA LAVAŽA (BAL) – BAL podrazumeva uzimanje tečnosti iz donjeg dela respiratornog trakta pomoću bronhoskopa. Iz te tečnosti se zatim izdvoje ćelije koje se testiraju. Ova procedura je minimalno invazivna i može biti veoma korisna da se isključe druge intersticijske bolesti pluća. Međutim postoje rizici povezani sa bronhoskopijom sa kojima će vas upoznati vaš lekar.

BIOPSIJA PLUĆA – Ovo je hirurška metoda kojom se uzima mali uzorak plućnog tkiva i daje na analizu. Biopsija pluća je potrebna samo ako lekari ne mogu da dijagnostikuju IPF drugim testovima. Biopsija se koristi u kombinaciji sa CT snimanjem da se prati progresija bolesti. U zavisnosti od vašeg zdravstvenog stanja i odluke lekara, biopsija može biti takozvana 'otvorena operacija' ili toraskopska operacija koja je manje invazivna. Nisu svi pacijenti podobni za biopsiju pluća.

GENETSKO SAVETOVANJE – Genetsko savetovanje je korisno za pacijente koji imaju slučajeve plućne fibroze u porodici.

KAKO LEKARI DIJAGNOSTIKUJU IPF

Kada lekari posumnjaju da imate plućnu fibrozu moraju probati više stvari da bi potvrdili dijagnozu i otkrili uzrok. Ako vaš lekar posumnja da imate IPF mora vas vrlo pažljivo pregledati da bi isključio neku drugu intersticijsku bolest pluća.

Ako lekarski tim ne može da pronađe uzrok vaše bolesti a CT pokazuje uobičajenu intersticijsku upalu pluća (UIP) to znači da imate IPF. Ako CT pokaže da nemate UIP, onda se IPF dijagnostikuje specijalnim CT snimanjem i identifikovanjem promena na tkivu pluća.

IPF se najpreciznije može dijagnostikovati kroz multidisciplinarni pristup, tj. kada različiti specijalisti sarađuju.

8. ŠTA JE MULTIDISCIPLINARNI TIM (MDT)?

Multidisciplinarni timovi sastoje se od specijalista iz različitih medicinskih područja i uključuju lekare različitih specijalnosti, medicinske sestre različitih specijalnosti i druge medicinske radnike.

Dijagnostikovanje IPF je multidisciplinarno što znači da zahteva znanje iskusnih kliničara, radiologa i patologa. U svim krajevima sveta ovaj se pristup pokazao kao uspešan pri donošenju diagnoze. Oni moraju da rade zajedno da bi vam potvrdili dijagnozu i pružili vam najbolju moguću negu. Na ovaj način se poboljšava preciznost dijagnoze i izbegava nepotrebno testiranje.

Svaki veći centar za intersticijske bolesti pluća ima multidisciplinarni tim koji donosi odluke o lečenju. Članovi takvog tima su različiti u različitim zemljama ali mogu uključivati pulmologa, radiologa, patologa, medicinsku sestru specijalizovanu za intersticijske bolesti pluća, koordinatora tima, fizioterapeuta ili reumatologa ili imunologa. Na žalost ovakav multidisciplinarni pristup nije uvek moguć. Ipak je veoma važno razmenjivati informacije među specijalistima kada se sagledava konkretan slučaj.

SLUČAJ PACIJENTA – VELIKA BRITANIJA, Anet Dak, Priča o medicinskoj sestri specijalizovanoj za intersticijske bolesti pluća

Medicinska sestra specijalizovana za ovakve bolesti je veoma važan član multidisciplinarnog tima. Dobro obučene medicinske sestre znaju razliku između IPF i drugih intersticijskih bolesti i zašto je važno uspostaviti tačnu dijagnozu zarad lečenja IPF. One su sposobne da razgovaraju sa pacijentima u vezi njihovih pretraga i testova. Mogu da pomognu i oko različitih opcija lečenja, prognoze i upravljanja bolešću.

Ove medicinske sestre poseduju znanje o toku bolesti i mogu da odgovore na pitanja koja pacijenti mogu imati o napredovanju bolesti i nesigurnoj budućnosti. One će uvek biti podrška, od dijagnoze pa na dalje, pružajući potrebne informacije. One takođe znaju kada je potrebno uključiti druge specijaliste kao što su terapeuti kiseonikom, fizioterapeuti i timovi za palijativnu negu da bi pomogle upravljanju simptomima.

Imati uz sebe medicinsku sestru specijalizovanu za intersticijske plućne bolesti koja dobro poznaje IPF a pri tome funkcioniše unutar zdravstvenog sistema je zaista neophodno za svakog pacijenta kojem je dijagnostifikovana IPF.

9. CENTRI SPECIJALIZOVANI ZA INTERSTICIJSKE BOLESTI PLUĆA I IPF

Ekspertski centri su centri za lečenje pacijenata koji imaju retke bolesti. Ekspertski centri se otvaraju na nacionalnom nivou u svakoj zemlji Evropske Unije. Centri za intersticijske bolesti pluća imaju za cilj da IPF pacijentima (između ostalih) obezbede najviši standard nege i omogućće pravovremenu dijagnozu i odgovarajući tretman.

Komitet Evropske Unije Ekspertata za retke bolesti preporučuje da ekspertski centri pruže širok dijapazon specijalizovanih usluga kao što su konsultacije, lekarske preglede, specijalizovanu opremu, genetske testove i savetovanje.

Evropska komisija je organizovala Evropsku referentnu mrežu sa ciljem da se rešavaju kompleksne ili retke bolesti i stanja koja zahtevaju visoko specijalizovan tretman. Ekspertski centri su uključeni u Evropsku referentnu mrežu pa organizuju razmenu ekspertskih znanja preko granica kada je to potrebno.

SLUČAJ PACIJENTA – NEMAČKA, K.G. Moja dijagnoza i moj život sa IPF

Par godina pre nego što mi je dijagnostifikovana IPF primetio sam da teže dišem dok vežbam ili pešaćim. 2012 godine sam počeo da kašljem i da gubim dah. Moj lekar je postavio dijagnozu bronhitisa i prepisao mi pumpicu sa kortizonom ali mi se kašalj nije popravio.

Onda sam uradio CT i bronhoskopiju ali ipak nisam dobio jasnu dijagnozu. Lekar na plućnoj klinici je želeo da uradi biopsiju ali ja nisam bio voljan da rizikujem. Umesto toga otišao sam u univerzitetsku bolnicu koja je specijalizovana za plućne bolesti. Tamošnji lekar je pogledao moj CT snimak i poslušao mi pluća i odmah dijagnostikovao IPF. Objasnio mi je šta to znači, prepisao mi pirfenidon i zakazao kontrolu na svaka tri meseca.

Isprva je šok zbog dijagnoze bio ogroman. Što sam više čitao o IPF, o tome kako je to progresivna i neizlečiva bolest sa vremenskim rokom preživljavanja posle dijagnoze od 2 do 3 godine, to sam više shvatao koliko je situacija ozbiljna. Odlučio sam da saznam sve što je moguće o toj bolesti i mogućim tretmanima kao i o najnovijim istraživanjima. Pridružio sam se udruženju pacijenata što toplo preporučujem svima.

Učestvovao sam i u dve kliničke studije na klinici u Hajdelbergu. Učestvovanje u takvim studijama je blagotvorno – ne samo da doprinosite pronalaženju i testiranju mogućeg leka već imate i redovne mesečne zdravstvene kontrole dok studija traje. To može da pomogne vašoj prognozi.

Za sada se osećam dobro. Funkcija pluća mi je relativno stabilna. Vrlo malo kašljem. Još uvek mogu da letim avionom i vežbam (uz neka ograničenja). Optimista sam što se tiče napretka u istraživanju vezanom za IPF. Možda će jednog dana, na vreme za mene, doći do otkrića. Tome se nadam iako odobravanje novog leka dugo traje.

Savetovao bih svakog IPF pacijenta da razmenjuje iskustva sa drugim IPF pacijentima i da se bori protiv napretka bolesti aktivnim umom, fizičkom aktivnošću i pozitivnim stavom prema životu.

SLUČAJ PACIJENTA – GRČKA, S.P.Suočavanje sa realnošću IPF

Bilo je to u jesen 2008 dok sam sa prijateljem brao masline na svom imanju. Slušajući me kako dišem prijatelj me je upitao da li imam problem sa plućima. Odgovorio sam da nemam ali da ponekad teško dišem i da moram da zastanem da duboko udahnem. Bio sam i gojazan i znao sam da bi trebalo da idem na dijetu.

Posle ovog razgovora imao sam sve više teškoća sa disanjem i nisam imao snage ništa teško da radim. Odlučio sam da odem kod lekara da pregledam pluća. Na sreću, pulmolog kod kojeg sam otišao znao je za IPF. Na CT snimku je mogao da vidi ožiljke na mojim plućima. Potom sam otišao u bolnicu na dodatne testove. Pošto živim na selu gde nema pulmologa, otišao sam u Atinu i tamo učinio bronhoskopiju i biopsiju kojom je potvrđena dijagnoza IPF.

Sa ženom sam otišao kod lekara u bolnici a on me strogim glasom pitao ko mi je sugerisao da pregledam pluća. Odgovorio sam da je to bio prijatelj koji me je čuo kako teško dišem. Na šta mi je on rekao: 'Ma zaboravite sve ovo.' Bio sam srećan zbog toga i krenuo sam da izađem kad sam čuo doktora kako kaže :'Živećete još samo 3 do 5 godina'. Okrenuo sam se i pitao ga: 'Šta ste to rekli? Zar nema leka?'Nije mi odgovorio. Rekao je da će mi u kasnijem stadijumu bolesti dati kortizon i da će mi tada trebati kiseonik.Video sam da nije raspoložen da dalje o tome razgovara. Okrenuo sam se prema svojoj ženi koja je bila šokirana onim što je čula.Pitala je doktora zar ne bismo trebali da pratimo tok bolesti a on je rekao da uradim CT za šest meseci da se vidi koliko je bolest napredovala.I tako smo otišli kući.

Sledio sam doktorov savet da ne razmišljam o svojoj bolesti. S druge strane, žena me je stalno podsećala da treba da odem na kontrolu i CT posle šest meseci.S jedne strane moja me je žena stalno podsećala na bolest a sa druge sam čuo doktorov glas kako mi govori da sve zaboravim. Vremenom se moje disanje pogoršavalo i posle dve godine sam ipak odlučio da odem u bolnicu.Bilo je to u proleće 2012 godine. CT snimak sam pokazao istom lekaru u Atini koji mi je rekao da mi se stanje, na žalost, pogoršalo.

Bolest je napredovala. Lekar mi je objasnio da će bolest i dalje napredovati i da za nju nema leka.Bio sam jako razočaran. Izmaklo mi se tlo pod nogama. Sve se oko mene zacrnelo. Misli su mi se rojile u glavi. Nisam znao šta da radim. Bio sam očajan.kad sam došao kući, istuširao sam se a onda seo za kompjuter i očajnički počeo da tražim informacije o IPF, sve dok nisam naišao na jednog pulmologa.On je pisao da iako nema izlečenja, postoji lek koji daje rezultate i produžava život pacijenata. Pozvao sam tog pulmologa i lepo smo se ispričali. On je bio sasvim drugačiji od lekara iz bolnice, učtiviji i ljubazniji. Saslušao je moju priču, ohrabrio me je i moja je podrška već godinama.

Polako sam shvatio da iako bolujem od retke bolesti nisam sam i da život ne može da stane. Morao sam da nastavim dalje i nosim se sa svojom bolešću.počeo sam da tražim druge IPF pacijente jer mi je bilo potrebno da sa nekim pričam o bolesti. Pomaže kad podelite iskustvo sa nekim i shvatite da i drugi ljudi prolaze kroz isto i imaju iste brige ali nastavljaju borbu i ne predaju se. Neki od njih su izbegli depresiju i našli načina da se

nose sa bolešću. Kao predsednik Nacionalne Asocijacije za plućnu fibrozu susreo sam se sa mnogim pacijentima koji imaju IPF i čuo sam njihove priče. Ja sad nosim teret moje bolesti kao i bolesti članova udruženja. Nadam se da će moja priča pomoći IPF pacijentima i van Grčke.

10. KOJI TRETMANI SU NA RASPOLAGANJU?

Za lečenje IPF na raspolaganju su tretmani lekovima kao i drugi tretmani. Takođe treba da idete na redovne preglede. Čim dobijete dijagnozu IPF trebalo bi da krenete kod psihologa kao i da se učlanite u udruženje pacijenata koje vas može podržati tokom bolesti.

TRETMAN LEKOVIMA

U ovom trenutku ne postoji lek koji može izlečiti IPF. Međutim, Evropska agencija za lekove odobrila je dva leka koja usporavaju napredak bolesti. Jedan lek sadrži aktivnu supstancu nintedanib dok drugi sadrži aktivnu supstancu pirfenidon.

Oba leka su antifibrotici. Oni sprečavaju da tkivo pluća dobije ožiljke i dokazano je da za godinu dana smanje gubitak plućne funkcije za nekih 50%. (Ovo je izmereno putem spirometrije – metode za merenje kapaciteta disanja.)

IPF smernice ne favorizuju ni jedan ni drugi lek. Preporuka je da se koristi bilo nintedanib, bilo pirfenidon. To znači da će svaki lekar odlučiti koji lek da preporuči na individualnoj osnovi za svakog pacijenta.

Uvek se dogovarajte sa svojim lekarom o planu lečenja jer je svaki pacijent drugačiji kao i svaki plan lečenja. Osim toga svaka evropska zemlja ima svoje nacionalne smernice za lečenje IPF. Cena ovih lekova je različita u različitim zemljama. Konačnu odluku o planu lečenja morate doneti zajedno sa svojim lekarom pošto se u obzir mora uzeti mnogo faktora.

Ako imate pitanja vezana za tretman lekovima ili ako primetite neke nuspojave, javite se svom lekaru.

KLINIČKE STUDIJE

Kliničke studije testiraju efektivnost i sigurnost nove terapije na ljudima. Nekoliko takvih studija je već završeno. Trebali biste proveriti sa svojim lekarom da li su u toku kliničke studije u kojima biste mogli da učestvujete. Informacije o kliničkim studijama koje su u toku možete naći na ClinicalTrials.gov.

SLUČAJ PACIJENTA – NEMAČKA, K.G. Zašto sam učestvovao u dve kliničke studije

Kliničke studije su važan deo istraživanja novih aktivnih supstanci i terapija za efektivno lečenje bolesti, uključujući tu i IPF za koju još ne postoji lek. Naučnici u farmaceutskim

kućama i lekari specijalisti na univerzitetskim klinikama sarađuju da bi testirali nove aktivne supstance na pacijentima.

Učestvovanje zahteva predanost i spremnost da se rizikuje. Učesnik ne zna ništa o rezultatima studije dok ona nije uveliko završena. Obzirom na to zašto sam se ja odlučio da kao pacijent učestvujem u dve studije?

Pre svega bez ovih studija ne bi bilo žarko željenog napretka u lečenju moje bolesti. Kao učesnik u ovim studijama pomažem da se razviju nove terapije. Nadam se da neću trošiti dragoceno vreme na primanje placebo (tablete bez aktivnog sastojka) već da ću primati aktivnu supstancu. To pokušavam da pogodim pažljivo prateći napredak moje bolesti tokom trajanja studije (obično 12 meseci).

Prednost učestvovanja u studiji je to što su me svakog meseca detaljno testirali lekar specijalista i iskusna medicinska sestra. Testov su uključivali rezultate iz krvi, funkcije pluća, fizičko zdravlje i druge detalje. Ovi testovi su od velikog značenja za pacijenta koji boluje od progresivne bolesti kao što je to IPF.

Kao učesnik u studiji osećate da ste pod lekarskom kontrolom što vas umiruje. Osećao sam se dobro informisanim o toku svoje bolesti. Važno mi je bilo što sam svakog meseca mogao da porazgovaram sa lekarima o pitanjima koja su me mučila. Iz tih razloga mogu da preporučim učestvovanje u studijama iako kao pacijent ne učestvujete u strateškom planiranju studije. Morate se povinovati pravilima studije bez mnogo informacija.

TRETMANI BEZ LEKOVA

Transplantacija pluća je jedini efikasan lek za IPF ali postoji nekoliko tretmana koji ne uključuju lekove a koji pomažu da se održi kvalitet života.

PLUĆNA REHABILITACIJA

Plućna rehabilitacija podrazumeva različite aktivnosti kojima se olakšavaju simptomi IPF zarad poboljšanja kvaliteta života. To su fizičke vežbe, nutricionistički saveti, tehnike disanja.

Plućna rehabilitacija je posebno korisna pri umanjenju simptoma, povećanju sposobnosti za vežbanje i skraćenje vremena provedenog u bolnici.

TERAPIJA KISEONIKOM

IPF čini da kiseonik u vašim plućima teže dospeva u krv i do vaših organa te vam je zato nivo kiseonika u krvi veoma nizak. To se zove hipoksemija. Hipoksemiju možete imati dok mirujete, spavate ili vežbate. Da biste se nosili sa hipoksemijom može vam biti potreban dodatni kiseonik koji bi vam olakšao simptome i poboljšao kvalitet života. Dodatni kiseonik može da olakša kratak dah i omogućiti vam da obavljate svakodnevne obaveze. Isprva vam kiseonik može trebati samo dok se naprežete ili dok spavate ali kako bolest napreduje, kiseonik vam može biti potreban neprestalno da biste održali nivo

kiseonika u krvi na normalnom nivou. Postoji nekoliko načina na koje možete uneti kiseonik: putem koncentratora, preko maske, putem cilindra sa kiseonikom ili tečnog kiseonika.

KONCENTRATOR KISEONIKA

Koncentrator kiseonika je manja električna mašina koja uvlači vazduh i razdvaja kiseonik od ostalih gasova. Kiseonik onda teče kroz cevčicu i vi ga udišete preko kanule.

CILINDAR KISEONIKA

'Pokretn' i kiseonik je obično u cilindru koji možete koristiti kada se šetate ili obavljate aktivnosti van kuće. Mnogi pacijenti koriste portabl koncentrator kiseonika. Na cilindar se može namontirati deo koji će otpustiti kiseonik samo kada vi udahnete.

TEČNI KISEONIK

Ako često koristite 'pokretni' kiseonik i to sa većim protokom onda vaš lekar preporučiti upotrebu tečnog kiseonika. On dolazi u velikom rezervoaru iz kojeg vi onda punite manju spravicu.

UDISANJE KISEONIKA

Kiseonik možete udisati preko maske ili preko nosne kanule. Maska vam pokriva nos i usta i kači se oko glave trakama. Nosna kanula je u stvari plastična cevčica koja se grana na dva dela koji se onda uvode u nozdrve.

KISEONIK I PUTOVANJE

Možete putovati sa kiseonikom ali različite aviokompanije imaju različita pravila koja morate proveriti. Vaš lekar ili udruženje pacijenata vam tu mogu pomoći. Lekar će vam reći na koji način da primete kiseonik dok putujete, koliko vam treba i koliko često.

PSIHOLOŠKA PODRŠKA

Psihološka podrška je veoma važan deo života sa IPF. Možete to pomenuti svom lekaru koji će vam to organizovati već od same dijagnoze bolesti. To će vam pomoći da prihvatite bolest i poboljša kvalitet života.

Psihološka podrška vam može pomoći da prihvatite lečenje i nuspojave lekova. U uznapredovaloj fazi može vam pomoći u pripremi za kraj života i odluci da li će to biti u bolnici ili kod kuće. Važno je da vaši prijatelji i porodica budu uključeni u program psihološke podrške pošto će vam oni pomagati da se nosite sa IPF.

PALIJATIVNA NEGA

Pošto je IPF progresivna bolest kojoj nema leka, možete se osećati bolje ako sa nekim profesionalcima možete da razgovarate o kraju života. U ove razgovore bi trebalo uključiti i bliske članove vaše porodice.

Palijativna nega može da pomogne oko kontrole simptoma i deo je holističkog pristupa upravljanju IPF. Cilj joj je da vam olakša fizički bol ali i stres i probleme koji su povezani sa bolešću. Palijativna nega obuhvata – dugoročno planiranje nege i edukaciju o bolesti kako pacijenta tako i negovatelja.

Palijativna nega može da uključi i fizičke, mentalne, društvene i duhovne aktivnosti, zavisno od vaših potreba i želja. Cilj je da se poboljša kvalitet života vas i vaših negovatelja. Bez obzira u kom stadijumu je vaša bolest, palijativna nega bi trebalo da bude integralni deo vašeg tretmana. Naročito je važna za pacijente koji se bliže kraju života.

NAUČITE DA KONTROLIŠETE GUBITAK DAHA

Palijativna nega vam može pomoći da kontrolišete gubitak daha. Važno je da naučite kako da gubitak daha svedete na najmanju meru i da se nosite sa time. Ako naučite kako da živite sa gubitkom daha to će vam u mnogome poboljšati kvalitet života. Vaše emocije utiču na vaše disanje i ako ste uplašeni oko gubitka daha to će pogoršati situaciju. Ako se opustite to će vam pomoći oko gubitka daha a smanjiće i anksioznost. Pokušajte da pronađete nešto što vas opušta.

KONTROLISANJE KAŠLJA

Palijativna nega može da obuhvata tretmane koji smanjuju simptome kašlja. Kontrolisanje kašlja igra veliku ulogu u upravljanju bolešću jer kašalj može učiniti da se osećate izolovani i da vam je neprijatno ako ne možete da ga kontrolišete. Kašalj može otežati komunikaciju sa drugima. Kontrolisanje kašlja je bitan faktor u održanju kvaliteta života.

TRANSPLANTACIJA PLUĆA

Vaš lekar vas može uputiti u centar za transplantaciju na procenu da li ste dobar kandidat za transplantaciju jednog ili oba oštećena plućna krila. Ovo je jedina hirurška procedura koja može da obustavi napredak IPF, poboljša vaš kvalitet života i produži vaš životni vek.

Nekih 30% transplantacija pluća obavi se na IPF pacijentima. Na žalost samo 5% IPF pacijenata su kandidati za transplantaciju pošto su kriterijumi vrlo strogi i obuhvataju starosnu dob, opšte zdravlje, projektovanu situaciju posle procedure, stadijum IPF i progresiju IPF. Kriterijumi se određuju na nacionalnom nivou i potrebno je da razgovarate sa svojim lekarom o tome da li ste podoban kandidat. Ako jeste kandidat, potrebno je da znate da postoje rizici povezani sa tom procedurom, uključujući ozbiljne komplikacije, infekciju ili odbacivanje presađenih pluća.

KAKO DA IZVUČETE MAKSIMUM IZ RAZGOVORA SA LEKAROM

Kada živite sa IPF od izuzetnog je značaja razgovor sa vašim lekarom.

POSTAVLJAJTE PITANJA – ne plašite se da postavljate pitanja i da zakažete još jednu konsultaciju ako je to potrebno.

POVEDITE NEKOGA SA SOBOM – ne idite na razgovor sa lekarom sami. Nečija podrška je velika stvar.

DELITE INFORMACIJE SA SVOJIM LEKAROM – kažite svom lekaru sve što mislite da je važno da on zna.

SNIMITE KONSULTACIJU – Pitajte lekara da li možete da snimate razgovor da biste mogli da ga preslušate ponovo.

HVATAJTE BELEŠKE – hvatajte beleške dok vam lekar daje sugestije.

11. KAKO ĆE SE BOLEST RAZVIJATI?

PROGRESIJA IPF VARIRA OD OSOBE DO OSOBE

Važno je da znate da se progresija IPF znatno razlikuje od osobe do osobe. Nemoguće je predvideti koliko brzo će se bolest razvijati kod vas.

SPORA PROGRESIJA

Kod većine ljudi koji imaju IPF bolest napreduje sporo ali stalno. Ako je kod vas slučaj spore progresije moguće je da ćete imati simptome dugo pre nego što se bolest dijagnostikuje a i onda će vaša bolest verovatno napredovati relativno sporo.

STABILNA PROGRESIJA

Neki ljudi sa IPF ostaju stabilni.

BRZA PROGRESIJA

Kod nekih ljudi sa IPF dolazi do brze progresije do smrti.

AKUTNO POGORŠANJE

Mali broj pacijenata može iskusiti nepredvidivo akutno (iznenadno i kratkotrajno) pogoršanje bolesti. Ovakav incident može biti fatalan ili može dovesti do značajnog pogoršanja stanja. Nemoguće je identifikovati razlog ovog akutnog pogoršanja. Termin 'idiopatsko akutno pogoršanje IPF' se koristi za ovo stanje gde se reč idiopatsko odnosi na nepoznat razlog. Ovo pogoršanje se može dogoditi u bilo kom stadijumu bolesti. Ponekad se osobi dijagnostikuje IPF tek kod prvog ovakvog akutnog pogoršanja. Glavni faktor rizika za akutno pogoršanje je uznapredovala bolest.

Rizik od akutnog pogoršanja zahteva redovne preglede da bi vaš lekar pratio napredak bolesti, video kako reagujete na terapiju i odlučio o sledećim koracima lečenja. Kao deo redovne kontrole imaćete tetove funkcije pluća da bi se pratila progresija vaše bolesti.

DRUGE BOLESTI KOJE IPF PACIJENTI MOGU IMATI (KOMORBIDITETI)

IPF je teško stanje pošto povrh teškoća koje nosi fibroza pluća većina pacijenata ima i druge, pridružene bolesti. Kada imate više od jednog zdravstvenog problema to se naziva komorbiditetom. Ako imate komorbiditete oni mogu negativno uticati na vaš kvalitet života i vašu prognozu. Zbog toga lekari koji vode vaš slučaj moraju znati i lečiti i komorbiditete koji se kod vas pojave. Komorbiditeti mogu biti vezani za pluća ili za druge delove vašeg tela.

PULMOLOŠKI KOMORBIDITETI

Pulmološke komorbiditete čine: plućna hipertenzija, emfizem, venski tromboembolizam, COPD i rak pluća.

NEPULMOLOŠKI KOMORBIDITETI

Nepulmološke komorbiditete čine: bolest koronarnih arterija, kongestivna srčana insuficijencija, problemi sa disanjem u snu, gastroezofagusni refluks i anksioznost ili depresija.

12. KAKO DA SE STARAM O SEBI?

IPF je vrlo kompleksno stanje. Treba kontrolisati i bolest i simptome. Izuzetno je važno da deo bolesti kontrolišete sami jer vam to omogućava da se pitate o svojoj nezi, postavite realistične ciljeve i pripremite se za budućnost. Morate blisko saradivati sa lekarskim timom i uzeti aktivno i pozitivno učešće u nezi i rezultatima iste. Vaš lekar će vas najbolje posavetovati kako da se nosite sa pridruženim bolestima.

PRESTANITE DA PUŠITE

Ako ostavite pušenje i izbegavate sekundarno udisanje dima možete podići nivo kisonika u krvi, spustiti pritisak i broj otkucaja srca i smanjiti rizik od kancera i srčanih bolesti. Ovo će vam pomoći da sprečite dalje oštećenje pluća.

OSTANITE AKTIVNI

Ako redovno vežbate a ne naprežete se previše to će vam pomoći ne samo da održite zdravu kilažu već ćete i ojačati mišiće i držati vas u formi. To će vam pomoći da kontrolišete kratak dah.

ZDRAVO SE HRANITE

Može vam pomoći da ostanete zdraviji ako ste na izbalansiranom režimu ishrane. Jedite voće, povrće, žitarice, nemasno meso i nemasne mlečne proizvode. Izbegavajte zasićene masti, so i šećer.

DOVOLJNO SE ODMARAJTE

San je neophodan za jačanje imunog sistema i pomaže da se osećate dobro.

REDOVNO SE VAKCINIŠITE

Izuzetno je važno redovno se vakcinisati protiv gripa i upale pluća. Takođe je važno da izbegavate izlaganje infekcijama jer one mogu pogoršati IPF:

IZBEGAVAJTE STRES

Ako ste fizički i emocionalno opušteni, to će vam pomoći da izbegnete preterano korišćenje kisonika. U tome vam mogu pomoći relaksacione tehnike a mogu vam pomoći i da kontrolišete napad panike koji ume da prati nedostatak vazduha.

PRIDRUŽITE SE UDRUŽENJU PACIJENATA

Važno je aktivno se uključiti i biti proaktivan u upravljanju teškoćama života sa IPF. Može vam pomoći da se nosite sa bolešću ako se povežete sa drugim bolesnicima, stvorite osećaj zajednice, podelite iskustva i osetite da vas razumeju.

UKLJUČITE PORODICU I NEGOVATELJE

Može vam biti teško da razgovarate o svojoj bolesti sa porodicom i prijateljima ali razgovor vam može pomoći da savladate strahove i probleme. Okupite ih oko sebe, uključite ih u sve i redovno ih obaveštavajte o svojoj bolesti. To vam može pomoći da se nosite sa dijagnozom IPF i da se osećate manje usamljeno.

RELAKSACIJA I SVESNOST

Postoje različite relaksacione tehnike koje vam mogu pomoći da se nosite sa emocionalnim psihološkim izazovima koje donosi dijagnoza IPF. Svesnost vam može pomoći da se koncentrišete na ono najvažnije u vašem životu, da nađete motivaciju, da ostanete pozitivni dok se nosite sa fizičkim ograničenjima koje donosi život sa IPF i da se smirite kada ste uznemireni, obeshrabreni, uplašeni ili u bolovima.

JOGA

Joga je blagotvorna za IPF pacijente jer može stimulisati vaša pluća kroz fokusirano disanje. Takođe pomaže da vežbate dijafragmu (mišić koji pokreće pluća). Osnovne vežbe disanja mogu poboljšati funkciju pluća i ublažiti probleme sa disanjem.

ŠTA VAM MOŽE POMOĆI PO MIŠLJENU MEDICINSKIH RADNIKA

VAŠ LEKAR

Morate imati lekara koji je stručnjak za fibrozu pluća i kome verujete. Sa njim razgovarajte ako vam se simptomi pogoršaju. Vaš lekar treba da vam da sve informacije o tome kako da se nosite sa nuspojavama kao i terapiju kojom ćete sprečiti simptome i bolesti. U nekim slučajevima, posle razgovora sa vama, vaš lekar može

promeniti dozu leka dok se simptomi ne povuku. Ponekad je potrebno privremeno prestati sa uzimanjem leka. Recite svom lekaru ako neko u vašoj porodici ima IPF.

ISTORIJA BOLESTI

Pažljivo zapisujte istoriju bolesti tako da vaš lekar uvek ima punu sliku vašeg lečenja. Ovo može uključiti vaše kliničke testove ili lekove koje ste uzimali. Budite informisani, čitajte međunarodne smernice i idite na kurseve i skupove.

SLUČAJ PACIJENTA – HOLANDIJA, Važnost meditacije tokom bolovanja od IPF

Kada su mi dijagnostikovali IPF, shvatio sam da razmišljam o bolesti ceo dan i da ne mogu da je izbijem iz glave. Kada sam radio nešto sa suprugom stalno sam mislio da mi to može biti poslednji put. Zato smo odlučili da potražimo psihološku pomoć koja nam prethodno nije bila ponuđena. Trebalo je naći psihologa sa kojim bih se osećao opušteno.

Otišli smo na odmor na ostrvo kos gde smo žena i ja pohađali kurs meditacije i to nam je mnogo pomoglo. Naučili smo kako da ispraznimo um i kako da izaberemo o čemu ćemo razmišljati. Zahvaljujući tome ja se sada bolje nosim sa IPF. Mislim da se ne pridaje dovoljno pažnje mentalnom stanju IPF pacijenata.

SLUČAJ PACIJENTA – IRSKA, M.C. – Moje iskustvo sa svesnošću

Svesnost mi je pomogla da smanjim stres i anksioznost koje sam osećao zbog IPF. Svesnost mi je pomogla da vidim i uživam u malim stvarima u životu koje obično uzimamo zdravo za gotovo. Da budem srećan u trenutku bila je za mene vredna lekcija. Vreme je dragoceno kad imaš IPF pa mi je svesnost pomogla da vrednujem takve trenutke. Najvažnije je to što mi je svesnost pomogla da se ne uzbuđujem oko malih stvari poput saobraćajne gužve pa sam kao rezultat toga mnogo smirenija osoba.

Otkrio sam koliko je važno pravilno disanje. Ono pomaže da kisonik stigne do mozga i deluje smirujuće što pomaže sa IPF.

ITALIJA, ROBERTO FERARI – Podučavanje pacijenat sa IPF svesnosti

Eksperimentisali smo sa različitim tehnikama svesnosti sa IPF pacijentima. Oni su se uključili u jednogodišnju studiju sa ciljem da se pokaže kako je svesnost korisna u svakom stadijumu bolesti. Studija je pokazala da svesnost znatno poboljšava raspoloženje i smanjuje stres.

Svesnost vas navodi da obratite pažnju na to šta se dešava tog momenta u vašem telu, vašem umu i oko vas. Nije to samo fokusiranost nego i sposobnost da se ostane smiren i bude svestan, da se bude dobar i da se ne osuđuje niko. Takvo postojanje morate da vežbate i to putem različitih tehnika meditacije, osluškivanja sopstvenog tela, svesti o tome šta se dešava oko vas u svakom trenutku.

Svesnost vam pomaže da razvijete sposobnost da se nosite sa teškoćama u svakodnevnom životu. Svako može da praktikuje svesnost ali se ta sposobnost može uvećati pohašanjem kursa.

U proteklih 30 godina efikasnost ovog pristupa se testirala na ljudima sa različitim zdravstvenim problemima. Danas se ova tehnika smatra važnim delom tretmana koji se kombinuje sa tradicionalnom terapijom lekovima. Nauka je pokazala da svesnost može da utiče na aktivnosti i na strukturu mozga omogućivši vam da kontrolišete sopstvene emocije.

Ja sam predavao svesnost grupi IPF pacijenata u bolnici što mi je omogućilo da pratim te pacijente i vidim koliko im se poboljšao kvalitet života. Svesnost je blagotvorna čak i ako se praktikuje tek nekoliko minuta dnevno. Ona može biti korisna tehnikom kojom se može smiriti neko ko ima respiratornu krizu. Ako je praktikujete pola sata dnevno, može vam pomoći da promenite raspoloženje tokom lošeg dana i da se nosite sa svojom bolešću. I na karaju, može vam pomoći da se ponovo povežete sa životom i živite ga u potpunosti.

ITALIJA, DEBORA ARLETI – Korist nordijskog hodanja za IPF pacijente

Nordijsko hodaње je pristupačno svima i može se praktikovati cele godine. Vežba se na otvorenom i trenira sve delove vašeg tela a uz to je i zabavno. To je dobar način da nađete svoj balans na siguran i dinamičan način. Ovom tehnikom ćete pronaći svoj prirodni način hodanja uz pomoć dva štapa koja vam daju oslonac. Nordijsko hodaње angažuje sve vaše mišiće i dobro je za vaš kardiovaskularni sistem i za vaše držanje.

Ova aktivnost vam omogućava da vežbate prirodan hod, onaj najadekvatniji vašoj formi. Nordijsko hodaње možete koristiti da radite na svom držanju dok ste koncentrisani na način na koji se krećete. Raspoređivanje težine na dve noge i dva štapa i dobro držanje omogućice vam da vežbate a da ne osećate jak zamor.

Nordijsko hodaње može veoma koristiti pacijentima sa različitim bolestima omogućivši im da vešbaju zajedno na vazduhu. Ova je aktivnost naročito blagotvorna za pacijente sa IPF jer im dva štapa daju podršku pri hodaњу. Ovu aktivnost možete upražnjavati svaki dan. Uz pomoć iskusnog instruktora nordijsko hodaње vam može znatno poboljšati disanje.

ITALIJA, GAETANO ZANI – Korist joga za IPF pacijente

Ja vežbam i podučavam jogu već 25 godina. Otkrio sam da dobro čini pacijentima sa IPF kada sam počeo da sarađujem sa udruženjem pacijenata sa IPF. Njima joga može pomoći jer je tu disanje veoma važno a oni imaju problema sa disanjem.

Bio sam gost u bolnici na sastanku lekara i pacijenata sa IPF. Tada sam shvatio da je upravo tim pacijentima potrebno da znaju tehnike disanja da bi se nosili sa gubitkom daha. To me je dovelo do uspešne saradnje sa udruženjem i sa lekarima koji se bave

sa IPF. Osmislili smo treninge joga za ljude sa IPF. Oni koji su učestvovali su uspešno poboljšali svoje disanje. Joga im je omogućila bolje disanje i tokom i posle vežbanja.

Tek smo na početku ovog iskustva. Verujemo da je važno raditi u multidisciplinarnom timu koji razume da joga blagotvorno deluje na ljude koji žive sa IPF. Joga daje mnoge pozitivne rezultate za ljude sa IPF i bilo bi sjajno kada bi je promovisala sva udruženja.

13. GDE MOGU NAĆI PODRŠKU?

ZA LJUDE KOJI ŽIVE SA IPF

Život sa IPF uzima svoj danak, i fizički i emocionalno. Navikavanje na bolest i mirenje sa prognozom je posebno teško ako to činite sami. Što više saznate o bolesti to ćete više osećati da imate kontrolu. Udruženja pacijenata su dobro mesto za početak jer vam mogu pružiti informacije o bolesti. Možete se upoznati sa drugim pacijentima i razmeniti iskustva sa njima. Podrška porodice i prijatelja je neophodna ali je kontakt sa drugim IPF pacijentima koji prolaze kroz ista iskustva posebno važno. Te grupe mogu biti izvor informacija, iskustava, snage i solidarnosti.

Mnoge grupe pacijenata se organizuju u bolnicama – vaš lekar ili specijalizovana medicinska sestra bi trebalo da imaju informacije o tome.

SAVETI ZA NEGOVATELJE

Negovati nekog ko boluje od IPF je težak i zahtevan zadatak koji iscrpljuje i fizički i emocionalno. Ako se starate o IPF pacijentu recite to svom lekaru kako bi vas posavetovao o sopstvenom zdravlju i dao vam uput za psihološku podršku ako je to potrebno. Starajte se o sebi jer je svakodnevni život negovatelja često težak. ne ustežite se da pitate lekare koji leče člana vaše porodice od IPF za savet kako da mu pomognete.

Postoje udruženja za negovatelje koja vam mogu pomoći da se nosite sa situacijom. U nekim zemljama negovatelji imaju pravo na finansijsku nadoknadu. Vaš lekar će znati da vam kaže više o tome.

BUDITE UKLJUČENI – Budite aktivno uključeni u tretman pacijenta i idite sa njim na kontrole kod lekara.

IDITE NA SASTANKE UDRUŽENJA PACIJENATA I AKTIVNO UČESTVUJTE – Napravite listu lekova koje pacijent uzima. Upoznajte se sa opremom koju pacijent koristi.

PODUPIRITE NEZAVISNOST I ZDRAV ŽIVOT – Ohrabrite pacijenta da radi sve što može, što duže može. Promovišite zdravu ishranu i vežbanje. Pazite na kilažu pacijenta.

RASPITAJTE SE O PALIJATIVNOJ NEZI – Raspitajte se o palijativnoj nezi i pre nego što je ona potrebna.

STARAJTE SE DA SPRČITE INFEKCIJE – Sprečavajte respiratorne infekcije perući ruke, vakcinišući se, izbegavajući gradski prevoz i izbegavajući velika okupljanja ljudi.

STARAJTE SE O SEBI – Nađite nekog ko će vas odmeniti kada treba da se bavite drugim stvarima.

SAVETI DRUGIH NEGOVATELJA

RADITE ZAJEDNO – Planirajte dan zajedno i uveče se osvrnite na to kako je prošao.

OHRABRUJTE FIZIČKE I MENTALNE AKTIVOSTI – Budite svesni šta je fizički i psihološki moguće pa to ohrabrujte. Stvorite osećaj sigurnosti i udobnosti. Organizujte redovne fizičke aktivnosti poput vožnje bicikla ili šetnje. Ako je moguće organizujte ove aktivnosti zajedno sa porodicom i prijateljima. Pripremajte zdravu hranu zajedno sa pacijentom.

BAVITE SE STVARIMA KOJE VOLITE – Uronite u društveni život i kulturne događaje. Bavite se nečim što volite i vi i pacijent i što vas povezuje sa drugim ljudima.

ISKUSTVO NEGOVATELJA, AUTRIJA, H.W. – Briga o pacijentu sa IPF

Od kada mi je mužu dijagnostikovana IPF sve se promenilo. Potrebna sam mu mnogo više. Svet se promenio. Sve je počelo jakom gripom. Imao je temperaturu, znojio se i bio iscrpljen. Onda je krenuo gubitak težine i gubitak daha pri penjanju uz stepenice. Preselili smo se u stan gde je bilo manje stepenica. Onda smo krenuli da tražimo dijagnozu. Lekar opšte prakse nas je uputio na rendgen koji nije pokazao ništa sumnjivo. Pulmolog mu je onda prepisao pumpicu koja nije pomogla i on je i dalje gubio dah. Onda su posumnjali na alergijski alveolitis i dobio je da uzima kortizon ali bez rezultata.

Onda smo otišli na Univerzitetsku kliniku Opšte bolnice u Beču gde su, posle dve godine bez dijagnoze, lekari ustanovili da boluje od IPF. Osetili smo olakšanje što konačno znamo dijagnozu i da to nije rak. Ali je naše olakšanje bilo kratkog veka jer smo saznali kakva je IPF bolest i da joj nema leka. Sve se promenilo od tada. Ja sam jako brinula šta će biti dalje i kako učiniti život vrednim življenja. Saznali smo dijagnozu i prilagodili naš život.

Moj muž je počeo da saraduje sa udruženjem pacijenata, povezao se sa IPF specijalistima i zajedno sa njima sačinio brošuru za pacijente o IPF. Bio je fizički slab ali posvećen borbi protiv IPF. To mu daje polet i optimizam da čini nešto svrsishodno za zajednicu. Često je situacija teža za mene nego za mog muža. Pokušavam da ga odmenim u što više dužnosti a da istovremeno ohrabrim fizičku aktivnost, trening i šetnju.

Mišići mu oslabe ako se ne kreće dovoljno. On je stalno umoran i potrebno mu je mnogo podrške za svaku aktivnost. Pati i od neuropatije što mu još više ograničava aktivnost. Svaki dan je drugačiji.

Bilo koje putovanje, kratko ili dugačko, mora se do detalja isplanirati. Za napornije aktivnosti moramo imati kiseonik. Ponekad šrtamo duže, ponekad kraće. Da bismo izbegli komplikacije izbegavamo javni prevoz i dešavanja za vreme sezone gripa. Skoro sve zahteva planiranje. Bez obzira na to i dalje doživljavamo ispunjne zajedničke trenutke.

Moj savet IPF pacijentima je da budu u kontaktu sa porodicom i prijateljima i da se bave aktivnostima koje će ih ispuniti.

14. PITANJA ZA VAŠEG LEKARA

KAD VAM POSTAVE DIJAGNOZU

- a) Šta smem da radim sad kad bolujem od IPF?
- b) Šta ne smem da radim sad kad bolujem od IPF?
- c) Koje probleme mogu da očekujem?
- d) Da li se simptomi pogoršavaju vremenom?
- e) Kako eksterni faktori poput dlake ljubimaca ili vremena utiču na moja pluća?
- f) Gde mogu da dobijem drugo mišljenje?

TRETMAN

- a) Ima li drugih tretmana bolesti osim lekova?
- b) Zašto ste mi prepisali ovaj tretman?
- c) Šta da preduzmem da bih se uspešno nosio sa bolešću?
- d) Šta da preduzmem ako mi se simptomi naglo pogoršaju?
- e) Šta da preduzmem ako se jako uplašim?
- f) Da li mogu da se konsultujem sa specijalizovanom medicinskom sestrom?
- g) Možete li mi napisati plan lečenja?
- h) Da li bi mi koristio dodatni kiseonik?

LEKOVI

- a) Osećam da mi lekovi ne pomažu. Kako da se uverim da dobijam pravu terapiju?
- b) Kako da znam da li pravilno koristim kiseonik?

POKRETLJIVOST I SPORT

- a) Kako će vežbanje uticati na IPF?
- b) Koji je najbolji oblik vežbanja za mene?
- c) Da li fizioterapeut treba da nadgleda vežbanje ili to mogu sam?
- d) Da li treba da uzmem veću dozu leka pre ili posle vežbanja?
- e) Mogu li da letim sa bocom kiseonika?

REŽIM ISHRANE

- a) Da li režim ishrane utiče na IPF? Kako?
- b) Da li treba da budem na posebnom režimu ishrane?
- c) Da li treba da izbegavam određenu hranu?
- d) Da li treba da izgubim ili dobijem na težini?
- e) Da li treba da idem kod nutricioniste?

PUŠENJE

- a) Šta ako ne prestanem da pušim?
- b) Probao sam da ostavim pušenje ali bez uspeha. Šta da radim?
- c) Gde da potražim pomoć oko prestanka pušenja?
- d) Da li su elektronske cigarete dobra zamena?
- e) Šta da radim ako sekundarno pušenje utiče na moje zdravlje?

TEST FUNKCIJE PLUĆA

- a) Da li je test funkcije pluća bolan? Da li će me umoriti?
- b) Da li da prestanem da uzimam lekove pred test?
- c) Kako teče test funkcije pluća?
- d) Kako će test uticati na moja pluća i moje opšte zdravlje?
- e) Koliko treba da se dobiju rezultati testa?
- f) Koji rezultat testa se smatra dobrim?
- g) Koliko često se ovaj test radi?

PROBLEMI SA OSEĆANJIMA I MISLIMA

- a) Ponekad sam tužan, anksiozan ili ljut zbog svoje bolesti. Da li je to normalno?
- b) Šta da radim u vezi sa tim osećanjima?
- c) Ko mi može pomoći da se nosim sa tim osećanjima?
- d) Kakva osećanja drugi ljudi sa IPF imaju o tome?
- e) Kako mogu stupiti u kontakt sa drugim pacijentima sa IPF?

KRAJ ŽIVOTA

- a) Ako tretman ne pomaže mojim plućima, da li to znači da nemam još dugo da živim?
- b) Šta da radim ako mi se zdravlje naglo pogorša?
- c) Ako dobijem morfijum, da li ću umreti brže?
- d) Mogu li umreti od prevelike zabrinutosti?

