



Przewodnik dbania o siebie dla pacjentów z rozstrzeniemi oskrzeli



EMBARC

The European Bronchiectasis Registry



ELF

EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION



Spis treści

1	Wprowadzenie	1
2	Co to jest rozstrzenie oskrzeli i jakich objawów można się spodziewać?	2
3	Co można z tym zrobić?	3
4	Na czym polegają techniki oczyszczania dróg oddechowych i jak mogą pomóc? - Kiedy należy przeprowadzać oczyszczanie dróg oddechowych? - Co zrobić, gdy cały dzień spędza się poza domem, na przykład w pracy lub podróży?	5
5	Co zrobić w przypadku pogorszenia objawów?	9
6	Jak radzić sobie z dusznościami?	10
7	Jak radzić sobie ze zmęczeniem/wyczerpaniem?	11
8	Czy dieta naprawdę ma znaczenie?	13
9	Jak radzić sobie z niepokojem, obniżonym nastrojem i samotnością?	14
10	Wskazówki dotyczące radzenia sobie z problemami, np. kaszlem lub nietrzymaniem moczu, w towarzystwie innych osób	15
11	Inne źródła pomocy	17

1 Wprowadzenie

Niniejszy przewodnik został opracowany przez osoby z rozstrzeniemi oskrzeli, aby pomóc ludziom, takim jak Ty, którzy także mają rozstrzenie oskrzeli, poprzez dzielenie się naszymi sprawdzonymi metodami radzenia sobie z tą chorobą.

Wiemy, że rozstrzenie oskrzeli jest nieuleczalne, ale wielu z nas prowadzi aktywne i pełne radości życie, przeprowadzając własną fizjoterapię, ćwicząc, jedząc zdrowo, uważając na choroby zakaźne i przestrzegając zaleceń medycznych dotyczących leczenia.

Objawy są różne u różnych ludzi i mogą być łagodne, umiarkowane lub ciężkie. Jednak przejmując aktywną rolę w dbaniu o własne zdrowie, ufamy, że przeżyjemy nasze życie w najlepszy możliwy sposób.

Grupa doradcza pacjentów z rozstrzeniemi oskrzeli fundacji ELF

2

Co to jest rozstrzenie oskrzeli i jakich objawów można się spodziewać?

Drogi oddechowe są wyściełane warstwą lepkiego śluzu. Po odkrztuszeniu nazywa się go plwociną. Rozstrzenie oskrzeli to długoterminowa (przewlekła) choroba płuc, w której drogi oddechowe są nieprawidłowo rozszerzone i mniej efektywnie radzą sobie z usuwaniem śluzu.

To zwiększa podatność na zakażenia płuc, które mogą spowodować:

- mokry kaszel (kaszel, podczas którego usuwany jest śluz);
- bóle;
- gorączkę;
- duszności;
- zmęczenie;
- ucisk lub ból w klatce piersiowej;
- krew w plwocinie.

Twoim najważniejszym zadaniem, jako osoby z rozstrzeniem oskrzeli, jest zmniejszenie ryzyka zakażenia, głównie poprzez codzienne oczyszczanie oskrzeli ze śluzu.

Pomoże to także zmniejszyć liczbę zaostrzeń, gdy objawy stają się bardziej nasilone.

Możesz dużo zrobić, aby poprawić stan swojego zdrowia poprzez samodzielne dbanie o siebie oraz stosowanie leków.

3 Co można z tym zrobić?

Po pierwsze w miarę możliwości umów się na wizytę u pulmonologa, aby wspólnie opracować plan leczenia. Pamiętaj, aby:

- omówić, co robić w przypadku wystąpienia zakażenia lub zaostrzenia objawów oraz jak ocenić, kiedy potrzebna jest pomoc medyczna;
- i najważniejsze, poprosić o skierowanie do fizjoterapeuty oddechowego.

Po ukończeniu leczenia medycznego przychodzi czas na dbanie o siebie, czyli zaakceptowanie konieczności aktywnego uczestniczenia w dbaniu o stan swojego zdrowia.

Dbanie o siebie obejmuje:

- Oczyszczanie dróg oddechowych — usuwanie śluzu to najważniejszy priorytet, aby zmniejszyć ryzyko rozwoju zakażenia.
 - Główną metodą jest fizjoterapia przy użyciu techniki oczyszczania dróg oddechowych (szerzej omówiona w dalszej części niniejszego przewodnika). Fizjoterapeuta oddechowy nauczy Cię najlepszej techniki w zależności od stanu Twojego zdrowia, aby następnie umożliwić Ci samodzielne wykonywanie tej czynności.
 - Fizjoterapeuta może także zalecić stosowanie plastikowego urządzenia oscylacyjnego z dodatnim ciśnieniem oddechowym (O-PEP). O-PEP wibruje, gdy w nie dmuchasz, co pomaga poluzować śluz (co zostanie szerzej omówione w dalszej części niniejszego przewodnika).
 - Możesz także zapytać lekarza o możliwość inhalacji roztworem wody i soli (fizjologicznej) przy użyciu nebulizatora. To urządzenie, które przekształca ciecz w drobną mgłę, którą wdycha się przez ustnik lub maseczkę. Rozluźnia śluz i powoduje odkrztuszenie.
- Zachowanie najlepszej możliwej kondycji fizycznej dzięki znalezieniu rutynowych ćwiczeń, które sprawiają Ci przyjemność i są odpowiednie do Twojego stanu fizycznego. To może być taniec, jogging, podnoszenie ciężarów, co tylko sprawdza się u Ciebie — w miarę możliwości rób to codziennie.

Przewodnik dotyczący pytań, jakie należy zadać lekarzowi, można znaleźć w dokumencie **Lista kontrolna dla pacjentów z rozstrzeniem oskrzeli.**

Lista dostępna jest na stronie <https://www.europeanlunginfo.org/bronchiectasis/treatment/>

- Zdrowe odżywianie, zbilansowana dieta i utrzymanie dobrego poziomu nawodnienia pomagają rozcieńczyć śluz.
- Utrzymanie higieny osobistej w celu uniknięcia zachorowania — obejmuje to częste mycie rąk, stosowanie środków dezynfekujących do rąk, noszenie na ustach maseczki w zatłoczonych miejscach, unikanie osób, które nie czują się dobrze. Utrzymanie zdrowia jamy ustnej (mycie zębów) jest także ważne, a niektóre osoby stosują zestawy do przepłukiwania nosa. Wszystkie te zabiegi pomagają zmniejszyć ryzyko zakażenia.
- Przyjmowanie szczepionek zalecanych przez lekarza, na przykład przeciw grypie i zapaleniu płuc — pomaga zapobiegać zakażeniu lub zmniejszyć jego nasilenie.
- Chronienie się przed skrajnymi temperaturami. Zarówno wysoka, jak i niska temperatura mogą nasilić objawy.
 - Zimą wirusy i inne drobnoustroje mogą rozwijać się z zimnie, potencjalnie zwiększając podatność na zachorowanie. Gdy na zewnątrz jest ujemna temperatura, utrzymuj wysoką temperaturę w pomieszczeniach. A będąc na zewnątrz, noś czystą maseczkę lub szalik na twarzy, aby utrzymać ciepły nos i wydychać ciepłe powietrze. Nie wychodź na zewnątrz, gdy jest skrajnie zimno.
 - Latem należy przede wszystkim pamiętać o unikaniu odwodnienia. Często pij (ale nie alkohol), schładzaj się wkładami z lodem i wentylatorami, jedz mniejsze, zimniejsze posiłki i wykonuj ćwiczenia fizyczne o chłodniejszej porze dnia. W publicznych budynkach i środkach transportu nie pozostawaj zbyt długo w klimatyzowanych wnętrzach, w których jest cyrkulacja powietrza i łatwiej jest złapać jakąś infekcję.

Planowanie podróży z wyprzedzeniem. Porady dotyczące podróży można znaleźć w witrynie internetowej ELF dotyczącej rozstrzenia oskrzeli pod adresem <https://europeanlunginfo.org/bronchiectasis/self-management/>

Odpowiednie kontrolowanie innych przewlekłych chorób, takich jak cukrzyca, jeśli je masz. To wszystko pomaga dbać o siebie, jeśli masz rozstrzenie oskrzeli.

4 Na czym polegają techniki oczyszczania dróg oddechowych i jak mogą pomóc?

Regularne usuwanie śluzu z dróg oddechowych jest prawdopodobnie najważniejszą rzeczą, jaką możesz zrobić, aby utrzymać stabilny stan zdrowia.

Nawet osoby z „suchym” rozstrzeniem oskrzeli (bez nadmiernego śluzu) muszą znać techniki oczyszczania dróg oddechowych na wypadek zakażenia.

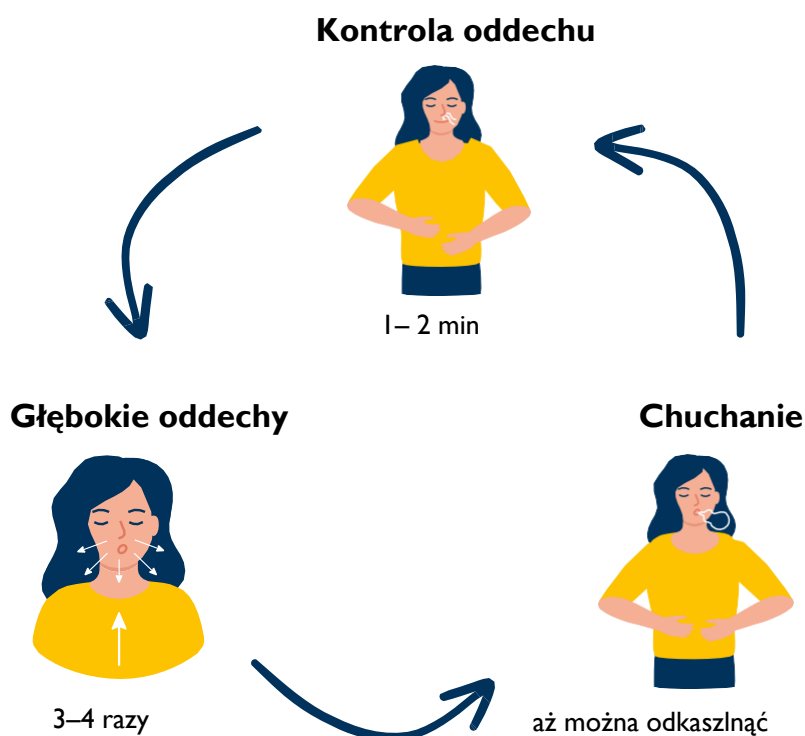
Kaszel oczyszcza tylko główne drogi oddechowe, a śluz zalegający w głębszych drogach oddechowych nadal pozostaje. Dlatego musisz znać sposoby usunięcia go stamtąd.

Fizjoterapeuta zaleci najlepszą technikę dla Ciebie (nie wszystkie są dobre dla każdej osoby). Jeśli nie masz dostępu do fizjoterapeuty, w Internecie znajdziesz filmy demonstracyjne, także w witrynie internetowej fundacji ELF dotyczącej rozstrzenia oskrzeli: <https://www.europeanlunginfo.org/bronchiectasis/how-to-help-yourself-videos/>

Jedną z najczęstszych technik jest aktywny cykl oddychania.

To seria trzech ćwiczeń oddechowych, które wykonywane łącznie ułatwiają wydalanie śluzu w postaci plwociny. Zob. poniższy opis i ilustrację na kolejnej stronie.

1. Kontrola oddechu — weź delikatny oddech przez usta i poczuj, jak pępek się unosi. Zrób wydech przez nos lub usta, czując, jak pępek opada. Spróbuj zwolnić częstość oddechów, wkładając w to jak najmniej wysiłku.
2. Głębokie oddechy — weź powoli oddech przez nos — możliwie jak najgłębszy — poczuj, jak dolna część klatki piersiowej i brzuch rozszerzają się. Wstrzymaj oddech na 5 sekund. Następnie zrób delikatny wydech przez usta — nie rób tego na siłę. Powtórz 3–4 razy (jeśli zrobisz to zbyt wiele razy, poczujesz zawroty głowy).
3. Chuchanie — weź oddech, otwórz gardło i mocno „chuchnij” ustami tak, jak podczas parowania lusterka. Powtórz kilkakrotnie, aż poczujesz, że możesz odkaslnąć i usunąć śluz.



Powtórz cykl i zakończ, gdy chuchane powietrze jest suche przez dwa cykle z rzędu i nie słyszysz już ani nie czujesz świszczącego śluzu w klatce piersiowej.

- Niektóre osoby dmuchają także w urządzenie O-PEP, co pomaga im poluzować śluz. Urządzenia te sprzedawane są pod nazwą handlową Acapella, Aerobika lub Flutter. Podczas korzystania z nich należy pamiętać, aby wydychać powietrze tak długo, jak to możliwe, i odpowiednio je czyścić po każdym użyciu.
- Niektórym osobom w ułatwianiu przepływu śluzu pomaga drenaż ułożeniowy. Polega on na oczyszczaniu dróg oddechowych w nachylonej pozycji, w której głowa znajduje się niżej niż klatka piersiowa. W tym celu można położyć się i podłożyć poduszki pod biodra lub położyć się na krawędzi niskiego łóżka w taki sposób, aby głowa leżała na poduszce na podłodze.
- Ostrzeżenie: ta technika nie nadaje się dla każdego, w szczególności dla osób z problemami z kręgosłupem, szyją lub barkami, urazem żeber/kręgosłupa, refluksem żołądka, zgagą, nudnościami lub zawrotami głowy oraz nasilonymi dusznościami w pozycji leżącej. Obecnie dostępne są zmodyfikowane pozycje, aby uniknąć leżenia głową w dół.



Aktywny cykl oddychania można wykonywać w powyższych pozycjach. Odwrócenie się w celu wykonania jednego cyklu na każdą stronę i po jednym cyklu na plecach i brzuchu.

Jednocześnie możesz także uderzyć się w klatkę piersiową dłońią zwiniętą w pięść (ale nie wtedy, gdy odczuwasz ból w klatce piersiowej). Uderzenie może ułatwić wydalenie śluzu.

Nawet leżenie płasko na plecach na podłodze ze zgiętymi kolanami ułatwi wydalenie śluzu oraz przyspieszy i ułatwi wykonywanie ćwiczeń oczyszczania dróg oddechowych.

Jeśli jesteś w podróży lub pracy i nie masz miejsca, w który możesz się położyć, zegnij się do przodu w talii, aby wykorzystać grawitację.

Inną popularną techniką jest drenaż autogeniczny (samodzielnie wykonywany). Fizjoterapeuta może nauczyć Cię kontrolować oddech w trzech etapach przy użyciu różnych prędkości i głębokości oddychania, aby wydalić śluz z głębszych dróg oddechowych.

Podczas ćwiczeń fizjoterapeutycznych możesz użyć sprzętu, na przykład kamizelki oscylacyjnej (nazwy handlowe to na przykład AffloVest lub SmartVest), aby ułatwić oderwanie śluzu. Sprzęt ten jest jednak kosztowny. Tańszym alternatywnym rozwiązaniem jest platforma wibracyjna, która jest ogólnie przeznaczona do ćwiczeń fitness i można ją kupić wszędzie. Staje się na niej, aby wprawić w drganie całe ciało. Od Twojej ogólnej kondycji fizycznej zależy, czy możesz z niej korzystać.

Niektóre osoby uważają, że bieganie lub inne energiczne ćwiczenia bądź wzięcie gorącej kąpieli lub prysznic z dużą ilością pary powoduje przemieszczanie się śluzu.

W witrynie ELF w dziale Priorytety pacjentów zamieszczono wiele informacji, w tym także filmy demonstracyjne poświęcone technikom oczyszczania dróg oddechowych. Można je znaleźć pod adresem <https://europeanlunginfo.org/bronchiectasis/how-to-help-yourself-videos/>

Kiedy należy przeprowadzać oczyszczanie dróg oddechowych?

Raz dziennie bądź dwa lub trzy razy dziennie w zależności od stanu Twojego zdrowia i tego, czy jest to dobre dla Twojego organizmu i pasuje do Twojego planu dnia.

Fizjoterapeuci mogą zalecić wykonywanie tego jako pierwszej czynności rano i ostatniej czynności wieczorem oraz po nebulizacji solą fizjologiczną, jeśli została przepisana. W praktyce jednak nie u każdej osoby się to sprawdza zarówno pod względem wygody, jak i skuteczności.

Dla niektórych najlepszą porą jest wczesne popołudnie lub wieczór. Zależy to od tego, czy Twoje drogi oddechowe zapełniają się o określonych porach dnia — i wtedy należy to robić, jeśli jest taka możliwość.

Ważne jest, aby to robić o takiej porze dnia, która jest dopasowana do Ciebie, Twojego stylu życia i rozstrzenia oskrzeli.

Wiemy, że to może być niewygodne, czasochłonne i czasem trudne, ale po prostu to rób. W połączeniu z antybiotykami to nasza główna broń przeciw zakażeniu.

Co zrobić, gdy cały dzień spędza się poza domem, na przykład w pracy lub podróży?

Pamiętaj, aby nosić ze sobą wystarczającą ilość chusteczek i plastikowych woreczków na śmieci (takich jak worki na pieluchy lub psie odchody).

W godzinach pracy większość z nas odkłada oczyszczanie dróg oddechowych do czasu powrotu do domu, jeśli jest taka możliwość.

Ale jeśli nie ma takiej możliwości lub podróż trwa długo, musisz znaleźć ustronne miejsce, aby oczyścić drogi oddechowe, a często jedynym takim miejscem jest publiczna toaleta. Tak, to krępujące, gdy ludzie słyszą, jak głęboko oddychasz, chuchasz i kaszlesz, ale należy to zrobić. Wskazówka: zsynchronizuj to ze splukiwaniem toalet przez inne osoby.

Nikt z nas nie lubi ściągać uwagi na własne sprawy zdrowotne, ale gdy znalezienie czasu na oczyszczenie dróg oddechowych stanie się problemem, możesz porozmawiać z przełożonym, aby wypracować odpowiednie rozwiązanie. Powiedz mu, że jeśli tego nie będziesz robić, prawdopodobnie znajdziesz się na zwolnieniu lekarskim.

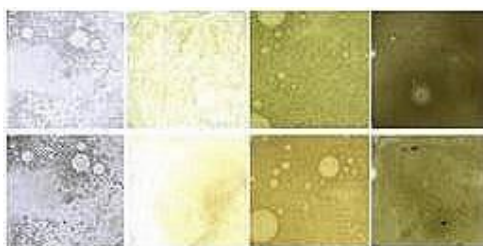
To może być trudne, gdy współpracownicy robią uwagi, takie jak „wygląda na to, że często się przeziębiasz” lub zakładają, że masz kaszel palacza. Po prostu powiedz im szczerze, że masz przewlekłą chorobę, która nazywa się rozstrzenie oskrzeli, i podkreśl, że nie jest zaraźliwa. Większość osób będzie Ci współczuć.

5 Co zrobić w przypadku pogorszenia objawów?

Objawy rozstrzenia oskrzeli mogą być różne u różnych osób. Musisz samodzielnie określić swoją własną „normę” — Twój punkt odniesienia — jeśli chodzi o ilość plwociny i ogólnego stanu zdrowia. Następnie, jeśli zauważysz istotne zmiany, będziesz wiedzieć, że należy skonsultować się z lekarzem.

Nie denerwuj się, jeśli od czasu do czasu znajdziesz pasma krwi w plwocinie. To zdarza się w rozstrzeniu oskrzeli. Skontaktuj się z fizjoterapeutą, aby omówić najlepszą dla siebie technikę oczyszczania dróg oddechowych lub jeśli musisz na jakiś czas przestać ją wykonywać. Ale jeśli plwocina stanie się jasnoczerwona i więcej będzie krwi niż śluzu (co zdarza się rzadko), natychmiast zgłoś się po pomoc medyczną.

Skonsultuj się także z lekarzem, jeśli kolor plwociny jest wyjątkowo ciemny — kolor zielonkawy lub brązowy jest oznaką zapalenia lub zakażenia, a biały, kremowy lub bladożółty jest prawidłowy. Poniższa ilustracja przedstawia różne próbki plwociny od pacjentów z rozstrzeniem oskrzeli. Próbki różnią się kolorem od przezroczystego do ciemnozielonego/brązowego):



Możesz także wytwarzać nadmierną ilość plwociny i odczuwać zmęczenie, ból, duszności, a nawet gorączkę. To wszystko są objawy zaostrzenia i wymagają interwencji lekarza.

Prawdopodobnie konieczne będzie dostarczenie przez Ciebie próbek plwociny w celu podjęcia decyzji o wyborze metody leczenia, ale do czasu otrzymania wyników lekarz może przepisać antybiotyk o szerokim spektrum działania. Niektórzy lekarze mogą przepisać „ratunkowy zestaw” antybiotyków do trzymania w domu na wypadek, gdy będziesz ich szybko potrzebować.

U wielu osób rozstrzeniu oskrzeli towarzyszą inne choroby, takie jak problemy żołądkowo-jelitowe, astma, zapalenie zatok, reumatoidalne zapalenie stawów, pierwotna dyskineza rzęsek i aspergiloza. Każda z tych chorób wymaga odrębnego leczenia i może wpływać na Twoją zdolność do radzenia sobie, a także powodować powszechne objawy, takie jak duszności i zmęczenie.

6

Jak radzić sobie z dusznościami?

Jeśli masz duszności, stań nieruchomo lub usiądź oraz spróbuj kontrolować oddech, rozluźniając ramiona i szyję oraz biorąc wolny wdech przez nos.

Weź wdech bezpośrednio do dolnej części płuc, poczuj, jak dolna część brzucha się rozszerza i otwierają się mniejsze kanałiki.

Zrób delikatny wydech przez zaciśnięte usta, tak jak podczas gaszenia świeczki. Spróbuj opróżnić płuca, aby stworzyć miejsce na kolejny wdech.

Jeśli spacerujesz, wchodzisz po schodach lub na wzniesienie, staraj się kontrolować oddech w czasie stawiania kroków.

- Wdech — 1 krok
- Wydech — 1 lub 2 kroki

Jeśli musisz odpocząć, usiądź lub oprzyj się o ścianę. Możesz także oprzeć się rękami na kolanach lub położyć łokcie na parapecie, aż ponownie będziesz w stanie kontrolować oddech.

Jeśli jesteś w pomieszczeniu, poszukaj prostokątnego przedmiotu, takiego jak drzwi, okno lub obraz. Przesuwaj wzrokiem po bokach prostokąta, wykonując wdech, gdy patrzysz na krótszy bok, i wydech, gdy patrzysz na dłuższy.

Gdy jest gorąco, użyj podręcznego wentylatora lub schłódź usta i nos mokrym ręcznikiem, aby zmniejszyć duszności.

Jeśli duszności wpływają na Twoje codzienne życie, zapytaj o kurs rehabilitacji płuc — zajęcia przeznaczone dla osób z chorobami płuc.



7

Jak radzić sobie ze zmęczeniem/wyczerpaniem?

Użyj trzech „P” — Planowanie, Prawidłowe tempo, Priorytety

Planowanie — ustal, o jakiej porze dnia masz najwięcej energii, aby móc wykonywać najbardziej wymagające zadania wtedy, gdy zmęczenie jest najmniejsze.

Niektóre osoby wolą spożywać mniejsze posiłki co trzy lub cztery godziny, aby utrzymać wysoki poziom energii zamiast jedzenia rzadziej dużego posiłku, który może spowodować większe uczucie zmęczenia.

Zastanów się nad zmniejszeniem ilości kofeiny spożywanej w celu radzenia sobie ze zmęczeniem.

Nie ucinaj sobie drzemki w ciągu dnia i zrelaksuj się przed pójściem spać, aby dać sobie szansę na lepszy sen w nocy.

Zapytaj członka personelu medycznego o najlepszą pozycję do spania — niektóre osoby (na przykład z refluksem żołądka) wolą spać na poduszkach, a inne preferują spanie na wznak na jednej poduszce. To zależy od stanu zdrowia i komfortu danej osoby.

Niezależnie od wybranego sposobu regularnie oczyszczaj drogi oddechowe, aby zmniejszyć ryzyko przebudzenia z powodu kaszlu.

Wyznacz sobie prawidłowe tempo w ciągu dnia, daj sobie dużo czasu, aby nie musieć się spieszyć. Rozłóż równomiernie zadania, aby móc odpocząć między nimi.

Niektóre osoby uważają metaforę „łyżeczek” za pożyteczną: wyobraź sobie, że masz 10 łyżeczek każdego dnia, co może zależeć od aktualnego samopoczucia i wyjściowego poziomu energii. Jeśli śpisz źle lub czujesz się niezbyt dobrze, odejmij kilka łyżeczek. Każda aktywność to jedna lub kilka łyżeczek. Zatem wstanie z łóżka to jedna łyżeczka, ale spacer z psem może kosztować trzy łyżeczki. Spróbuj znaleźć równowagę w ciągu dnia, aby wykorzystać tylko taką liczbę łyżeczek, jaką masz do dyspozycji. To pomoże ustalić priorytety czynności, które masz do wykonania każdego dnia.

W miarę możliwości spędzaj trochę czasu na zewnątrz każdego dnia. Dowiedziono, że regularne ćwiczenia pomagają radzić sobie ze zmęczeniem i dusznościami.

To może być ostatnia rzecz, na jaką masz ochotę, ale nawet 15-minutowy spacer wykonywany regularnie pomoże. A z czasem możesz go wydłużyć.

Tai chi, delikatna joga lub pilates także mogą mieć działanie lecznicze.

Priorytety — zdecyduj, co naprawdę wymaga zrobienia, a co może poczekać. Poproś członka rodziny lub przyjaciela o pomoc w obowiązkach domowych.

Zrezygnuj z niepotrzebnych zadań lub ogranicz je, aby móc poświęcić więcej czasu na przyjemne czynności, które są dobre dla Twojego zdrowia psychicznego.

Jeśli przez dłuższy czas odczuwasz zmęczenie, porozmawiaj z dietetykiem o odżywianiu — być może musisz zmienić dietę lub zacząć przyjmować suplementy diety.

Zapytaj o kurs dotyczący rehabilitacji płuc. To zajęcia dostosowane do osób z chorobą płuc, mające na celu poprawę wytrzymałości, aby pomóc Ci zachować aktywność w sposób, który jest dla Ciebie odpowiedni. Zapytaj też, czy możesz umówić się na wizytę z terapeutą zajęciowym, który pomoże Ci poradzić sobie z praktycznymi aspektami życia w pracy, szkole lub domu.



8

Czy dieta naprawdę ma znaczenie?

Niektóre osoby uważają, że wyeliminowanie nabiału z diety zmniejsza ilość śluzu, ale badania naukowe tego nie potwierdzają. Niestety nie ma także żadnego „cudownego jedzenia”, które by to robiło. Dobrze zbilansowana dieta powinna jednak wpływać na ogólny stan Twojego zdrowia, dobrego samopoczucia i odporności na zakażenia.

Priorytetem jest białko, które pomoże organizmowi wrócić do zdrowia po przebytych zakażeniu, a także zapewni wystarczającą ilość energii lub kalorii (kcal), witamin i minerałów, aby wspomóc ten proces.

Jeśli dieta jest zbilansowana, nie trzeba przyjmować dodatkowych suplementów witamin lub minerałów. W niektórych grupach osób częściej mogą występować pewnego rodzaju niedobory. Na przykład miesiączkujące kobiety są bardziej podatne na niedobór żelaza. Jeśli nie wystawiasz zbyt często twarzy do słońca lub mieszkasz w kraju znajdującym się na północy, szczególnie zimą zaleca się przyjmowanie witaminy D. Należy porozmawiać z lekarzem przed rozpoczęciem przyjmowania suplementów diety.

Ważną kwestią jest utrzymywanie zdrowej masy ciała. Nadwaga bardziej obciąża serce i płuca, natomiast niedowaga może zmniejszyć odporność na zakażenia.

Często zaleca się dietę śródziemnomorską. Jeśli masz problemy żołądkowo-jelitowe, nietolerancję pokarmową lub alergię, dostosuj ją w razie potrzeby. Weganie znajdują mnóstwo białka w orzechach, fasoli, roślinach strączkowych, nasionach, tofu, wzbogaconym mleku sojowym i warzywach. Osoby z chorobami, takimi jak zespół jelita drażliwego, mogą preferować jedzenie mniejszych posiłków, mała, a często, aby zredukować wzdęcia.

Każda osoba musi pamiętać o dobrym nawodnieniu, aby ułatwić rozrzedzenie śluzu. Należy zatem pić dużą ilość nieśłodzonych napojów. Niektóre osoby zalecają picie herbaty z przeciwzapalnymi składnikami, takimi jak kurkuma, cynamon i imbir, choć nie ma dowodów potwierdzających ich skuteczność. Alkohol powoduje odwodnienie, więc ograniczaj jego spożycie.

Dieta śródziemnomorska zwykle obejmuje:

- owoce i warzywa — najlepiej pięć garści różnokolorowych owoców i warzyw dziennie,
- fasola, ciecierzycy, soczewica,
- orzechy i nasiona,
- ryby, dwie porcje tygodniowo, w tym jedna zawierające tłuste ryby — takie jak sardynki, łosoś, śledź, pstrąg, makrela,
- produkty pełnoziarniste (w tym pełnoziarnisty ryż, makaron, chleb, owses),
- tłuszcze nienasycone, takie jak oliwa z oliwek lub olej rzepakowy,
- umiarkowana ilość nabiału — ser, jogurt, mleko, a także jajka, ograniczona ilość czerwonego mięsa (unikaj mocno solonego lub przetworzonego mięsa) i tłuszczów nasyconych, takich jak masło.

9 Jak radzić sobie z niepokojem, obniżonym nastrojem i samotnością?

Radzenie sobie z chorobą przewlekłą, taką jak rozstrzenie oskrzeli, może być trudne, szczególnie dla osób, u których dopiero ją zdiagnozowano lub które przeszły serię zakażeń — należy jednak pamiętać, że nikt nie jest w tym sam. Wszyscy czasem mamy trudności, aby sobie z nią psychicznie poradzić, ale są na to sposoby.

- Mówienie o swoich uczuciach z kimś współczującym, lekarzem, pielęgniarką lub doradcą. W wielu krajach istnieją infolinie prowadzone przez organizacje charytatywne zajmujące się chorobami płuc lub zdrowiem psychicznym, które mogą udzielić Ci wsparcia, porady lub wskazać źródła, skąd można otrzymać pomoc.
- Umów się na wizytę z terapeutą lub doradcą przeszkolonym w pomaganiu w przypadku niepokoju lub depresji.
- Jeśli zmagasz się ze zdrowiem psychicznym, może pomogą Ci w tym leki. Porozmawiaj o tym z lekarzem.
- Spacerowanie na świeżym powietrzu, najlepiej blisko natury, mogą podnieść na duchu.
- Delikatne ćwiczenia fizyczne, takie jak joga lub tai chi, wyciągną Cię z domu na spotkania z innymi ludźmi. Pamiętaj, aby najpierw oczyścić drogi oddechowe. Jeśli zbyt często martwisz się kaszlem, spróbuj znaleźć zajęcia w Internecie.
- Muzyka jest naturalnym środkiem zmieniającym nastrój. Włącz muzykę, którą lubisz, i zacznij tańczyć w kuchni lub salonie.
- Zajmij się czymś kreatywnym — rysowanie, dekorowanie, pisanie, prace w ogrodzie, rękodzieło, stolarstwo, robienie na drutach, nauka gry na instrumencie muzycznym — cokolwiek, co lubisz lub czego chcesz spróbować, aby zapomnieć o zmartwieniach. Jeśli możesz to robić w grupie podobnie myślących osób, na przykład śpiewać w chórze, to jeszcze lepiej.
- Zadzwoń lub napisz do przyjaciółki, umów się na kawę lub oglądanie filmu.
- Spróbuj nie skupiać się na rzeczach, których nie możesz zmienić, bo będziesz kręcić się w kółko — skoncentruj czas i energię na pomaganiu sobie poczuć się lepiej, robiąc rzeczy, które dają Ci uczucie spełnienia.

10

Wskazówki dotyczące radzenia sobie z problemami, np. kaszlem lub nietrzymaniem moczu, w towarzystwie innych osób

Rozstrzenie oskrzeli wiąże się z kaszlem i może być krępujące w sytuacjach towarzyskich lub zawodowych.

Jedynym sposobem na ograniczenie kaszlu jest oczyszczenie dróg oddechowych przed ważnym zebraniem, rozmową o pracę lub spotkaniem towarzyskim. Być może wciąż będziesz kaszleć, ale nie tak głośno i często.

Jeśli kaszel jest uciążliwy podczas normalnego dnia pracy, idź do toalety i oczyść drogi oddechowe. Jeśli masz podrażnione gardło, napij się wody lub possij cukierka na kaszel.



Niektóre osoby biorą kilka połowicznych wdechów, aby powstrzymać świzczenie w klatce piersiowej, na przykład podczas cichego spotkania. Nie jest to jednak zalecane z medycznego punktu widzenia i nie powinno trwać dłużej niż minutę.

Jeśli ktoś zauważy, powiedz mu, że masz przewlekłą chorobę płuc, która nazywa się rozstrzenie oskrzeli, i co ważniejsze, że nie jest zaraźliwa.

Czasem należy przestać zamartwiać się tym, co pomyślą inne osoby i skoncentrować się na tym, by żyć jak najlepiej z płucami, które masz.

Ale co najważniejsze, nigdy nie należy wychodzić z domu bez chusteczek lub woreczków na śmieci.

Łagodne nietrzymanie moczu może dotyczyć zarówno mężczyzn, jak i kobiet z powodu fizycznego napięcia wywieranego na pęcherz podczas kaszlu. Nietrzymanie moczu polega na bezwolnym oddawaniu moczu. Może zdarzać się częściej podczas kaszlu. Niektóre osoby mogą właśnie z tego powodu unikać oczyszczania dróg oddechowych

Porozmawiaj z lekarzem, jeśli masz problemy z nietrzymaniem moczu. Istnieje na to wiele sposobów.

Możesz także wzmocnić mięśnie dna miednicy dzięki częstym, prostym, codziennym ćwiczeniom, które możesz wykonywać w każdym miejscu, na przykład podczas stania w kolejce lub siedzenia przy biurku, a nikt nie zauważy.

Te ćwiczenia polegają na ściskaniu mięśni dna miednicy, tak jak podczas wstrzymywania strumienia w trakcie sikania. Rób to po 10 lub 15 razy dwa lub trzy razy dziennie. Nie wstrzymuj oddechu ani nie napinaj jednocześnie mięśni brzucha, pośladków lub ud.

Gdy do tego przywykniesz, ściskaj i przytrzymaj przez kilka sekund. Co tydzień zwiększaj liczbę ściśnień, a po kilku tygodniach zaczniesz zauważać różnicę.

Spróbuj ścisnąć za każdym razem, gdy kaszlesz, aby stało się to nawykiem, o którym nie będziesz nawet myśleć.

Niektóre osoby lubią korzystać z aplikacji, aby poznać technikę i pamiętać o wykonywaniu ćwiczenia. Wpisz do wyszukiwarki hasło „aplikacje do ćwiczeń dna miednicy”.

Jeśli objawy nie ustąpią, możesz poprosić o skierowanie do fizjoterapeuty specjalizującego się w mięśniach dna miednicy. Otrzymasz od niego porady dotyczące dodatkowych technik, które mogą okazać się przydatne, i osoba ta sprawdzi, czy wykonujesz je prawidłowo.

Wzmocnienie mięśni dna miednicy może nasilić doznania podczas seksu, zwiększyć siłę orgazmu oraz zmniejszyć objawy zaburzenia erekcji.

Aby pomóc sobie podczas pracy nad nietrzymaniem moczu, możesz kupić produkty pochłaniające mocz. Na rynku dostępnych jest wiele produktów, takich jak podpaski, wkładki i bielizna, które różnią się pod względem ilości pochłanianego moczu.

11 Inne źródła pomocy

Odwiedź witrynę internetową Europejskiego Towarzystwa Chorób Płuc (ang. European Lung Foundation, ELF):
<https://europeanlung.org>

We współpracy z pacjentami ELF prowadzi centrum informacyjne poświęcone różnego rodzaju chorobom płuc, takim jak rozstrzenie oskrzeli. Treści przetłumaczone są na kilka języków. Zamieszczone w witrynie informacje zawierają dane, historie pacjentów, porady dotyczące radzenia sobie z chorobą, podróżowania samolotem itp.

Ponadto ELF:

- łączy pacjentów i personel medyczny — to miejsce, w którym mogą się z nami kontaktować, aby pomóc w opracowywaniu wytycznych i realizacji projektów badawczych;
- zorganizowała szereg internetowych konferencji dla pacjentów z rozstrzeniem oskrzeli, podczas których pacjenci, lekarze i fizjoterapeuci spotykają się z setkami osób z całego świata. Nagrania można zobaczyć na kanale YouTube pod adresem <https://www.youtube.com/user/lungfoundation>.

Ponadto w innych krajach ma własne organizacje — często charytatywne — zajmujące się wspieraniem osób ogólnie z problemami dróg oddechowych. Przeszukaj katalog sieci organizacji pacjentów ELF pod adresem <https://europeanlung.org/en/people-and-partners/elf-patient-organisation-network/>

Pamiętaj, że rozstrzenie oskrzeli może nie być tak znaną chorobą jak astma czy POChP — większość osób nigdy o nim nie słyszała, dopóki na zaczęły na nią chorować — ale na pewno nikt nie jest zdany tylko na siebie.

Obecnie, po długim okresie powolnego postępu w leczeniu rozstrzenia oskrzeli, naukowcy ciężko pracują nad opracowaniem nowych leków, które ostatecznie ułatwią nam życie.

Mamy nadzieję, że niniejszy przewodnik okaże się przydatny i z przyjemnością dowiemy się, co o nim myślisz. Możesz wysłać do nas wiadomość e-mail na adres info@europeanlung.org, aby podzielić się swoją opinią.

„Rozstrzenie oskrzeli wywiera ogromny wpływ. Wkładanie dużo wysiłku w regularne wprawianie płuc w ruch i utrzymywanie sprawnego ciała w olbrzymim stopniu zmieniło moje ponad 40-letnie życie z rozstrzeniem oskrzeli”.

Donna, Szwajcaria

„Moim zdaniem najważniejszą sprawą dla osób z rozstrzeniem oskrzeli powinno być oczyszczanie dróg oddechowych. Po prostu musisz uznać to za część normalnego dbania o swoje ciało każdego dnia, tak jak mycie zębów czy branie prysznica. To najważniejsza rzecz, jaką możemy zrobić dla zdrowia naszych płuc, aby utrzymać je w miarę możliwości wolne od śluzu i zakażenia”.

Barbara, Wielka Brytania



Autorką niniejszego przewodnika jest Barbara Crossley, która napisała go we współpracy z członkami grupy doradczej pacjentów z rozstrzeniem oskrzeli fundacji ELF oraz lekarzami i naukowcami z EMBARC (European Bronchiectasis Collaboration).

Opublikowano: lipiec 2023