

ВРАЧ-ЭКСПЕРТ ОБ ИДИОПАТИЧЕСКОМ ЛЕГОЧНОМ ФИБРОЗЕ

СЕРГЕЙ НИКОЛАЕВИЧ АВДЕЕВ

Главный внештатный пульмонолог
Министерства здравоохранения
Российской Федерации,
член-корр. РАН, профессор,
доктор медицинских наук
отвечает на основные
вопросы об ИЛФ



В рамках борьбы с ИЛФ компания «Рош» запустила программу информирования населения об ИЛФ и его влиянии на жизнь пациентов и их близких. Настоящая брошюра была подготовлена при финансовой поддержке компании «Рош» на основе интервью с одним из ведущих российских и мировых специалистов в области ИЛФ, главным внештатным пульмонологом Минздрава России, член-корр. РАН, профессором, доктором медицинских наук С.Н. Авдеевым
В целях более понятного изложения материала, некоторые фразы были переформулированы.

RU/ESB/1708/0093 Дата создания: август 2017



fibrosis.ru
ПОДДЕРЖКА ПАЦИЕНТОВ
С ИДИОПАТИЧЕСКИМ
ЛЕГОЧНЫМ ФИБРОЗОМ

Что такое ИЛФ?

Идиопатический фиброз легких, или ИЛФ, – это редкое заболевание, при котором в легких по неизвестной причине происходит образование рубцовой ткани. Это состояние развивается у людей в основном после 60–65 лет. Рубцовая ткань, похожая на ту, что образуется при заживлении раны, замещает часть легких, из-за чего они становятся менее эластичными, в них хуже происходит газообмен, и в кровотоки поступает меньше кислорода. Это прогрессирующее заболевание, с течением времени в легких образуется всё больше рубцовой ткани, и функция легких все больше снижается. Людям становится трудно дышать, особенно при выполнении физической активности. На более поздней стадии заболевания у пациентов с ИЛФ одышка возникает даже в состоянии покоя, поэтому такие простые действия, как сходить в туалет или принять душ, требуют больших усилий.

ЕСЛИ ВАМ ПОСТАВИЛИ ДИАГНОЗ ИЛФ, ОЧЕНЬ ВАЖНО, ЧТОБЫ ВЫ УЗНАЛИ КАК МОЖНО БОЛЬШЕ ОБ ЭТОМ ЗАБОЛЕВАНИИ.

Какие симптомы появляются у людей с диагнозом ИЛФ?

Первый симптом, который обычно замечают пациенты – это одышка, сначала только при физической нагрузке, например, при подъеме по лестнице, или когда они несут тяжелые сумки из магазина.

Постоянный кашель – еще один симптом. У небольшого количества пациентов этот симптом появляется первым, у других кашель появляется одновременно с одышкой.

ПОСТАНОВКА ДИАГНОЗА, ОТ ЖАЛОБ ВРАЧУ НА ПЕРВЫЕ СИМПТОМЫ ДО ОКОНЧАТЕЛЬНОЙ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА, МОЖЕТ ЗАНЯТЬ ОТ 9 МЕСЯЦЕВ ДО 1 ГОДА, А В НЕКОТОРЫХ СЛУЧАЯХ И ДО 2 ЛЕТ

Почему постановка диагноза занимает так много времени?

Одна из основных трудностей при постановке диагноза ИЛФ состоит в том, что причин одышки может быть несколько. Одышка появляется при хронической обструктивной болезни лёгких (ХОБЛ), астме, эмфиземе или заболеваниях сердца. Иногда пациенты сначала обращаются к кардиологам или им назначают лечение от эмфиземы, и проходит много времени прежде, чем им ставят правильный диагноз. Постановка диагноза, от жалоб врачу на первые симптомы до окончательного определения проблемы, может занять от 9 месяцев до 1 года, а в некоторых случаях и до 2 лет.

Каковы последствия поздней постановки диагноза?

Как можно быстрее поставить правильный диагноз – одна из основных задач специалистов. Это важно, так как пока правильный диагноз не поставлен и пациент не получает необходимого лечения, болезнь прогрессирует и его состояние ухудшается. Эти патологические изменения необратимы. Поэтому крайне важно своевременно установить верный диагноз. Чем раньше будет начато лечение, тем больше ткани легких можно сохранить, и тем лучше сохранится легочная функция.

Существуют ли методы терапии, позволяющие сдерживать прогрессирование ИЛФ?

Существуют методы терапии таких симптомов, как кашель и одышка. Пациентам могут назначаться как препараты для лечения кашля и одышки, так и специальные упражнения в рамках курса легочной реабилитации. Легочная реабилитация – это курс под руководством врача ЛФК, целью которого является обучение пациентов специальным посильным упражнениям. Во время этого курса пациенты также получают всю необходимую информацию о заболевании и методах терапии для того, чтобы они могли принимать активное участие в своем лечении, что делает терапию более эффективной.

Когда уровень содержания кислорода в крови резко падает, особенно во время физической нагрузки, появляется одышка, пациенту назначается кислородная терапия. На поздних стадиях заболевания кислородная терапия весьма эффективна, обычно её прописывают на длительное время, что помогает снизить отрицательное влияние снижения содержания кислорода на организм.



Другим вариантом терапии может быть трансплантация легких. Из-за сложности операции и её рисков, этот метод подходит лишь небольшому количеству пациентов с ИЛФ. Также этот вариант необходимо рассмотреть не откладывая, чтобы у пациента и врача было время оценить возможности и принять решение о том, является ли трансплантация подходящим вариантом в каждом конкретном случае.

Как пациент с ИЛФ может получить больше информации о заболевании и методах терапии?

Если у Вас ИЛФ, я считаю очень важным узнать как можно больше об этом заболевании. Существуют специальные сайты, на которых вы сможете ознакомиться с необходимой информацией. Также очень важно, чтобы Вас вел специалист или команда специалистов, которые являются экспертами в ИЛФ и могут дать совет по выбору оптимальной терапии и другие рекомендации.

ОЧЕНЬ ВАЖНО НАХОДИТЬСЯ ПОД НАБЛЮДЕНИЕМ МЕДИЦИНСКОГО СПЕЦИАЛИСТА, КОТОРЫЙ ЯВЛЯЕТСЯ ЭКСПЕРТОМ В ИЛФ И СМОЖЕТ ДАТЬ НЕОБХОДИМЫЕ РЕКОМЕНДАЦИИ ПО ВЫБОРУ ОПТИМАЛЬНОГО МЕТОДА ТЕРАПИИ.

Есть ли способы замедлить прогрессирование заболевания?

Да. Существуют антифибротические препараты, которые эффективно замедляют патологический процесс. Следует рассмотреть вариант терапии этими препаратами, так как она направлена на сам процесс рубцевания в легких.

Что могут сделать пациенты, чтобы разговор с врачом был наиболее продуктивен?

Определить симптомы ИЛФ не так просто, и они могут быть незаметны окружающим. Поэтому я считаю, что пациенты в каждом разговоре со специалистами обязательно должны рассказывать о том, какие изменения с ними происходят, как влияет заболевание на их жизнь, и что мешает им выполнять обычные ежедневные дела. Я считаю, что для пациента с ИЛФ попытаться замедлить развитие болезни и как можно дольше вести полноценную жизнь – является одной из основных задач, ему следует обязательно донести это своё намерение до врача во время приема.

Возьмите с собой на прием к врачу кого-нибудь из близких.
Друзья или члены семьи поддержат Вас до, во время и после приема.

Что может еще может сделать для себя человек, живущий с диагнозом ИЛФ?

Если Вы курите, необходимо отказаться от курения. Также, если кто-то из членов Вашей семьи курит, Вы должны попросить их не курить в доме, где Вы живете. Необходимо избегать воздействия сигаретного дыма. Также важно помнить, что для пациентов с ИЛФ опасны инфекции. Инфекционные заболевания усугубляют повреждение легких и ускоряют процесс образования рубцовой ткани. Необходимо делать все возможное, чтобы избегать инфекционных заболеваний. Следует всегда внимательно следить за своим состоянием и при первых же признаках инфекции начинать курс необходимых препаратов, а также делать ежегодные прививки от гриппа.

Как могут друзья и члены семьи помочь пациенту с ИЛФ?

Когда люди узнают о диагнозе, первая трудность, с которой они сталкиваются, – это рассказать о своем диагнозе близким и друзьям. Многие люди не знают об этом заболевании, поэтому, когда пациенты с ИЛФ рассказывают о своем диагнозе, мало кто может понять, что это значит. Для членов семей и друзей очень важно узнать об этом заболевании как можно больше, чтобы понимать, как будет влиять болезнь на их близкого человека.

Крайне важно для пациента с диагнозом ИЛФ – оставаться активным, оптимистично настроенным и находиться под присмотром специалистов. Поддержка и помощь семьи, друзей и близких играет решающую роль для пациента.

СЕРГЕЙ НИКОЛАЕВИЧ АВДЕЕВ

Главный внештатный пульмонолог
Министерства здравоохранения
Российской Федерации, член-корр. РАН,
профессор, доктор медицинских наук,
один из ведущих российских
и мировых специалистов в области ИЛФ