

Gyvenimas sergant intersticine plaučių liga



Įvadas

Gyvenimas su IPL. **Vadovas sergantiesiems, jų šeimų nariams ir draugams**

Šis bukletas apie intersticines plaučių ligas (IPL) – tai išsamus vadovas, kuriame pateikiama naudingų gairių tiems, kurie įtaria, kad serga IPL ar plaučių fibroze, taip pat jų draugams ir artimiesiems.

Gyvenimas su IPL ar įtarimas, kad sergate šia liga, gali kelti daug nerimo ir sunkumų.^{1, 2} Šis bukletas skirtas padėti jums ir suteikti žinių visiems, kurie įtaria sergantys, jau pradėjo kelionę su IPL ar padeda artimam žmogui gyventi su šia liga. Šiuose puslapiuose apžvelgsime kelis svarbius aspektus, pavyzdžiui:

- kokie yra IPL simptomai ir kodėl svarbu ligą kuo anksčiau ir tiksliai diagnozuoti;
- kaip gyventi sužinojus, kad sergate IPL;
- kokius klausimus užduoti per vizitą pas gydytoją ir koks svarbus paciento vaidmuo priimant sprendimus;
- kuo skiriasi šeimos gydytojų ir specializuotų centrų vaidmuo;
- kokį svarbų vaidmenį atlieka specializuoti centrai diagnozuojant ir gydant plaučių fibrozę;
- kokie tyrimai gali būti atliekami specializuotuose centruose;
- kaip pacientų organizacijos gali padėti sergantiems IPL.

Šio IPL vadovo tikslas – suteikti informacijos ir patarimų, kurie padėtų geriau suprasti savo būklę, laiku nustatyti diagnozę ir palengvinti gydymo procesą. Siekiame padėti jums įveikti sunkumus, su kuriais galbūt susidursite, ir suteikti įrankių bei įžvalgų, kad gyvenimas su plaučių fibroze būtų bent kiek lengvesnis.

Bukleto informacija parengta bendradarbiaujant su Boehringer Ingelheim RCV GmbH & Co KG Lietuvos filialu ir pacientų organizacijomis.

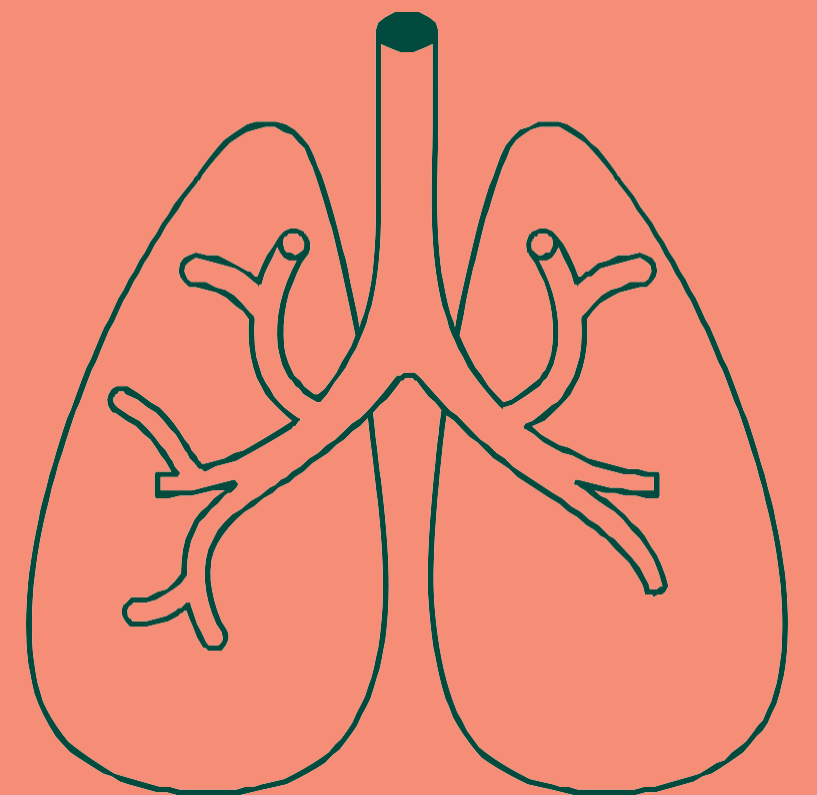


Turinys

06	Kai susiduriate su nežinomybe: IPL ir jų diagnozės vadovas	08–09
	<ul style="list-style-type: none"> • Kas yra intersticinės plaučių ligos (IPL) • IPL požymių ir simptomų apžvalga • IPL priežastys • Kodėl reikia veikti nedelsiant: laiku nustatytos diagnozės ir gydytojų konsultacijų svarba 	
10	Ligos supratimas, sunkumai ir sprendimai	12–13
	<ul style="list-style-type: none"> • Ligos etapai, galimi sunkumai ir asmeniniai pasiekimai sergant IPL 	
14	Taiklūs klausimai per vizitą pas gydytoją	16–17
	<ul style="list-style-type: none"> • Paciento vaidmens svarba priimant bendrus sprendimus 	
18	Kuo skiriasi šeimos gydytojų ir specializuotų centrų vaidmuo	20–21
	<ul style="list-style-type: none"> • Įvairių sveikatos priežiūros specialistų vaidmenys 	
22	Svarbus specializuotų centrų vaidmuo diagnozuojant ir gydant plaučių fibrozę	24–25
	<ul style="list-style-type: none"> • Siekiant veiksmingo gydymo, svarbu kreiptis į specializuotus centrus 	
26	Diagnostiniai tyrimai specializuotuose centruose	28–29
	<ul style="list-style-type: none"> • Specializuotuose centruose atliekamos diagnostikos procedūros ir tyrimai 	
30	Kaip sergantiems IPL gali padėti pacientų organizacijos	32–33
	<ul style="list-style-type: none"> • Pagalba už medicinos įstaigų ribų: pacientų organizacijų vaidmuo 	
34	Šaltiniai	34



1. Kai susiduriate su nežinomybe: IPL ir jų diagnostinės vadovas



Kai susiduriate su nežinomybe: IPL ir jų diagnozės vadovas

Nežinia dėl savo sveikatos kelia daug nerimo, ypač kai kalbama apie tokias ligas kaip intersticinės plaučių ligos (IPL). Šio skyriaus tikslas – padėti suprasti, kas yra IPL, atpažinti jų simptomus ir pabrėžti, kaip svarbu kuo anksčiau nustatyti diagnozę.

Kas yra intersticinės plaučių ligos (IPL)?

Intersticinės plaučių ligos (IPL) – tai daugiau kaip 200 ligų, kurioms būdingas plaučių uždegimas ir (arba) plaučių randėjimas.^{3,4} Kai plaučiuose kaupiasi randinis audinys, jie standėja ir praranda elastingumą, todėl kvėpuoti tampa vis sunkiau net ramybės būsenoje.⁵⁻⁷ Dauguma IPL rūšių sukelia negrįžtamus plaučių pažeidimus.³

Ar man IPL? Ligų požymiai ir simptomai

Štai keli pagrindiniai IPL požymiai ir simptomai:⁷



Dusulys



Sausas kosulys



Diskomfortas krūtinėje



Nuovargis



Kartais – svorio mažėjimas

Svarbu suprasti, kad IPL simptomai yra bendri ir nespecifiniai, todėl juos lengva supainioti su kitų priežasčių, pavyzdžiui, rūkymo, senėjimo ar kvėpavimo takų infekcijų, požymiais.⁸ Daugelis IPL simptomų būdingi ir kitoms, dažniau pasitaikančioms kvėpavimo takų ligoms, pavyzdžiui, lėtinei obstrukcinei plaučių ligai (LOPL), astmai, plaučių uždegimui, bronchitui, emfizemai, alergijai ar lėtiniam širdies nepakankamumui.⁸ Deja, dėl to dažnai nustatomos netikslios pirminės diagnozės.⁸



IPL priežastys

Intersticine plaučių liga susirgti gali kiekvienas.⁷ Nors kai kurių IPL tipų priežastys nežinomos⁹, yra nemažai veiksnių, kurie padidina riziką susirgti šiomis ligomis, pavyzdžiui:

- **autoimuninės ar jungiamojo audinio ligos (JAL)**, įskaitant reumatoidinį artritą (RA), vilkligę, sisteminę sklerozę (skleroderma), mišrias jungiamojo audinio ligas, Sjogreno sindromą ir uždegimines miopatijas^{3, 10-13};
- **granulomatozinė liga**, pavyzdžiui, sarkoidozė³;
- **tam tikrų medžiagų įkvėpimas arba kitoks jų poveikis**, pavyzdžiui, asbesto, silicio dioksido, pelėsių, grybelių ir bakterijų³;
- **vaistai ar gydymas**, įskaitant radioterapiją ar chemoterapiją⁷;
- **rūkymas**¹⁴,
- **paveldimumas ir genetika**^{7, 14}.

Kodėl reikia veikti skubiai: jei įtariate, kad sergate IPL, kreipkitės į gydytoją

Deja, daugeliu atvejų, kai pasireiškia simptomai, plaučiai jau būna pažeisti.⁷ Todėl svarbu nedelsiant kreiptis į gydytoją, vos tik pajutus bet kokius simptomus ar kilus įtarimui, kad kažkas negerai.

Labai svarbu kuo anksčiau nustatyti ligą ir patvirtinti diagnozę.⁸ Jei jaučiate į IPL panašius simptomus, labai svarbu pasikonsultuoti su savo sveikatos priežiūros specialistu. Ligos eiga ir gyvenimo kokybė priklauso nuo to, kaip anksti ji bus diagnozuota ir ar laiku bus imtasi reikiamų veiksmų.

Kokių veiksmų imtis?

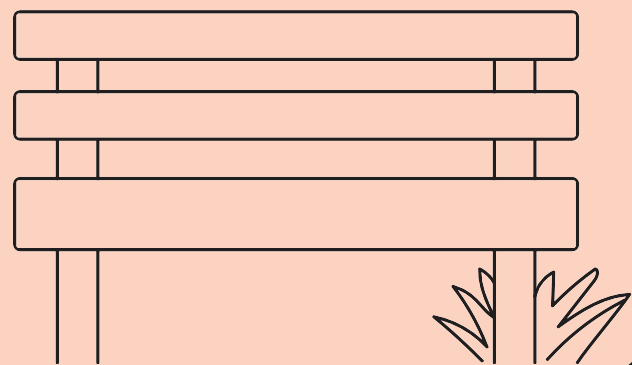
- **Raštu fiksuokite savo simptomus:** užsirašykite jų pobūdį, dažnumą ir sunkumą.
- **Kreipkitės į specialistą:** paprašykite siuntimo pas pulmonologą, kuris gali paskirti specializuotus tyrimus IPL diagnozuoti.
- **Būkite iniciatyvūs:** jei manote, kad į tai, kas jums kelia nerimą, reaguojama netinkamai, nedvejodami kreipkitės konsultacijos į kitą gydytoją.

Nedelskite – kreipkitės į gydytoją jau šiandien!

2. Ligos supratimas, sunkumai ir sprendimai



Ligos supratimas, sunkumai ir sprendimai



Kelionės su IPL pradžioje svarbu žengti keletą svarbių žingsnių, padedančių suprasti ir valdyti savo būklę.

Pirmausia peržiūrima jūsų ligos istorija ir atliekami plaučių funkcijos, radiologiniai ir kraujo tyrimai.¹⁵ Tai padeda specialistams tiksliau nustatyti jūsų būklę ir prireikus nukreipti Jus pas IPL specialistus.¹⁵

Kiekvienam žmogui IPL gali pasireikšti skirtingai, todėl labai svarbu stebėti savo simptomus, plaučių funkciją ir reakciją į gydymą.¹⁵ Tai padeda sveikatos priežiūros komandai priimti sprendimus, atitinkančius jūsų poreikius.¹⁵

Skirtingais IPL etapais galite susidurti su įvairiais sunkumais. Tačiau nebūsate vieni – sveikatos priežiūros specialistų komanda aptars su jumis gydymo galimybes, pavyzdžiui, vaistus, galinčius sulėtinti ligos eigą,¹⁵ ir padės jums šioje kelionėje.

Jie taip pat padės numatyti ir suvaldyti šalutinį poveikį.¹⁵ Jei kraujyje sumažės deguonies, jie galėtų pasiūlyti deguonies terapiją.¹⁵ Simptomams palengvinti gali būti rekomenduojamos rehabilitacijos programos.¹⁵

Šioje kelionėje labai svarbu gauti reikiamą pagalbą. Atvirai kalbėkitės su gydytojais, užduokite jiems klausimų apie gydymą ir kartu su jais patikrinkite, ar iš įvairių šaltinių, įskaitant internetą, gauta informacija yra teisinga.

Bendraukite paramos grupėse su kitais žmonėmis, išgyvenančiais panašią situaciją. Ir nepamirškite padėti šeimos nariams ir draugams suprasti, ką išgyvenate. Atminkite – jūs esate ne vieni.

Kelionėje su IPL svarbu suprasti ligą, ramiai priimti sunkumus ir ieškoti sprendimų. Taip pat labai svarbu reguliariai tikrintis ir koreguoti gyvenimo būdą, pavyzdžiui, pasirūpinti tinkama mityba, reguliariai mankštintis.^{16–17} Su sveikatos priežiūros specialistų pagalba – tai kelias į visavertį gyvenimą.

3. Taiklūs klausimai per vizitą pas gydytoją

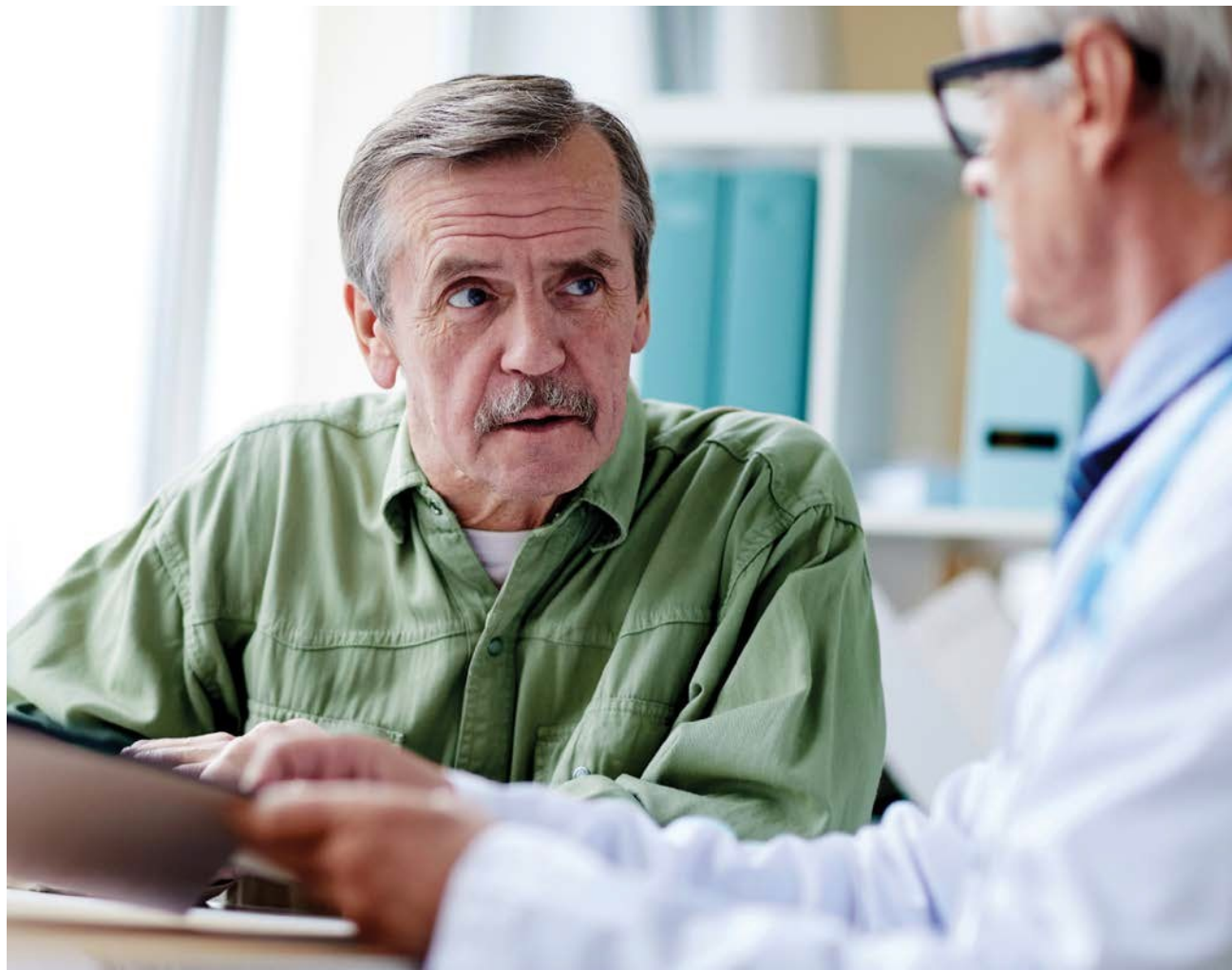


Taiklūs klausimai per vizitą pas gydytoją

Nesvarbu, ar tik įtariate, kad sergate IPL, ar jau liga diagnozuota, aktyvus rūpinimasis savo sveikata yra labai svarbus. Užduodami gydytojui taiklius klausimus ne tik gausite reikiamos informacijos, bet ir parodysite, kad sąmoningai rūpinatės savo sveikata.

Užduodami apgalvotus klausimus galite padėti gydytojui tiksliau nustatyti diagnozę ir greičiau pasinaudoti jums prieinamomis gydymo galimybėmis.

Net jei liga jau diagnozuota, aktyvūs pokalbiai su gydytoju gali padėti daugiau sužinoti apie ligą, galimas komplikacijas, gydymo galimybes ir simptomų valdymą.



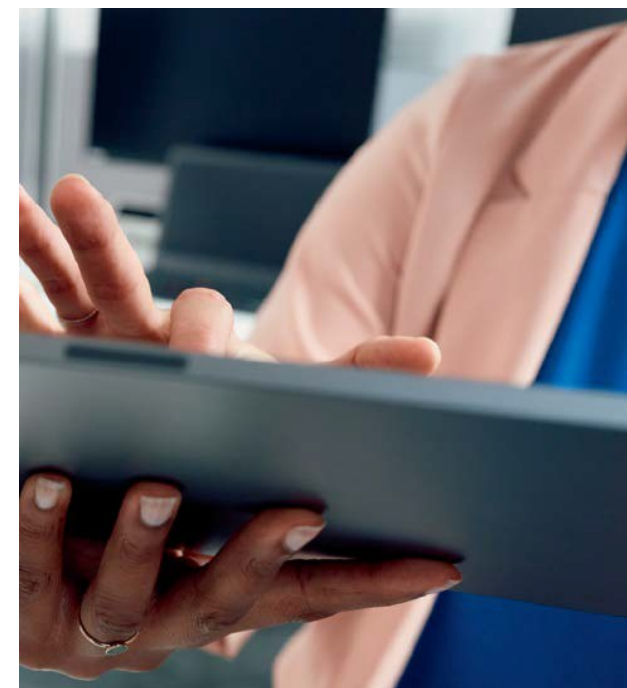
Klausimai, kurie padės geriau pasiruošti pokalbiui su gydytoju

Jei įtariate, kad sergate IPL:

- Ar yra tyrimų, kurie galėtų patvirtinti arba paneigti IPL diagnozę?
- Ar yra specialistų ar specializuotų centrų, kur galėčiau kreiptis dėl savo abejonių?
- Į kokius simptomus, būdingus IPL, turėčiau atkreipti dėmesį? Kaip jie gali skirtis nuo kitų plaučių ligų simptomų?
- Kuriuos simptomus turėčiau stebėti ir pranešti apie jų pokyčius?
- Po kiek laiko turėčiau vėl apsilankyti pas jus, jei simptomai neišnyksta arba sustiprėja?

Jei jums diagnozavo IPL:

- Kokios galimos komplikacijos ar rizikos, susijusios su mano būkle?
- Kokie požymiai rodytų, kad mano būklė blogėja, ir kokiais atvejais reiktų skubiai kreiptis į gydytoją?
- Ar mano liga progresuos? Ko turėčiau tikėtis ateityje?
- Kokios yra mano gydymo galimybės ir koks galimas šalutinis poveikis?
- Ką daryti patiriant šalutinį poveikį?
- Kaip galiu palengvinti kosulį, dusulį, nuovargį ar kitus simptomus?
- Ar turėčiau keisti gyvenimo būdą ar vengti tam tikros veiklos, kad būklė nepablogėtų?
- Kaip mano IPL bus stebima ir kokie tyrimai bus atliekami?
- Kokios psichikos sveikatos pagalbos galima gauti ir kur jos ieškoti?
- Ar galite rekomenduoti paramos grupių ar informacijos, skirtos žmonėms, sergantiems IPL?
- Kaip paaiškinti savo būklę šeimos nariams ir draugams?
- Gal turite informacijos apie plaučių reabilitacijos programas ar terapijas, kurios man gali būti naudingos?
- Gal yra atliekamų klinikinių ar mokslinių tyrimų, kuriuose galėčiau dalyvauti?



4. Skirtumas tarp šeimos gydytojų ir specializuotų centrų vaidmenų



Kuo skiriasi šeimos gydytojų ir specializuotų centrų vaidmuo

Svarbu suprasti, kuo skiriasi šeimos gydytojų ir specializuotų centrų vaidmuo, kad galėtumėte veiksmingiau spręsti savo sveikatos problemas.

Šeimos gydytojai dažniausiai yra pirmieji, į kuriuos kreipiamės. Jie teikia bendro pobūdžio rekomendacijas. Specializuoti centrai turi daugiau priemonių ir patirties sudėtingoms ligoms gydyti. Tai žinodami gausite jūsų poreikius atitinkančią priežiūrą.



Šeimos gydytojai

Šeimos gydytojai dažniausiai yra pirmieji specialistai, į kuriuos kreipiamės, pastebėję kokią nors sveikatos sutrikimą¹⁸ (tai gali skirtis nuo šalyje veikiančios sveikatos priežiūros sistemos). Pirminės sveikatos priežiūros gydytojai gali nukreipti pas kitus specialistus, kad šie nustatytų galimą diagnozę. Jie įvertina simptomus, atlieka pagrindinius tyrimus ir, jei įtaria IPL, dažniausiai siunčia jus į specializuotą centrą išsamiam ištyrimui.



Specializuoti centrai

Specializuoti centrai – tai gydymo įstaigos, kuriose dirba IPL specialistai. Šių centrų specialistai turi galias žinias apie plaučių ligas. Jų pagrindinis tikslas – nustatyti, kas vyksta jūsų plaučiuose, ir rasti geriausią būdą jums padėti. Specializuotuose centruose atliekami įvairūs diagnostiniai tyrimai, pavyzdžiui, kraujo tyrimai, plaučių funkcijos tyrimai (spirometrija ir difuzinės gebos arba oksimetrijos rodiklių tyrimai) ir radiologiniai tyrimai. Tikslėnei diagnozei ir ligos stebėsenai taikoma didelės skiriamosios gebos kompiuterinė tomografija, nes klasikinės rentgeno nuotraukos nepakanka.^{19, 20}



Bendradarbiavimas

Idealiu atveju šeimos gydytojai ir specializuoti centrai turėtų bendradarbiauti.¹⁸ Procesą dažniausiai pradeda šeimos gydytojas: jis pastebi galimus IPL požymius, atlieka pagrindinius tyrimus ir siunčia jus į specializuotą centrą.^{18, 21} Specializuota centro komanda, pasitelkusi pažangias priemones, nustato tikslią diagnozę ir parengia geriausią gydymo planą.



Kodėl tai svarbu

Svarbu suprasti skirtumą, nes tai padeda gauti tinkamą priežiūrą tinkamu laiku. Šeimos gydytojai inicijuoja procesą, o specializuoti centrai pasitelkia specialistus, kad būtų nustatyta tiksli diagnozė.

Jei gerai suprasite šeimos gydytojų ir specializuotų centrų vaidmenį, žengsite teisingu keliu, kad būtų nustatyta tiksli diagnozė ir sudarytas gydymo planas, atitinkantis konkrečius jūsų poreikius.



5.

Svarbus specializuotų centrų
vaidmuo diagnozuojant ir gydant
plaučių fibrozę





Svarbus specializuotų centrų vaidmuo diagnozuojant ir gydant plaučių fibrozę

Sergant IPL ir ieškant tinkamiausio ligos valdymo būdo, svarbu suprasti, kodėl specializuotų centrų paslaugos tokios svarbios plaučių fibrozės atveju.

Kodėl specializuoti centrai yra svarbūs

Kompetencija. Šiuose centruose dirba gydytojai, kurie specializuojasi IPL ir plaučių fibrozės srityje ir padeda tiksliai diagnozuoti bei veiksmingai gydyti šias ligas.

Pažangūs tyrimai. Specializuotuose centruose atliekami pažangūs tyrimai, pavyzdžiui, didelės skiriamosios gebos kompiuterinė tomografija ir specialūs kraujo tyrimai, padedantys tiksliau įvertinti jūsų būklę.²²

Individualūs planai. Diagnozavus ligą, šiuose centruose kartu su jumis sudaromas individualus gydymo planas, kurio tikslas – sulėtinti ligos eigą, valdyti simptomus ir pagerinti jūsų gyvenimo kokybę.²²⁻²⁴

Nuolatinis stebėjimas. Specializuotuose centruose nuolat stebima ligos eiga ir prireikus koreguojamas gydymo planas, kad kiekviename etape būtų užtikrinta tinkama priežiūra.²⁵

Ką rasite specializuotuose centruose

Specialios IPL komandos. Šiuose centruose dirba sveikatos priežiūros specialistai, turintys specifinių žinių apie IPL.²⁶

Patirtis. Centras laikomas specializuotu tik tada, jei turi pakankamai patirties atliekant su IPL susijusias procedūras.²⁴

Pažangios priemonės. Tokie centrai turi prieigą prie pažangių diagnostikos priemonių, padedančių tiksliai įvertinti paciento būklę.

Gydymo prieinamumas. Šie centrai turi galimybę taikyti antifibrozinį ir imunosupresinį

gydymą, skirtą IPL ir plaučių fibrozės kontrolei.²⁴

Visapusė priežiūra. Specializuotuose centruose dažnai taikomas holistinis požiūris – atsižvelgiama į sudėtingus ir įvairiapusius IPL pacientų poreikius, o ligos valdymas ir gydymas pritaikomas individualiai.²⁴

Daugiadisciplinės paslaugos. Šiuose centruose dirba įvairių specialistų komanda – pulmonologai, reumatologai ir kiti specialistai, kurie bendradarbiauja teikdami visapusę priežiūrą.

Galimybė dalyvauti klinikiniuose tyrimuose. Nemažai specializuotų centrų dalyvauja moksliniuose ir klinikiniuose tyrimuose. Pacientams gali būti suteikta galimybė dalyvauti tyrimuose, susijusiuose su naujais gydymo metodais ar terapijomis, padedančiomis geriau suprasti ir gydyti IPL.

Pacientų švietimas. Kai kuriuose specializuotuose centruose siūlomos mokymo programos, padedančios pacientams geriau suprasti savo ligą. Tai gali būti seminarai, praktiniai užsiėmimai, lankstinukai ir brošiūros.

Pagalbos pacientams paslaugos. Specializuotuose centruose teikiamos pagalbos paslaugos, tokios kaip konsultacijos, paramos grupės ar informaciniai išteklių pacientams ir jų šeimoms. Šios paslaugos padeda užtikrinti bendrą pacientų IPL gerovę.

Gerai suprasdami svarbų specializuotų centrų vaidmenį lengviau įveiksite su IPL susijusius iššūkius. Kreipkitės į savo gydytoją, kad sužinotumėte apie centrus, kurie padeda geriau suprasti ligą ir ją veiksmingai valdyti.

6. Diagnostiniai tyrimai specializuotuose centruose



Diagnostiniai tyrimai specializuotuose centruose

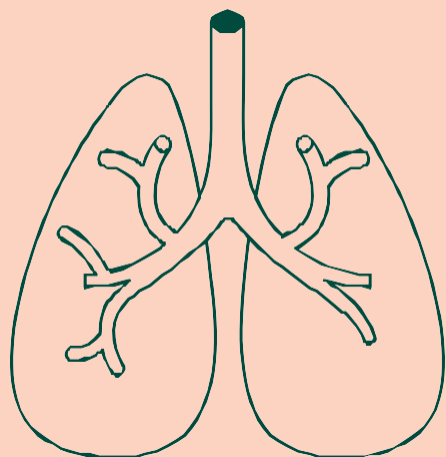
Visiems, sergantiems intersticinėmis plaučių ligomis (IPL), svarbu suprasti, kokią reikšmę turi diagnostiniai tyrimai, atliekami specializuotuose centruose. Šie tyrimai suteikia vertingos informacijos apie jūsų būklę ir padeda sveikatos priežiūros komandai parinkti individualų IPL gydymo būdą.²⁷

Kodėl diagnostiniai tyrimai svarbūs

Tiksli diagnozė. Tikslūs tyrimai – didelės skiriamosios gebos kompiuterinė tomografija, specifiniai kraujo tyrimai ir plaučių funkcijos įvertinimas (pavyzdžiui, spirometrija ir oksimetrija) – padeda nustatyti tikslią IPL diagnozę.^{28, 29}

Individualūs gydymo planai. Diagnozavus IPL, specializuoti centrai kartu su jumis sudaro individualų IPL valdymo planą.²⁷ Kadangi IPL nėra išgydomos, gydant paprastai siekiama sulėtinti ligos progresavimą, palengvinti simptomus arba pagerinti gyvenimo kokybę.^{28, 29}

Nuolatinis stebėjimas. Sergant IPL labai svarbu nuolat stebėti ligos eigą. Tai apima pakartotinius tyrimus ir nuolatinį simptomų bei plaučių funkcijos vertinimą, kuris prireikus leis gydytojams koreguoti gydymo planą.³⁰



Tyrimai, kuriuos jums gali tekti atlikti

Didelės skiriamosios gebos kompiuterinė tomografija.

Kompiuterinės tomografijos (KT) tyrimas – tai radiologinis metodas, leidžiantis rentgeno spinduliais gauti išsamius kaulų ir minkštųjų audinių vaizdus. Jis padeda gydytojams aptikti ligas ir pažeidimus.³¹ Šis tyrimas itin svarbus diagnozuojant IPL, nes leidžia tiksliai įvertinti plaučių pažeidimus ir jų mastą.²⁹

Kraujo tyrimai. Specifiniai kraujo žymenys gali rodyti, kad yra autoimuninių veiksmų.²⁹ Pavyzdžiui, mėginys arterinio kraujo dujų tyrimui paprastai imamas iš riešo arterijos.³²

Plaučių funkcijos tyrimai. Jie padeda įvertinti, kaip veikia jūsų plaučiai, nustatyti IPL poveikį Jūsų kvėpavimo sistemai.³² Gali būti atliekami keli skirtingi plaučių funkcijų tyrimai.

- **Spirometrijos tyrimas** – paprastas plaučių funkcijos tyrimas, padedantis įvertinti plaučių funkciją. Atliekant šį tyrimą reikia stipriai iškvėpti pro vamzdelį, prijungtą prie aparato, kuris matuoja, kiek oro galite įkvėpti ir kaip greitai galite iškvėpti.²⁹
- Atliekant **DLCO tyrimą**, arba plaučių difuzinės gebos anglies monoksidui tyrimą, nustatoma, ar gerai vyksta deguonies perdavimas iš plaučių į kraują. Šis tyrimas padeda diagnozuoti plaučių ligas.³³
- **Oksimetrijos rodiklių tyrimas** parodo, kaip deguonis perduodamas į kraują. Dažniausiai naudojamas nedidelis prietaisas, užmaunamas ant vieno rankos piršto.²⁹

Biopsija. Kai kuriais atvejais iš plaučių gali būti paimamas nedidelis audinio mėginys, kad būtų galima atlikti išsamesnį tyrimą ir tiksliau nustatyti diagnozę.²⁸

Ko tikėtis

Išsamus įvertinimas.

Specializuotuose centruose atliekamas išsamus diagnostinis įvertinimas, padedantis tiksliai nustatyti jūsų sveikatos būklę.

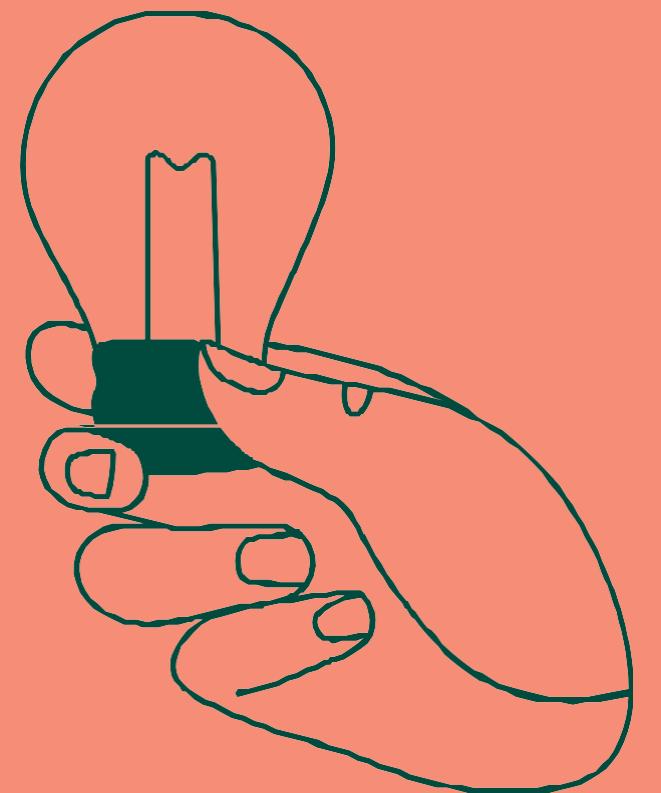
Kompetencija. Specializuoti centrai – tai vietos, kuriose dirba IPL gydymo specialistai. Juose dirba kvalifikuoti sveikatos priežiūros specialistai, gerai išmanantys plaučių ligas. Šie centrai taip pat turi pažangių priemonių sudėtingoms ligoms diagnozuoti ir gydyti.

Aiškūs bendravimas. Jūsų sveikatos priežiūros komanda suprantamai paaiškins tyrimų rezultatus ir suteiks daugiau žinių apie jūsų IPL. Jei kiltų klausimų ar kas nors būtų neaišku, būtinai klauskite gydytojo.

Sergant IPL, svarbu nuolat stebėti savo būklę ir kartoti tyrimus, nes rezultatų palyginimas leidžia įvertinti ligos progresavimą ar eigą.³⁰ Suprasti diagnostinių tyrimų procesą specializuotuose centruose – svarbus žingsnis siekiant suvaldyti IPL.

7 Kaip sergantiesiems IPL gali padėti

- pacientų organizacijos



Kaip sergantiems IPL gali padėti pacientų organizacijos

Mokantis gyventi su intersticine plaučių liga (IPL), reikia ne tik medikų pagalbos. Čia svarbus vaidmuo tenka pacientų organizacijoms, teikiančioms gaires ir paramą šioje nelengvoje kelionėje.

Ką siūlo pacientų organizacijos?



Ryšys su bendruomene. Pacientų organizacijos sukuria bendruomenės jausmą. Jos suburia asmenis, susiduriančius su panašiomis problemomis. Apsikeitimas patirtimi ir įžvalgomis su kitais, kurie supranta, ką išgyvenate, gali paguosti ir suteikti jėgų.

Mokomieji ištekliai. Šios organizacijos siūlo vertingus mokamuosius išteklius, teikia informaciją apie IPL, jų gydymo galimybes ir padeda geriau suprasti medicininę informaciją. Informuotumas – labai svarbus kelionės su IPL aspektas.

Kova su sunkumais. Šios organizacijos turi daug neįkainojamos patirties ir žinių, kurios gali padėti įveikti su liga susijusius sunkumus. Jos teikia patarimų ir rekomendacijų įvairiais ligos aspektais – padeda suprasti, ko galima tikėtis, siūlo strategijas, kaip tvarkytis kasdieniame gyvenime.

Emocinė parama. Gyvenimas su IPL gali varginti emociškai. Pacientų organizacijos teikia emocinę paramą ir padeda suprasti, kad šioje kelionėje nesate vieni.

Atstovavimas ir visuomenės informavimas. Daugelis organizacijų aktyviai informuoja visuomenę apie IPL, skatindamos mokslinius tyrimus ir politinius sprendimus, naudingus šioms ligomis sergantiems asmenims.

Praktinė pagalba gyvenantiems su IPL

Ryšys su kitais. Pacientų organizacijos padeda užmegzti ryšius su žmonėmis, susidūrusiais su panašiais sunkumais, ir taip skatina priklausymo bendruomenei, supratimo jausmą.

Pagalba ne tik gydymo įstaigose: nors gydytojai ir kiti sveikatos priežiūros specialistai yra labai svarbūs, pacientų organizacijos padeda spręsti kasdienes, emocinius ir socialinius iššūkius, su kuriais susiduria žmonės, sergantys intersticine plaučių liga.



Žinios ir pagalba. Bendradarbiaudami su pacientų organizacijomis įgysite žinių, sulauksite pagalbos ir atrasite bendruomenę, kuri supranta išskirtinius jūsų gyvenimo su IPL aspektus. Sergantiems IPL svarbu suprasti, kokią didelę pagalbą teikia pacientų organizacijos. Tai padės pasinaudoti jų parama ir prisidėti prie savo gerovės kūrimo.



Šaltiniai:

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

