



Centre of Research Excellence in
Pulmonary Fibrosis



Lung
Foundation
Australia

Cuộc sống với bệnh Xơ Phổi



Vietnamese | Tiếng Việt

Nội dung

Giới thiệu	3
Bệnh Xơ Phổi là gì?	4
Chẩn đoán	6
Các bệnh lý liên quan	9
Bệnh của tôi sẽ diễn biến như thế nào trong tương lai?	11
Theo dõi bệnh Xơ Phổi	11
Đội ngũ điều trị chăm sóc sức khỏe của quý vị	13
Điều trị bệnh Xơ Phổi	15
Các đợt cấp tính của bệnh Xơ Phổi	19
Quản lý các triệu chứng của quý vị	21
Chăm sóc giảm nhẹ	28
Hoạch định cho tương lai	30
Sống khỏe với bệnh Xơ Phổi	30

Tiêu đề: Cuộc sống với Bệnh Xơ Phổi

Xuất bản lần đầu: tháng 8 năm 2019

Cập nhật: Tháng 6 năm 2024

© Lung Foundation Australia

ISBN: 978-0-6480834-1-2

Biên tập: Lung Foundation Australia và Centre of Research Excellence in Pulmonary Fibrosis

Thiết kế sách: Wayne Froneman, OYO Studio

Lưu ý cho độc giả: Thông tin này chỉ nhằm mục đích hướng dẫn tổng quát và không nhằm mục đích hoặc ngụ ý thay thế cho lời khuyên hoặc điều trị y tế chuyên nghiệp. Mặc dù mọi sự cẩn trọng đều được thực hiện để đảm bảo tính chính xác tại thời điểm xuất bản, Lung Foundation Australia, the Centre of Research Excellence in Pulmonary Fibrosis và các thành viên của tổ chức này khước từ mọi trách nhiệm pháp lý đối với bất kỳ thương tích, mất mát hoặc thiệt hại phát sinh nào do sử dụng hoặc dựa vào thông tin được cung cấp. Hãy luôn tham khảo ý kiến của bác sĩ về những vấn đề ảnh hưởng đến sức khỏe của quý vị.

Giới thiệu

Tập sách này bao gồm thông tin dành cho những người đã được chẩn đoán mắc bệnh Xơ Phổi (Pulmonary Fibrosis) (PF) cũng như gia đình và người chăm sóc họ. Tập sách được thiết kế nhằm giúp quý vị hiểu thêm về PF, cách quản lý bệnh của quý vị và giúp quý vị sống một cuộc sống tốt hơn với PF.

Thông tin này được biên soạn bởi các chuyên gia chăm sóc sức khỏe từ Centre of Research Excellence in Pulmonary Fibrosis và những người sống chung với PF. Đây là hướng dẫn tổng quát và không thay thế thông tin do đội ngũ chăm sóc sức khỏe của quý vị cung cấp.

Xơ Phổi có nhiều loại khác nhau. Tập sách này cung cấp thông tin chung cho các loại xơ phổi khác nhau. Để biết thông tin cụ thể về quý vị và chẩn đoán của quý vị, nói chuyện với đội ngũ chăm sóc sức khỏe của quý vị là điều quan trọng.

Các khái niệm chính

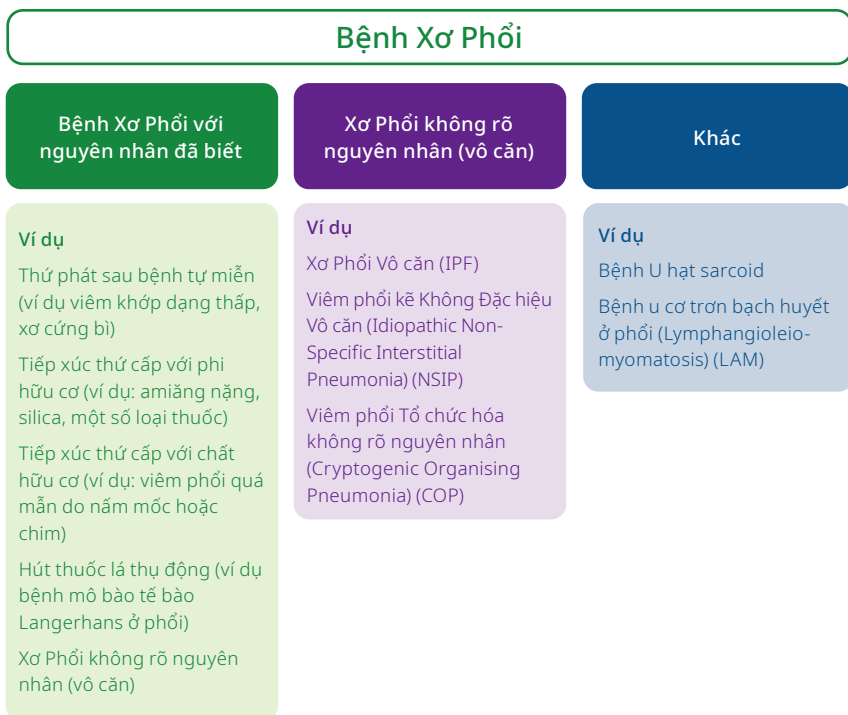
- Bệnh phổi tắc nghẽn Mãn tính (COPD)
- Chụp Cắt lớp Vi tính (CT)
- Bệnh phổi kẽ liên quan đến bệnh mô liên kết (CTD-ILD)
- Viêm phổi Tổ chức hóa không rõ nguyên nhân (COP)
- Công suất khuếch tán (DLCO)
- Bệnh trào ngược dạ dày thực quản (GORD)
- Bác sĩ đa khoa/gia đình (GP)
- Chụp Cắt lớp Vi tính độ phân giải cao (HRCT)
- Viêm phổi kẽ Không Đặc hiệu Vô căn (NSIP)
- Xơ Phổi Vô căn (IPF)
- Bệnh Phổi kẽ (ILD)
- Bệnh u cơ trơn bạch huyết ở phổi (LAM)
- Thử nghiệm Lâm sàng về Xơ Phổi ở Úc-Châu Á (PACT)
- Xơ Phổi (PF)
- Xơ Phổi Tiến triển (PPF)
- Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)
- Computed Tomography (CT)
- Connective tissue disease-associated interstitial lung disease (CTD-ILD)
- Cryptogenic Organising Pneumonia (COP)
- Diffusing capacity (DLCO)
- Gastro-oesophageal reflux disease (GORD)
- General practitioner (GP)
- High Resolution Computed Tomography (HRCT)
- Idiopathic Non-Specific Interstitial Pneumonia (NSIP)
- Idiopathic Pulmonary Fibrosis (IPF)
- Interstitial Lung Diseases (ILD)
- Lymphangiomyomatosis (LAM)
- Pulmonary Fibrosis Australasian Clinical Trials (PACT)
- Pulmonary Fibrosis (PF)
- Progressive Pulmonary Fibrosis (PPF).

Xơ Phổi là gì?

Xơ Phổi (PF) làm cho mô xung quanh túi khí trong phổi (phế nang) trở nên dày lên và hóa sẹo – hiện tượng này được gọi là xơ hóa. Tình trạng xơ hóa này làm cho phổi cứng lại, gây khó khăn cho việc đưa oxy và khí cacbon vào và ra khỏi cơ thể. Với PF nhẹ, quý vị có thể không nhận thấy sự khác biệt trong chức năng hoạt động của phổi. Tuy nhiên, ở một số loại PF, sẹo có thể trở nên tồi tệ hơn theo thời gian.

Xơ Phổi có thể gặp ở nhiều loại Bệnh Phổi kẽ (Interstitial Lung Diseases) (ILD). Nhiều nguyên nhân gây ra PF được tóm tắt trong hình 1 bên dưới. Các bệnh “vô căn” như Xơ Phổi Vô căn (Idiopathic Pulmonary Fibrosis) (IPF) là các bệnh cụ thể mà nguyên nhân cơ bản chưa được xác định.

Hình 1. Nguyên nhân gây Xơ Phổi



Thông tin thêm về các loại bệnh Xơ Phổi cụ thể có trong các tài liệu khác của chúng tôi:



Tờ thông tin về xơ phổi vô căn (IPF).



Tờ thông tin về u hạt sarcoid ở phổi.



Tờ thông tin về xơ cứng bì với bệnh phổi kẽ.



Tờ thông tin về Bệnh phổi kẽ liên quan đến bệnh mô liên kết (Connective tissue disease-associated interstitial lung disease - CTD-ILD).



Tờ thông tin về viêm phổi quá mẫn.



Quét mã QR để truy cập toàn bộ các tài liệu về Xơ Phổi của chúng tôi.

Chẩn đoán

Nhiều người mắc bệnh Xơ Phổi (PF) chỉ được chẩn đoán khi họ đã có các triệu chứng một thời gian. Ở giai đoạn đầu của bệnh, các triệu chứng có thể rất khó thấy hoặc nhẹ nên khó phát hiện. Các triệu chứng ban đầu của PF có thể bao gồm ho, khó thở và mệt mỏi.

Những người được chẩn đoán mắc bệnh PF thường lớn tuổi hơn. Có thể dễ dàng quy kết các triệu chứng là do lão hóa hoặc thể lực không tốt. Người lớn tuổi có xu hướng mắc các bệnh lý khác, như các vấn đề về khớp hoặc tim, cũng có thể khiến cho họ khó nhận ra các triệu chứng. Các triệu chứng tương tự cũng có thể xảy ra ở các bệnh lý khác, như Bệnh phổi Mắc nghẽn Mãn tính (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) (COPD), hen suyễn và bệnh tim. Có thể mất một thời gian trước khi các bệnh khác này được loại trừ và bệnh PF được chẩn đoán chắc chắn.

“

Các triệu chứng ban đầu của tôi được coi là không đáng kể và tôi cho rằng tình trạng khó thở của tôi là do thể lực không tốt. Tôi đã bị ho mấy năm nhưng nó cũng không mang lại hậu quả gì.

Marcia, sống chung với bệnh Xơ Phổi Vô căn (IPF), QLD

Có hơn hai trăm loại Xơ Phổi khác nhau. Để giúp xác định các lựa chọn điều trị thích hợp nhất cho bệnh của quý vị, điều quan trọng là đội ngũ chăm sóc sức khỏe của quý vị phải tìm cách xác định loại PF cơ bản. Tuy vậy, dù điều tra kỹ lưỡng, nhưng vẫn có khoảng 10% trường hợp bệnh Xơ Phổi không thể phân loại được, tức là không thể xác định được loại PF cơ bản cụ thể là loại nào.

Để chẩn đoán bệnh Xơ Phổi, cần phải thực hiện thăm khám và điều tra tỉ mỉ. Chuyên gia chăm sóc sức khỏe của quý vị sẽ lắng nghe lồng ngực của quý vị để xem liệu họ có thể nghe thấy những tiếng nổ nhỏ trong ngực, giống như tiếng của khóa velcro hay không. Đây có thể là một dấu hiệu quan trọng trong quá trình chẩn đoán.

Bác sĩ chuyên khoa sẽ điều tra cẩn thận bệnh của quý vị và một số xét nghiệm họ sẽ dùng gồm có:



Xét nghiệm máu

Điều này chủ yếu là để tìm kiếm các nguyên nhân đã biết gây ra sẹo phổi như các bệnh tự miễn dịch.



Xét nghiệm chức năng của phổi (thở)

Để đo mức độ hoạt động của phổi. Đây cũng là thước đo quan trọng để biết bệnh của quý vị tiến triển như thế nào theo thời gian.



Chụp X-quang ngực

Để tìm bất kỳ dấu hiệu nào của sẹo, mặc dù điều này không phải lúc nào cũng cho thấy bệnh, đặc biệt là ở giai đoạn đầu.



Chụp Cắt lớp Vi tính độ phân giải cao (High Resolution Computed Tomography) (HRCT) ở ngực

Đây là phương pháp chụp Cắt lớp Vi tính (CT) sử dụng các kỹ thuật cụ thể để cung cấp hình ảnh rất chi tiết về phổi của quý vị. Những phát hiện trên hình ảnh chụp HRCT cực kỳ quan trọng khi cố gắng xác định loại Xơ Phổi mà quý vị mắc phải.



Sinh thiết phổi

Thủ thuật này có thể cần thiết trong một số trường hợp, tuy nhiên trong nhiều trường hợp, nhóm bác sĩ chuyên khoa của quý vị có thể đưa ra chẩn đoán chắc chắn mà không cần làm sinh thiết phổi.

Có những dấu hiệu phổ biến khác thường thấy ở những người bị Xơ Phổi. Những dấu hiệu này bao gồm:



Mức oxy giảm
được đo trên đầu
dò ngón tay



Thay đổi móng tay hoặc
móng chân (được gọi là
ngón tay dùi trống)



Thỉnh thoảng môi
hoặc lưỡi có màu
xanh

Một số người bị PF có thể đã có các đặc điểm của các bệnh lý liên quan khác như viêm khớp dạng thấp hoặc xơ cứng bì. Đối với những bệnh này, những thay đổi ở khớp, cơ và da cũng có thể xuất hiện.

Sau khi có kết quả, một đội ngũ chuyên môn gồm các chuyên gia chăm sóc sức khỏe (như: Bác sĩ Hô hấp, Bác sĩ X-quang, Nhà nghiên cứu bệnh học, Bác sĩ Thấp khớp và/hoặc Nhà nghiên cứu miễn dịch và y tá Bệnh Phổi kẽ (ILD)) có thể gặp nhau trong Cuộc họp Đa ngành (Multidisciplinary Meeting) (MDM) để xác định chẩn đoán sau cùng của quý vị.

“

*Chẩn đoán được đưa ra sau khi tôi than
phiền với bác sĩ gia đình của tôi về những
cơn khó thở khi làm công việc chân tay như
cắt cỏ. Cuối cùng tôi đã được chẩn đoán sau
vài đợt chụp X-quang, chụp Cắt lớp Vi tính
CT và sinh thiết phổi.*

Jim, sống với bệnh Xơ Phổi Vô căn (IPF), VIC

Các bệnh lý liên quan

Các nghiên cứu đã cho thấy rằng những người mắc bệnh Xơ Phổi (PF) thường được chẩn đoán mắc các bệnh khác có thể ảnh hưởng đến chất lượng cuộc sống và tình trạng sức khỏe của họ. Yếu tố nguy cơ phổ biến nhất đối với các bệnh lý liên quan này là tuổi cao, nhưng tiền sử hút thuốc và cân nặng nằm ngoài mức cân nặng khỏe mạnh cũng có thể đóng vai trò quan trọng.



Quét mã để đọc tờ thông tin về các bệnh lý khác và PF.

Các bệnh phổi liên quan phổ biến:

- Bệnh phổi Tắc nghẽn Mãn tính (COPD), bao gồm khí thũng – đường thở trong phổi bị thu hẹp
- Tăng huyết áp phổi – huyết áp cao trong phổi
- Ngưng thở khi ngủ do tắc nghẽn – lặp đi lặp lại các đợt cổ họng bị khép lại một phần hoặc hoàn toàn trong khi ngủ.

Các bệnh phổi liên quan ít phổ biến hơn:

- Ung thư phổi
- Thuyên tắc phổi - cục máu đông trong phổi.

Thành viên đội ngũ chăm sóc sức khỏe hoặc bác sĩ chuyên khoa của quý vị sẽ lấy bệnh sử và thăm khám chi tiết, đồng thời sắp xếp các xét nghiệm để giúp điều tra xem quý vị có mắc các bệnh lý khác hay không.

Các căn bệnh khác có thể xảy ra cùng với Xơ Phổi nhưng không liên quan đến phổi có thể bao gồm:

- Bệnh trào ngược dạ dày thực quản (Gastro-oesophageal reflux disease) (GORD)
- Bệnh động mạch vành
- Trầm cảm và lo âu.



Kiểm soát các bệnh này là điều quan trọng để chăm sóc bệnh Xơ Phổi của quý vị. Điều này có thể tạo sự khác biệt lớn đến sức khỏe và khả năng hoạt động của quý vị. Hãy nói chuyện với đội ngũ chăm sóc sức khỏe của quý vị để lập một kế hoạch có tính đến tất cả các bệnh khác cũng như sức khỏe và phúc lợi tổng thể của quý vị.



Bệnh của tôi sẽ diễn biến như thế nào trong tương lai?

Hiểu rõ về tương lai hoặc “tiên lượng” bệnh của quý vị là điều rất quan trọng nhưng điều này có thể khó dự đoán.

Xơ Phổi (PF) ảnh hưởng mỗi người một cách khác nhau và diễn biến của bệnh rất khác biệt đối với mỗi người. Điều này chịu sự ảnh hưởng của các yếu tố ngoài sự chẩn đoán PF của quý vị, bao gồm kiểu hoặc loại PF cụ thể, mức độ nghiêm trọng của bệnh và các căn bệnh khác. Bác sĩ chuyên khoa của quý vị là người tốt nhất để cung cấp thông tin về tiên lượng của bệnh vì họ có thể cân nhắc chẩn đoán của quý vị cũng như các yếu tố quan trọng khác có thể ảnh hưởng đến tiến triển bệnh của quý vị.

Bệnh Xơ Phổi là một bệnh phổi tương đối hiếm gặp và mặc dù nghiên cứu đang phát triển nhưng vẫn còn nhiều câu hỏi chưa được giải đáp. Nghiên cứu mới đang được tiến hành về các dấu ấn sinh học dựa trên máu, hơi thở và chụp Cắt lớp Vi tính (CT) có thể giúp các bác sĩ dự đoán tiên lượng cho một bệnh nhân.

Điều quan trọng là tìm kiếm những nguồn thông tin mà quý vị có thể tin cậy. Khi quý vị đọc thông tin trên mạng, thật khó để biết liệu thông tin đó có liên quan đến căn bệnh cụ thể của quý vị hay không và có thể làm cho quý vị lo lắng. Quý vị nên luôn nói chuyện với bác sĩ chuyên khoa của mình để biết thông tin và lời khuyên về hoàn cảnh riêng của mình.

Theo dõi Xơ Phổi

Việc theo dõi thường xuyên bệnh của quý vị sẽ giúp đội ngũ chăm sóc sức khỏe của quý vị đánh giá xem bệnh có đang tiến triển hay không, liệu các phương pháp điều trị có hiệu quả không và có phương pháp điều trị nào khác có thể cải thiện sức khỏe và khả năng hoạt động của quý vị hay không. Ngoài việc kiểm tra các triệu chứng và khám lâm sàng, các xét nghiệm thường được sử dụng để theo dõi, trong đó có:



Xét nghiệm chức năng của phổi

Các xét nghiệm hơi thở được dùng để đo mức hoạt động của phổi. Đây là các chỉ số quan trọng cho biết bệnh của quý vị đang tiến triển như thế nào qua thời gian.

Thông thường, mỗi lần đến phòng thí nghiệm hô hấp quý vị sẽ làm ít nhất hai xét nghiệm – đo phế dung và khả năng khuếch tán.

- **Phế dung:** Xét nghiệm này đo lượng không khí phổi của quý vị có thể thổi ra và tốc độ làm trống phổi. Xét nghiệm này đòi hỏi quý vị phải nỗ lực hết sức để thổi ra và có thể làm cho quý vị thấy hơi khó chịu nhưng không gây đau đớn. Nó có thể được lặp đi lặp lại nhiều lần để có được kết quả tốt nhất.
- **Khả năng khuếch tán (Diffusing capacity) (DLCO):** Xét nghiệm này phản ánh khả năng phổi của quý vị đưa oxy từ không khí vào máu. Quý vị sẽ hít một hơi thật sâu một hỗn hợp khí đặc biệt, nín thở một lúc rồi thở ra bình thường.



Bài kiểm tra vận động

Bài kiểm tra vận động phổ biến nhất được sử dụng là bài kiểm tra đi bộ 6 phút, cung cấp thông tin quan trọng về khả năng đi bộ và mức oxy của quý vị trong khi vận động. Mục đích là đi bộ càng xa càng tốt trong sáu phút trong khi nhịp tim và nồng độ oxy của quý vị được theo dõi. Bài kiểm tra được tiến hành ở hành lang dưới sự giám sát của một chuyên gia chăm sóc sức khỏe.

Đôi khi, quý vị sẽ được yêu cầu làm bài kiểm tra đi bộ 6 phút tại các cuộc hẹn ở phòng khám để bác sĩ chuyên khoa của quý vị biết nếu có bất kỳ thay đổi nào về khả năng đi bộ hoặc nồng độ oxy của quý vị. Vì lý do này, hãy mang giày thoải mái khi đến cuộc hẹn. Gần đây hơn, các bài kiểm tra vận động khác bao gồm bài kiểm tra ngồi và đứng lên trong 1 phút cũng đang được sử dụng ở một số trung tâm.



Chụp Cắt lớp Vi tính độ phân giải cao (HRCT)

Đây là phương pháp chụp Cắt lớp Vi tính (CT) sử dụng các kỹ thuật cụ thể để cung cấp hình ảnh rất chi tiết về phổi của quý vị. Bác sĩ sẽ sử dụng các hình HRCT phổi của quý vị để tìm kiếm những thay đổi, biến chứng mới hoặc tình trạng xơ hóa trở nên tệ hơn.

Đội ngũ điều trị chăm sóc sức khỏe của quý vị

Những người mắc bệnh Xơ Phổi (PF) có thể có một Đội ngũ nhân viên đa ngành chăm sóc họ trong suốt quá trình điều trị bệnh. Không phải đội ngũ điều trị nào cũng giống nhau hoặc không thay đổi theo thời gian. Mỗi thành viên trong đội ngũ chăm sóc sức khỏe của quý vị sẽ có ý kiến đóng góp tùy thuộc vào yêu cầu của bệnh và nhu cầu cá nhân của quý vị.

Đội ngũ chăm sóc sức khỏe của quý vị có thể bao gồm:

- **Bác sĩ Hô hấp** là bác sĩ đã được đào tạo đặc biệt về chẩn đoán, điều trị và kiểm soát bệnh Xơ Phổi.
- **Y tá hô hấp / Y tá bệnh Phổi kẽ (Interstitial Lung Diseases) (ILD)** được đào tạo đặc biệt về Xơ Phổi và ILD. Họ cung cấp dịch vụ chăm sóc, thông tin và hướng dẫn dựa trên bằng chứng, hỗ trợ tinh thần và tư vấn giới thiệu đến các dịch vụ địa phương.
- **Bác sĩ đa khoa/gia đình (GP)** có trình độ chuyên môn về y khoa đa khoa. (GP) thường là điểm tiếp xúc đầu tiên của quý vị với hệ thống chăm sóc sức khỏe khi quý vị cảm thấy không khỏe. Họ cung cấp dịch vụ chăm sóc lâu dài, liên tục và có thể giới thiệu quý vị đến các bác sĩ chuyên khoa.
- **Các nhà vật lý trị liệu** sử dụng các kỹ thuật vật lý để cải thiện khả năng vận động, giảm đau và cứng khớp cũng như nâng cao chất lượng cuộc sống.
- **Chuyên gia dinh dưỡng** tư vấn về việc ăn uống lành mạnh và dinh dưỡng tối ưu.
- **Dược sĩ** có trách nhiệm tư vấn cho quý vị về thuốc, bao gồm cách dùng thuốc, những phản ứng nào có thể xảy ra và trả lời các thắc mắc của quý vị.
- **Nhà khoa học hô hấp** sẽ tiến hành các xét nghiệm chức năng của phổi như đo phế dung và khả năng khuếch tán (DLCO).
- **Các nhà tâm lý học** tìm hiểu và nói chuyện với quý vị về cách quý vị ứng phó với hoàn cảnh của mình. Sau đó, họ có thể giúp quý vị phát triển các chiến lược để giải quyết các vấn đề và sự lo lắng.

- **Nhân viên xã hội** tập trung nhiều hơn vào các vấn đề “hướng ngoại” xung quanh hỗ trợ thiết thực và xã hội như nhà ở, công việc sinh hoạt hàng ngày, giao tiếp và quản lý các cuộc hẹn khám bệnh.
- Ngoài ra còn có các **Bác sĩ X-quang** và **Nhà nghiên cứu bệnh học** làm việc sau hậu trường, họ sẽ tích cực tham gia vào việc chẩn đoán ban đầu và theo dõi tiến triển của quý vị.
- Các bác sĩ chuyên khoa cần thiết theo tình huống như: **Bác sĩ Thấp khớp, Bác sĩ Miễn dịch hoặc Bác sĩ Chuyên khoa Chăm sóc Giảm nhẹ.**



Điều trị bệnh Xơ Phổi

Không có cách chữa khỏi bệnh Xơ Phổi (PF), nhưng có nhiều phương án điều trị và chiến lược quản lý khác nhau để giúp ngăn chặn hoặc làm chậm sự tiến triển của bệnh và kiểm soát các triệu chứng. Nếu quý vị cũng mắc các bệnh khác, điều quan trọng là phải làm việc với đội ngũ chăm sóc sức khỏe của quý vị để lập kế hoạch điều trị PF cùng với các bệnh đó.

Thông tin sau đây là tổng quan chung về một số phương pháp điều trị mà bác sĩ chuyên khoa của quý vị có thể cung cấp đối với PF. **Xin lưu ý, thông tin này không phải là lời khuyên y tế.** Một số phương pháp điều trị có thể phù hợp với một số người, nhưng không có phương pháp điều trị nào phù hợp với tất cả mọi người. Để đảm bảo quý vị nhận được phương pháp điều trị tốt nhất cho mình, hãy nói chuyện với bác sĩ chuyên khoa trước khi bắt đầu, thay đổi hoặc ngừng bất kỳ phương pháp điều trị y tế nào.

Chống xơ hóa

Pirfenidone và nintedanib là những loại thuốc chống xơ hóa có thể giúp giảm tốc độ tiến triển của sẹo trong phổi của quý vị. Thuốc chống xơ hóa được sử dụng nếu quý vị đã được chẩn đoán mắc bệnh Xơ Phổi Vô căn (IPF) hoặc một loại bệnh Xơ Phổi Tiến triển khác (PPF).

Mặc dù IPF hoặc PPF vẫn sẽ trở nên tệ hơn theo thời gian, nhưng sử dụng pirfenidone hoặc nintedanib có thể giúp làm chậm hoặc trì hoãn quá trình tiến triển này. Hiện tại, không có loại thuốc nào có thể cải thiện các triệu chứng hoặc khôi phục mô sẹo trong phổi một khi nó đã hình thành. Pirfenidone và nintedanib được chính phủ Úc trợ cấp cho những người bị bệnh Xơ Phổi hội đủ một số điều kiện nhất định.



Quét mã để
đọc tờ thông
tin về Chống
Xơ hóa.

Tác dụng phụ

Như hầu hết các loại thuốc, tác dụng phụ tương đối phổ biến với thuốc chống xơ hóa.

- **Nintedanib:** Tác dụng phụ phổ biến nhất mà mọi người có thể gặp phải là tiêu chảy. Đối với một số người, họ có thể dùng thuốc chống tiêu chảy và thuốc khá hiệu quả. Các tác dụng phụ về đường tiêu hóa khác ít xảy ra hơn bao gồm buồn nôn, nôn và chán ăn. Nintedanib có thể ảnh hưởng đến chức năng gan và được theo dõi bằng xét nghiệm máu thường xuyên.
- **Pirfenidone:** Những người dùng pirfenidone có thể bị phản ứng da do tiếp xúc với ánh nắng mặt trời. Tất cả bệnh nhân dùng pirfenidone nên sử dụng kem chống nắng SPF 50 và các biện pháp bảo vệ khác khỏi ánh nắng mặt trời. Các tác dụng phụ về đường tiêu hóa thường gặp khác của thuốc này là buồn nôn, khó tiêu, chán ăn, nôn mửa và sụt cân. Chức năng gan cũng có thể bị ảnh hưởng bởi thuốc pirfenidone và được theo dõi bằng xét nghiệm máu thường xuyên.

Hãy nói chuyện với đội ngũ chăm sóc sức khỏe của quý vị về những cách tốt nhất để tránh hoặc quản lý mọi tác dụng phụ mà quý vị có thể gặp phải. Đội ngũ chăm sóc sức khỏe của quý vị có thể thay đổi liều lượng thuốc điều trị, đề nghị dùng thử thuốc chống buồn nôn hoặc chống tiêu chảy hoặc thay đổi chế độ ăn uống, và trong một số trường hợp, chuyển sang dùng một loại thuốc chống xơ hóa khác. Ảnh hưởng của tác dụng phụ sẽ khác nhau đối với mỗi người, vì vậy có thể cần phải thử và sai sót có thể xảy ra. Hãy phối hợp với đội ngũ chăm sóc sức khỏe của quý vị để lập ra kế hoạch tốt nhất cho quý vị.

Thuốc ức chế miễn dịch

Một số dạng Xơ Phổi là do tình trạng viêm trong mô phổi, và thường liên quan đến các bệnh tự miễn như viêm khớp dạng thấp, xơ cứng bì, hội chứng Sjögren, viêm da/viêm đa cơ và viêm phổi quá mẫn. Những bệnh viêm này thường được điều trị bằng thuốc ức chế miễn dịch. Những loại thuốc này giúp kiểm soát hệ thống miễn dịch của cơ thể và giảm viêm trong phổi. Bằng cách giảm viêm, thuốc ức chế miễn dịch có thể ngăn ngừa sự hình thành xơ phổi nhiều hơn và trong một số trường hợp ban đầu có thể giúp phổi bị viêm trở lại bình thường.



Quét mã để
đọc tờ thông
tin về
Nintedanib.



Quét mã để
đọc tờ thông
tin về
Pirfenidone.

Thuốc ức chế miễn dịch có thể làm giảm khả năng chống nhiễm trùng của quý vị. Quý vị cần cảnh giác với các dấu hiệu nhiễm trùng và gặp bác sĩ ngay nếu lo lắng.

Trước khi bắt đầu dùng thuốc ức chế miễn dịch, đội ngũ chăm sóc sức khỏe của quý vị thường sẽ thực hiện các xét nghiệm máu để đánh giá nguy cơ ‘kích hoạt lại’ bất kỳ bệnh nhiễm trùng tiềm ẩn nào như viêm gan và bệnh lao, và đảm bảo rằng quý vị đã được tiêm chủng đầy đủ.

Các loại thuốc thường được sử dụng bao gồm:

- **Prednisolone**

- Tác dụng phụ: Prednisolone là một loại thuốc hiệu quả và mạnh, có các tác dụng phụ như tăng cảm giác thèm ăn (và dẫn đến việc tăng cân), giữ nước, trào ngược dạ dày thực quản, rối loạn tâm trạng và giấc ngủ, tiểu đường, mỏng da và loãng xương. Tác dụng phụ được thấy rõ nhất là khi sử dụng ở liều cao trong thời gian dài.
- Đặc biệt đề phòng: Không nên ngưng dùng prednisolone một cách đột ngột. Luôn kiểm tra với bác sĩ chuyên khoa trước khi thay đổi liều thuốc.

- **Mycophenolate mofetil (MMF):**

- Tác dụng phụ: Có thể gây tiêu chảy, đau bụng, nôn mửa, đau cơ, rối loạn chức năng gan và phát ban da.
- Đặc biệt đề phòng: Trước khi dùng thuốc này, quý vị nên tham khảo ý kiến bác sĩ nếu dự định có thai hoặc cho con bú. Cần phải làm xét nghiệm máu thường xuyên khi dùng thuốc này để kiểm tra công thức máu, làm xét nghiệm thận và gan. Ngoài ra, xét nghiệm da thường xuyên cũng sẽ cần thiết.



Quét mã để đọc
tờ thông tin về
Mycophenolate.

- **Azathioprine (AZA) :**

- Tác dụng phụ: Có thể gây tiêu chảy, nôn mửa, đau bụng, đau cơ, rối loạn chức năng gan và tăng độ nhạy cảm với ánh sáng mặt trời.
- Đặc biệt đề phòng: Trước khi dùng thuốc này, quý vị nên tham khảo ý kiến bác sĩ nếu dự định có thai hoặc cho con bú. Cần phải làm xét nghiệm máu thường xuyên khi dùng thuốc này để kiểm tra công thức máu, làm xét nghiệm thận và gan. Ngoài ra, xét nghiệm da thường xuyên cũng sẽ cần thiết. Quý vị sẽ được làm xét nghiệm cho một loại enzyme cụ thể để đảm bảo loại thuốc này phù hợp với mình.



Quét mã để
đọc tờ thông
tin về
Azathioprine.

Hiện có một số liệu pháp ức chế miễn dịch khác và được sử dụng để điều trị các dạng Xơ Phổi khác nhau. Các liệu pháp này bao gồm methotrexate, cyclophosphamide, rituximab, cyclosporine và tacrolimus. Tùy theo loại PF của quý vị, bác sĩ chuyên khoa sẽ chọn các loại thuốc riêng cho trường hợp của quý vị. Đội ngũ chăm sóc sức khỏe sẽ làm việc với quý vị để quản lý các tác dụng phụ và tối đa hóa lợi ích từ các phương pháp điều trị ức chế miễn dịch cho PF.

Ghép phổi

Ghép phổi có thể là một lựa chọn điều trị cho một số bệnh nhân bị bệnh Xơ Phổi nhưng không phù hợp với những người khác. Kết quả thành công sau ghép phổi khác nhau tùy theo độ tuổi, các bệnh tật khác đang có và mức độ nghiêm trọng của PF. Nhìn chung, mặc dù có thể có những khác biệt nhỏ giữa các đơn vị cấy ghép ở Úc nhưng việc ghép phổi hiếm khi được thực hiện cho những người trên 70 tuổi. Có nhiều biến chứng y tế có thể xảy ra liên quan đến thủ thuật này bao gồm đào thải cơ quan và nhiễm trùng liên quan đến việc sử dụng thuốc chống đào thải.

Hơn 80% số người sẽ sống được một năm sau khi cấy ghép và khoảng 50% số người được cấy ghép sẽ sống được khoảng sáu năm. Bác sĩ chuyên khoa của quý vị sẽ cung cấp hướng dẫn về việc liệu cấy ghép có phải là một lựa chọn cho quý vị và liệu có nên giới thiệu quý vị đến đơn vị ghép phổi ở địa phương hay không.

Các thử nghiệm lâm sàng

Thử nghiệm lâm sàng là một nghiên cứu được thiết kế để đánh giá sự thành công của một phương pháp điều trị mới nhằm ngăn ngừa, ổn định hoặc giảm bớt tác động của bệnh. Các thử nghiệm lâm sàng đặc biệt quan trọng khi các lựa chọn điều trị còn hạn chế, như trường hợp Xơ Phổi và cần sự tình nguyện tham gia của bệnh nhân. Phản ứng của mỗi bệnh nhân đối với phương pháp điều trị được thực hiện được theo dõi chặt chẽ trong cuộc thử nghiệm lâm sàng. Nghiên cứu này sau đó được thu thập và sử dụng để tiếp tục phát triển các phương pháp điều trị này, từ đó giúp đỡ những người bị ảnh hưởng bởi PF hiện tại và trong tương lai.

Sự thành công của các thử nghiệm lâm sàng là yếu tố chính trong việc phát triển các phương án điều trị cho những người mắc bệnh Xơ Phổi. Có nhiều thử nghiệm lâm sàng được tiến hành ở Úc tại bất kỳ thời điểm nào. Hãy hỏi bác sĩ chuyên khoa điều trị của quý vị về các thử nghiệm lâm sàng về Xơ Phổi hoặc truy cập Mạng lưới Thử nghiệm Lâm sàng về Xơ Phổi ở Úc-Châu Á (Pulmonary Fibrosis Australasian Clinical Trials) (PACT) để biết thông tin về các thử nghiệm hiện tại.



Quét mã để
đọc tờ thông
tin về ghép
Phổi.



Quét mã để
đọc tờ thông
tin về các thử
nghiệm Lâm
sàng.



Quét mã để
truy cập trang
mạng PACT.

Các đợt cấp tính của bệnh Xơ Phổi

Đợt cấp tính là gì?

Một số người mắc bệnh Xơ Phổi (PF) có thể thấy các triệu chứng của họ đột nhiên trở nên tệ hơn hoặc dữ dội hơn được gọi là đợt cấp tính hoặc bùng phát. Tình trạng này thường tiến triển trong vòng một tháng hoặc ngắn hơn.

Nếu quý vị bị đợt cấp tính, quý vị có thể thấy:

- Triệu chứng hô hấp của quý vị tệ hơn bình thường
- Khó thực hiện các công việc mà một tháng trước dường như dễ làm hơn
- Tình trạng khó thở hoặc ho ngày càng trở nên tệ hơn.

Chúng ta không biết nguyên nhân của đợt cấp tính là gì. Nó có thể xảy ra ở bất kỳ giai đoạn nào của bệnh, ngay cả khi quý vị cảm thấy khá khỏe. Các sự kiện có thể gây ra đợt cấp tính bao gồm nhiễm trùng ngực, các liệu pháp cụ thể như xạ trị hoặc thuốc chống ung thư và một số thủ tục phẫu thuật. Các đợt cấp tính phổ biến hơn vào mùa đông.

Đợt cấp tính được quản lý bằng cách nào?

Bác sĩ chuyên khoa của quý vị có thể thực hiện điều tra để tìm hiểu lý do tại sao các triệu chứng của quý vị đột nhiên trở nên tệ hơn. Cùng với kết quả khám, các xét nghiệm bổ sung như chụp X-quang ngực, chụp Cắt lớp Vi tính (CT), làm xét nghiệm phết dịch hô hấp và máu, có thể giúp loại trừ các nguyên nhân khác khiến các triệu chứng trở nên tệ hơn.

Cách quản lý đợt cấp tính có thể bao gồm:

- Trị liệu nhắm trúng đích tùy thuộc vào bất kỳ nguyên nhân cơ bản và triệu chứng nào của quý vị
- Liệu pháp hỗ trợ cảm giác khó thở
- Nằm viện một thời gian.

Sau đợt cấp tính, quý vị có thể cần một thời gian dài để hồi phục và trong một số trường hợp, quý vị có thể cần tiếp tục sử dụng liệu pháp oxy tại nhà. Có thể khó để trở lại mức độ chức năng hô hấp như trước đây.

Làm thế nào để quý vị có thể giảm nguy cơ bị đợt cấp tính?

Mặc dù không phải lúc nào cũng có thể tránh được đợt cấp tính nhưng có nhiều cách để giảm thiểu nguy cơ:

- Tham dự tất cả các cuộc hẹn với bác sĩ chuyên khoa và làm theo mọi quy trình điều tra
- Tránh nhiễm trùng bằng cách:
 - Hãy tiêm chủng đầy đủ
 - Tránh tiếp xúc với những người bị nhiễm trùng đường hô hấp (đó là “cảm lạnh và cúm”), đặc biệt là trẻ em
 - Thực hành vệ sinh tay đúng cách – rửa tay thường xuyên bằng xà phòng và nước
- Điều trị sớm khi bị nhiễm trùng ngực. Sự can thiệp sớm rất quan trọng. Quý vị có thể cần được điều trị sớm bằng kháng sinh nếu bị nhiễm trùng ngực do vi khuẩn
- Thảo luận với bác sĩ chuyên khoa của quý vị về bất kỳ cuộc phẫu thuật nào đã được lên kế hoạch
- Đảm bảo các chuyên gia y tế khác biết về bệnh Xơ Phổi của quý vị
- Liên hệ với bác sĩ chuyên khoa nếu quý vị để ý thấy các triệu chứng của mình đột nhiên trở nên tệ hơn. Như vậy bác sĩ có thể tiến hành điều tra và điều trị sớm
- Duy trì lối sống lành mạnh cho sức khỏe toàn diện của quý vị - xem phần Sống khỏe mạnh với bệnh Xơ Phổi ở [trang 30] để biết thêm thông tin.



Tất cả những người mắc bệnh Xơ Phổi đều có nguy cơ bị đợt cấp tính. Đợt cấp tính sẽ khác nhau ở mỗi người, tùy thuộc vào loại PF mà quý vị mắc phải. Quý vị nên thảo luận với đội ngũ chăm sóc sức khỏe của mình về những gì sẽ xảy ra trong một đợt cấp tính.

Quản lý các triệu chứng của quý vị



Khó thở

Những người mắc bệnh Xơ Phổi (PF) cho biết rằng khó thở là một trong những triệu chứng khó chịu nhất đối với họ. Khó thở thường bắt đầu khi họ gắng sức như đi bộ và có thể tiến triển thành khó thở khi thực hiện các hoạt động hàng ngày như tắm rửa, mặc quần áo hoặc nói chuyện điện thoại và khi ở trạng thái nghỉ. Có nhiều nguyên nhân hoặc tác nhân có thể gây khó thở khi bị PF, bao gồm sẹo ở mô phổi, các bệnh lý hoặc bệnh phổi khác, suy yếu cơ hô hấp, chất gây ô nhiễm trong không khí và lo âu.

Khó thở có thể đáng sợ. Nếu quý vị cảm thấy khó thở, điều quan trọng là hãy nói chuyện với đội ngũ điều trị chăm sóc sức khỏe của quý vị. Họ có thể đề xuất những cách giúp quý vị kiểm soát tình trạng khó thở, có thể bao gồm kỹ thuật thở, phục hồi chức năng của phổi (xem [trang 24] để biết thêm chi tiết) hoặc liệu pháp oxy (xem [trang 25] để biết thêm chi tiết). Nếu vì khó thở mà quý vị cảm thấy lo lắng, hãy thảo luận vấn đề này với đội ngũ chăm sóc sức khỏe của quý vị vì có những chuyên gia được đào tạo có thể giúp đỡ và hỗ trợ quý vị quản lý vấn đề này.

Nếu tình trạng khó thở của quý vị vẫn nghiêm trọng và dai dẳng, hãy đến gặp bác sĩ chuyên khoa của quý vị ngay. Nếu quý vị cảm thấy tình trạng khó thở trở nên nghiêm trọng, đừng chần chừ gọi xe cứu thương.



Ho

Những người mắc bệnh Xơ Phổi thường cho biết cơn ho khó chịu là triệu chứng ban đầu. Cơn ho thường có tính chất khô và ban đầu có thể được nhận thấy là ho không thuyên giảm sau khi bị nhiễm trùng ngực. Những người khác bị PF có thể cho biết ho không liên tục hoặc kích ứng họng là triệu chứng đầu tiên họ nhận thấy. Nếu tình trạng tiến triển, cơn ho có thể trở nên trầm trọng hơn. Một số người bị PF gặp phải những cơn ho làm suy nhược, thường kèm theo những cơn khó thở.



Quét mã để đọc
tập sách Ho và
khó thở

Mặc dù ho có thể là triệu chứng của PF nhưng nó cũng có thể xảy ra vì những lý do khác nhau có thể được xác định và quản lý. Hãy kiểm tra với đội ngũ chăm sóc sức khỏe của quý vị xem nếu các tình trạng khác, như ợ chua hoặc dị ứng phấn hoa có thể khiến cơn ho của quý vị trở nên trầm trọng hơn. Hãy hỏi bác sĩ chuyên khoa của quý vị xem có bất kỳ biện pháp nào để kiểm soát ho không, như kiểm chế ho hoặc dùng thuốc theo toa để giúp giảm ho.



Mệt mỏi

Có thể khó phân biệt được sự khác biệt giữa mệt (mệt mỏi) và khó thở khi gắng sức. Những người sống chung với bệnh Xơ Phổi thường mô tả có những ngày họ hoàn toàn thiếu năng lượng và cảm thấy hoàn toàn kiệt sức. Ở các giai đoạn đầu, mọi người có thể nhận thấy tình trạng mệt đi kèm với cảm giác chán ăn nhẹ và sụt cân mà không cần cố gắng. Nó có thể ảnh hưởng đến cách quý vị suy nghĩ và cảm nhận hoặc ảnh hưởng đến sự tập trung và trí nhớ của quý vị.



Di chuyển với bệnh Xơ Phổi

Khi sống chung với bệnh Xơ Phổi, quý vị có thể thấy khó khăn hơn nhiều để thực hiện các hoạt động hàng ngày như tắm rửa, đi bộ, làm việc nhà, mua sắm hoặc đi chơi. Thay vì tránh các hoạt động này, hãy thử chia chúng thành những phần nhỏ hơn để quý vị có thể nghỉ ngơi và điều chỉnh nhịp độ cho bản thân. Quý vị có thể đã nghe điều này được gọi là “sắp xếp” các hoạt động của quý vị. Bằng cách nghỉ ngơi giữa các phần của hoạt động, quý vị sẽ cho cơ thể cơ hội “bắt kịp” trước khi tiếp tục.

Những lời khuyên thiết thực giúp quý vị di chuyển với bệnh Xơ Phổi:

- Hãy lên kế hoạch trước và đảm bảo quý vị có đủ thời gian và không gian để nghỉ ngơi
- Hãy chia một công việc lớn thành ba đến bốn công việc nhỏ hơn để có thời gian nghỉ giải lao giữa các công việc
- Hãy lắng nghe cơ thể và cho phép bản thân nghỉ ngơi khi cần
- Hãy cho bạn bè và gia đình biết quý vị có thể cần đi bộ chậm hoặc nghỉ giải lao. Họ sẽ đánh giá cao nếu họ biết có thể giúp quý vị bằng cách nào
- Hãy trao đổi với đội ngũ chăm sóc sức khỏe của quý vị về các trợ cụ giúp cho cuộc sống hàng ngày và khi di chuyển có thể có sẵn cho quý vị.



Có chút kế hoạch và suy tính trước, quý vị thường có thể chia các công việc cần làm thành các phần có thể quản lý được và hy vọng rằng quý vị vẫn có thể tận hưởng một cuộc sống khá trọn vẹn ngay cả khi quý vị không làm được mọi việc như trước đây.

Marcia, sống chung với bệnh Xơ Phổi Vô căn (IPF), QLD

Nếu quý vị thấy việc đi bộ đường dài là một khó khăn, quý vị có thể thảo luận với GP của quý vị về khả năng hội đủ điều kiện nhận giấy phép đậu xe dành cho người khuyết tật hoặc các chương trình hỗ trợ đi lại khác. Dụng cụ hỗ trợ đi bộ cũng có thể hỗ trợ và giúp cho việc đi lại, đứng và giữ thăng bằng. Nói chung, nhà vật lý trị liệu hoặc hoạt động trị liệu sẽ đánh giá khả năng di chuyển của quý vị để xác định xem liệu dụng cụ hỗ trợ đi bộ có lợi cho quý vị hay không và nếu có thì loại dụng cụ nào sẽ phù hợp nhất với nhu cầu của quý vị.

Cơ thể suy yếu do ít vận động

Để tránh những thách thức khi sống chung với bệnh Xơ Phổi, bao gồm cả cảm giác khó chịu của tình trạng khó thở, những người bị PF thường ít hoạt động hơn theo thời gian. Điều này có thể dễ hiểu, nhưng về lâu dài nó sẽ dẫn đến sự mất sức lực và thể lực (được gọi là cơ thể suy yếu do ít vận động). Sức lực và thể lực giảm có nghĩa là cơ thể phải làm việc nhiều hơn chỉ để thực hiện các hoạt động bình thường hàng ngày, từ đó dẫn đến khó thở và mệt hơn.

Giữ cơ thể khỏe mạnh và năng động nhất có thể sẽ giúp tránh tình trạng cơ thể suy yếu do ít vận động - xem phần Living Well with bệnh Xơ Phổi ở [trang 30] để biết thêm thông tin. Đội ngũ chăm sóc sức khỏe của quý vị có thể đề nghị việc tham gia chương trình phục hồi chức năng của phổi ở địa phương.

“

Hiện tại tôi đang cùng bạn bè tham gia một chế độ luyện tập tốt. Vấn đề chính cần có kỷ luật là khi leo dốc, là lúc tôi cần giảm tốc độ để đạt được mục tiêu mà không bị căng thẳng quá mức.

John, sống với Idiopathic Pulmonary Fibrosis (IPF), WA

Phục hồi chức năng của phổi

Phục hồi chức năng của phổi là một chương trình tập thể dục có giám sát, giáo dục và thay đổi hành vi được thiết kế đặc biệt cho những người mắc bệnh phổi mãn tính. Mục đích của chương trình là giúp quý vị trở nên cân đối và khỏe mạnh nhất có thể, đồng thời tăng sự tự tin trong việc kiểm soát tình trạng khó thở và bệnh Xơ Phổi của mình.

Các chương trình thường được thực hiện tại bệnh viện hoặc trung tâm y tế cộng đồng một tuần hai buổi và kéo dài từ sáu đến tám tuần. Trước khi bắt đầu, quý vị sẽ được nhóm phục hồi chức năng của phổi đánh giá kỹ lưỡng, thường bao gồm bài kiểm tra đi bộ 6 phút và bảng câu hỏi. Sau đó chuyên viên vật lý trị liệu hoặc nhà sinh lý học thể dục sẽ thiết kế một chương trình tập thể dục phù hợp với quý vị. Chương trình sẽ bắt đầu chậm và tăng dần cường độ khi quý vị cảm thấy có thể. Quý vị sẽ luôn được giám sát. Nghiên cứu cho thấy đối với những người mắc bệnh Xơ Phổi, phục hồi chức năng của phổi rất hiệu quả trong việc cải thiện khả năng tập thể dục, giảm khó thở và tăng cường sức khỏe toàn diện.



Quét mã để
đọc **tờ thông**
tin về **Thể dục**
và **PF**.

Hãy hỏi đội ngũ chăm sóc sức khỏe của quý vị về khả năng được giới thiệu đến chương trình phục hồi chức năng của phổi gần nhất. Quý vị cũng có thể tìm thấy danh mục các chương trình phục hồi chức năng của phổi trên trang mạng của Lung Foundation Australia. Nếu không có chương trình phục hồi chức năng của phổi trong khu vực của quý vị, có thể có các lựa chọn phục hồi chức năng từ xa và/hoặc nhà vật lý trị liệu hoặc nhà sinh lý học thể dục có thể triển khai một chương trình tập thể dục phù hợp với quý vị. Hãy nói chuyện với GP của quý vị về khả năng hội đủ điều kiện của quý vị đối với kế hoạch quản lý bệnh mãn tính để tiếp cận các buổi tư vấn được tài trợ với nhà vật lý trị liệu hoặc nhà sinh lý học thể dục.

Liệu pháp oxy

Bác sĩ chuyên khoa có thể kê đơn cho quý vị dùng liệu pháp oxy nếu lượng oxy trong máu của quý vị thấp. Quý vị có thể chỉ cần sử dụng oxy trong ngày khi quý vị gắng sức/tập thể dục. Tuy nhiên, khi bệnh tiến triển, quý vị cũng có thể cần sử dụng oxy vào ban đêm khi ngủ. Ở giai đoạn sau của bệnh có thể cần phải dùng oxy liên tục.

Để xác định xem dùng oxy tại nhà có lợi cho quý vị hay không, bác sĩ chuyên khoa có thể đo nồng độ oxy của quý vị theo một vài cách khác nhau:

- **Máy đo nồng độ oxy** - Một đầu dò nhỏ có kẹp được đặt trên ngón tay hoặc daί tai của quý vị
- **Khí máu động mạch** - Mẫu máu lấy từ động mạch, thường ở cổ tay của quý vị.

Thiết bị oxy

Oxy thường được cung cấp qua gọng mũi là hai ống nhựa nhỏ, cong mềm được đặt vào lỗ mũi của quý vị và gắn vào một ống nhựa nhẹ. Gọng mũi cho phép quý vị ăn và nói chuyện trong lúc nhận liệu pháp oxy. Các gọng mũi sau đó được gắn qua ống vào một máy tạo oxy tại nhà, máy tạo oxy di động hoặc bình oxy. Hiếm khi, mặt nạ có thể được sử dụng thay cho gọng mũi.

Không phải tất cả các máy oxy đều có thể tương thích với đơn thuốc của quý vị. Hãy thảo luận về sự phù hợp của các thiết bị oxy khác nhau với đội ngũ chăm sóc sức khỏe và nhà cung cấp oxy của quý vị.

Máy tạo oxy tại nhà

- Máy oxy cỡ trung hút không khí và cô đặc không khí đó để cung cấp cho quý vị lượng oxy cao hơn 90%. Quý vị có thể điều chỉnh lưu lượng (lít/phút) theo chỉ định của bác sĩ chuyên khoa.
- Cần có điện để hoạt động.
- Một ống nhựa dài gắn vào gọng mũi sẽ cho phép quý vị đi tới mọi nơi trong nhà, kể cả phòng tắm vòi sen.

Máy tạo oxy di động

- Các máy tạo oxy tại nhà loại nhỏ hơn được thiết kế để có thể mang theo khi đi ra ngoài.
- Chạy bằng pin cần được sạc lại.
- Có nhiều loại máy với kích cỡ và trọng lượng khác nhau cung cấp lượng oxy khác nhau.
- Máy nhỏ gọn hơn có thể không tương thích với đơn thuốc của quý vị. Hãy thảo luận về sự phù hợp của máy tạo oxy di động với đội ngũ chăm sóc sức khỏe và nhà cung cấp oxy của quý vị.

Bình oxy



- Khí oxy tinh khiết nén trong các bình kim loại có thể được làm đầy lại hoặc thay thế sau khi sử dụng.
- Tùy thuộc vào kích cỡ của bình oxy và lưu lượng (lít/phút), bình oxy có thể đủ dùng từ hai đến bốn giờ trước khi cần làm đầy lại.
- Để giúp mang bình theo, quý vị có thể mua hoặc thuê túi ba lô, xe đẩy hoặc có thể đặt nó vào giỏ của khung hỗ trợ đi bộ.



Cần nhắc thực tiễn

- Không được phép hút thuốc xung quanh những người đang sử dụng liệu pháp oxy
- Oxy rất dễ cháy nên tránh ngọn lửa nấu bằng ga, nến hoặc bất kỳ nguồn lửa trần nào khác
- Ống oxy là thứ rất dễ gây vướng ngã. Hãy ý thức về các rủi ro cho bản thân và người khác
- Tham khảo ý kiến nhà cung cấp oxy của quý vị để biết thêm thông tin về an toàn
- Cùng đội ngũ điều trị chăm sóc sức khỏe của quý vị lập kế hoạch quản lý trường hợp khẩn cấp khi mất điện
- Một số tiểu bang và vùng lãnh thổ có những chương trình giảm giá của chính phủ để hỗ trợ chi phí năng lượng để vận hành các thiết bị y tế thiết yếu. Hãy nói chuyện với đội ngũ điều trị chăm sóc sức khỏe của quý vị để xem quý vị có đủ điều kiện hay không.

Bắt đầu liệu pháp oxy có thể làm cho một số người cảm thấy bị dồn dập và lo ngại. Theo thời gian, quý vị sẽ quen với việc biến nó thành một phần cuộc sống của mình. Quý vị có thể thấy mình bớt khó thở hơn, bớt mệt mỏi hơn và có nhiều khả năng làm một số điều quý vị thích nhất.



Quét mã để
đọc **tập sách**
liệu pháp Oxy

Chăm sóc giảm nhẹ

Chăm sóc giảm nhẹ là sống tốt nhất có thể với căn bệnh của quý vị, không chỉ chăm sóc cuối đời. Mục tiêu của chăm sóc giảm nhẹ là giảm các triệu chứng của quý vị ở bất kỳ giai đoạn nào trong quá trình sống với bệnh Xơ Phổi (PF) và cải thiện chất lượng cuộc sống của quý vị. Chăm sóc giảm nhẹ có thể có lợi cho một số người vì nó không chỉ tập trung vào sức khỏe phổi mà còn tập trung vào toàn bộ con người quý vị, bao gồm các khía cạnh về thể chất, tinh thần, cảm xúc và xã hội. Chăm sóc giảm nhẹ có thể được cung cấp cho mọi người ở mọi lứa tuổi và ở bất kỳ giai đoạn nào của bệnh, kể cả ngay từ thời điểm chẩn đoán. Nghiên cứu cho thấy rằng những người được kết nối sớm với đội ngũ chăm sóc giảm nhẹ ở giai đoạn đầu của bệnh giúp họ kiểm soát được triệu chứng tốt hơn trong suốt hành trình của họ. Các đội ngũ chăm sóc giảm nhẹ có tính chất đa ngành và mức độ tham gia của họ sẽ thay đổi tùy theo nhu cầu của quý vị vào thời điểm đó. Họ có thể cung cấp hỗ trợ trong cộng đồng, kể cả tại nhà quý vị, nếu được yêu cầu.

Quý vị có thể thảo luận với đội ngũ điều trị chăm sóc sức khỏe của mình về vai trò của chăm sóc giảm nhẹ bất kỳ lúc nào mà không cần phải đợi họ bắt đầu cuộc trò chuyện. Đóng vai trò tích cực trong cách quản lý bệnh có thể giúp quý vị cảm thấy được trao quyền nhiều hơn trong các quyết định về việc chăm sóc và điều trị.



Quét mã để đọc
tờ thông tin về
chăm sóc Giảm
nhẹ.



Hoạch định cho tương lai

Mặc dù đây không phải là một chủ đề dễ dàng để suy nghĩ hoặc thảo luận, nhưng sắp xếp cho tương lai của mình để những mong muốn của quý vị được biết đến là một ý tưởng hay. Điều này sẽ đảm bảo quý vị nhận được sự chăm sóc như mong muốn khi quý vị cần. Những sự sắp xếp như vậy được gọi là hoạch định trước về việc chăm sóc.



Quét mã để
đọc tờ thông
tin về Quản lý
sự tiến triển
của bệnh.

Bất kể tuổi tác và tình trạng sức khỏe của quý vị, mọi người nên cân nhắc việc làm bản hoạch định trước về việc chăm sóc. Văn bản này phác thảo các giá trị của quý vị và dịch vụ chăm sóc y tế trong tương lai mà quý vị muốn hoặc không muốn nhận nếu quý vị không thể tự mình quyết định vào thời điểm đó. Điều này có nghĩa là ý kiến và lựa chọn của quý vị được lắng nghe trong quá trình chăm sóc cuối đời và giúp giảm bớt phần nào áp lực và căng thẳng cho những người thân yêu của quý vị khi họ thay mặt quý vị đưa ra quyết định.

Nếu quý vị cảm thấy khó nói về những chủ đề này với gia đình mình, đừng ngại yêu cầu sự giúp đỡ từ bác sĩ chuyên khoa hoặc đội ngũ điều trị chăm sóc sức khỏe.

Sống khỏe với bệnh Xơ Phổi

Sống chung với bệnh Xơ Phổi (PF) có thể thay đổi cuộc sống của quý vị và những người thân yêu một cách đáng kể, ngay cả theo những cách đơn giản như cần tham dự các cuộc hẹn khám bệnh thường xuyên hơn. Khi các triệu chứng của PF tăng lên, nhiều người phát hiện ra rằng vai trò của họ trong cuộc sống cũng bị ảnh hưởng. Phối hợp cùng với đội ngũ điều trị chăm sóc sức khỏe của quý vị, nhóm hỗ trợ rộng hơn (bạn bè và gia đình) cũng như thực hiện các hành động tích cực để sống một lối sống lành mạnh sẽ giúp quý vị luôn sẵn sàng để đối mặt với những thách thức mà quý vị có thể gặp phải khi sống với PF, cho phép quý vị sống cuộc sống đầy đủ nhất.

Duy trì một tâm trí khỏe mạnh

Được chẩn đoán mắc bệnh Xơ Phổi có thể là khoảng thời gian đầy cảm xúc đối với cả người mắc bệnh PF và những người thân yêu của họ. Mặc dù mọi người xử lý cảm xúc của mình theo cách khác nhau, nhưng việc cảm thấy nhiều cảm xúc lẫn lộn sau chẩn đoán ban đầu là điều bình thường. Nếu quý vị đã trải qua một thời gian dài tìm hiểu, quý vị có thể

cảm thấy nhẹ nhõm khi biết mình đã được chẩn đoán, xen lẫn cảm giác không chắc chắn về tương lai. Quý vị có thể quen với các loại thuốc mới, thăm khám bác sĩ thường xuyên và thay đổi lối sống.

Có thể có những lúc quý vị cảm thấy khá tốt. Có thể những lúc khác quý vị cảm thấy phẳng lặng và buồn chán, đặc biệt nếu quý vị đang gặp phải các triệu chứng ngày càng trở nên tệ hơn. Cảm giác phẳng lặng và buồn chán trong thời gian này là một phần của phản ứng cảm xúc bình thường khi sống chung với một căn bệnh mãn tính. Một trong những cách tốt nhất để đối phó với những phản ứng cảm xúc mạnh mẽ là nói chuyện với người mà quý vị tin tưởng về cảm giác của mình và những suy nghĩ đi kèm với những cảm xúc đó. Đây có thể là gia đình, bạn bè hoặc chuyên gia chăm sóc sức khỏe, bao gồm cả bác sĩ gia đình (GP) của quý vị.

Điều quan trọng là tìm kiếm sự giúp đỡ từ chuyên gia sức khỏe tâm thần khi những cảm giác tiêu cực này gây ra đau khổ đáng kể và bắt đầu làm gián đoạn cuộc sống của quý vị. GP của quý vị thường là nơi tốt để bắt đầu và quý vị có thể được giới thiệu đến gặp chuyên gia sức khỏe tâm thần như nhà tâm lý học hoặc nhân viên xã hội.

Duy trì một tâm trí lành mạnh cũng sẽ giúp quý vị duy trì sức khỏe thể chất tốt hơn. Nói chuyện với mọi người về cảm xúc của quý vị, duy trì kết nối xã hội và đối xử tử tế với bản thân đều sẽ giúp cải thiện sức khỏe toàn diện của quý vị.

Duy trì sự gắn kết với cuộc sống của quý vị

Nghiên cứu cho thấy những người có mối quan hệ xã hội chặt chẽ sẽ có cảm giác hạnh phúc hơn. Tiếp tục gắn bó với những điều và những người quan trọng trong cuộc sống của quý vị cũng sẽ giúp quý vị cảm thấy lạc quan và kiên cường hơn. Sẽ rất hữu ích khi nói chuyện với những người thân yêu, bác sĩ gia đình (GP) hoặc các thành viên khác trong đội ngũ chăm sóc sức khỏe của quý vị về việc phát triển các chiến lược phù hợp với hoàn cảnh của quý vị, bao gồm cả cách quý vị duy trì các mối quan hệ hoặc hoạt động của mình với bạn bè và gia đình.

“

Một thông điệp quan trọng cần nhớ là chẩn đoán Xơ Phổi không là tất cả, nó chỉ là một phần của con người quý vị.

Debra, Nhà Tâm lý học Lâm sàng, SA

Một số người nhận thấy rằng khi các triệu chứng của họ kéo dài hoặc trở nên tệ hơn, việc đi ra ngoài và cảm giác muốn giao tiếp có thể trở nên khó khăn hơn. Nói chung, với việc lập kế hoạch và có thể là những chuyến đi chơi ngắn hơn, ít vất vả hơn, quý vị sẽ thấy những nỗ lực đó rất đáng giá. Các nhóm hỗ trợ bổ sung cho các dịch vụ hỗ trợ chính thức và có thể đóng góp đáng kể vào việc giúp mọi người đối phó với những thách thức khi sống chung hoặc chăm sóc người mắc bệnh phổi.

Hỗ trợ người đồng cảnh tạo ra một nền tảng để mọi người đến với nhau để chia sẻ kinh nghiệm, cung cấp sự hỗ trợ lẫn nhau và giúp khuyến khích và hướng dẫn lẫn nhau. Để tìm hiểu thêm và bày tỏ ý muốn tham gia một nhóm hỗ trợ, hãy liên hệ với Trung tâm Thông tin và Hỗ trợ của chúng tôi theo số điện thoại miễn phí 1800 654 301.



Quét mã để
đọc tờ thông
tin về hỗ trợ
người đồng
cảnh.

“

*Điều cực kỳ quan trọng là nên liên lạc với
những bệnh nhân khác mắc bệnh Xơ Phổi vì có
lẽ họ hiểu rõ hơn bất kỳ ai khác những gì quý vị
đang trải qua.*

John, sống với bệnh Xơ Phổi Vô căn (IPF), WA

Duy trì cơ thể khỏe mạnh

Có nhiều điều quý vị có thể làm để giúp cơ thể khỏe mạnh nhất có thể khi sống chung với bệnh Xơ Phổi và trở thành người tham gia tích cực vào việc chăm sóc sức khỏe của chính mình.

• Luôn tiêm chủng đầy đủ

- Tiêm vắc xin ngừa cúm mùa hàng năm
- Tiêm vắc xin ngừa COVID-19
- Tiêm vắc xin ngừa phế cầu khuẩn
- Đội ngũ chăm sóc sức khỏe của quý vị có thể đề xuất các loại vắc xin khác, bao gồm RSV, Bệnh Zona, Ho gà



Quét mã để đọc
tờ tập sách
Phương pháp
điều trị không
dùng thuốc.

Những người mắc bệnh Xơ Phổi gặp khó khăn hơn trong việc hồi phục sau các bệnh về đường hô hấp và các bệnh khác, vì vậy, quý vị nên cố gắng bảo vệ mình bằng các loại vắc xin sẵn có.

• Duy trì chế độ ăn uống lành mạnh

- Chế độ ăn uống của quý vị ảnh hưởng rất nhiều đến sức khỏe tổng quát của quý vị. Tốt nhất là giữ cho cân nặng ở mức khỏe mạnh. Hãy thưởng thức nhiều loại thực phẩm lành mạnh bao gồm trái cây và rau quả, protein nạc và thực phẩm giàu canxi như các sản phẩm từ sữa tùy theo yêu cầu và tình trạng dinh dưỡng cụ thể của quý vị. Nếu cần hỗ trợ thêm, quý vị có thể yêu cầu bác sĩ gia đình (GP) hoặc đội ngũ chăm sóc sức khỏe giới thiệu quý vị đến một chuyên gia dinh dưỡng.
- Khi sử dụng một số loại thuốc, quý vị có thể thấy thèm ăn hơn bình thường (prednisolone) hoặc ít hơn bình thường (thuốc chống xơ hóa). Hãy chú ý cố gắng ăn uống đều đặn và uống đủ nước. Hãy nói chuyện với bác sĩ chuyên khoa nếu quý vị không chắc mình nên uống bao nhiêu chất lỏng.

• Duy trì sự năng động

- Các chương trình phục hồi chức năng của phổi có thể là một cách tuyệt vời để bắt đầu kết hợp tập thể dục vào cuộc sống hàng ngày của quý vị. Hãy xem phần phục hồi chức năng của phổi trong tập sách nhỏ này ở [trang 24] và trao đổi với đội ngũ điều trị chăm sóc sức khỏe của quý vị về việc bắt đầu.
- Chuyên gia vật lý trị liệu hoặc nhà sinh lý học thể dục cũng có thể tư vấn về chương trình tập thể dục phù hợp với quý vị.
- Hãy tìm các hoạt động thể chất mà quý vị yêu thích để giúp quý vị luôn có động lực.

• Điều trị nhiễm trùng ngực

- Hãy phối hợp với bác sĩ chuyên khoa của quý vị để lập một kế hoạch thực hiện trong trường hợp quý vị bị nhiễm trùng ngực. Hãy đảm bảo bác sĩ gia đình (GP) của quý vị biết về kế hoạch này.
- Hãy báo cáo mọi thay đổi về triệu chứng hô hấp của quý vị cho bác sĩ chuyên khoa hoặc bác sĩ gia đình (GP) càng sớm càng tốt. Điều này sẽ giúp họ kịp thời kiểm soát bất kỳ bệnh nhiễm trùng ngực hoặc đợt cấp tính nào.

Đi du lịch với bệnh Xơ Phổi

Nhiều người mắc bệnh Xơ Phổi vẫn có thể thích đi du lịch trong nước hoặc nước ngoài. Tuy nhiên, điều rất quan trọng là phải thảo luận vấn đề này với bác sĩ chuyên khoa của quý vị vì không phải hình thức du lịch nào cũng phù hợp với tất cả mọi người. Quý vị có thể cần phải làm mọi việc khác đi một chút và lên kế hoạch trước nhiều hơn, nhưng điều quan trọng là nên duy trì những điều quý vị yêu thích trong cuộc sống.



Quét mã để
đọc **tập sách**
Chuẩn bị cho
việc đi du lịch.



Trước khi đi du lịch, quý vị nên đảm bảo quý vị đã được tiêm chủng đầy đủ (ví dụ: cúm mùa, phế cầu khuẩn, uốn ván, viêm gan, COVID-19). Trong khi đi du lịch, điều cần thiết là quý vị phải giữ gìn sức khỏe tốt nhất có thể. Hãy mang theo tất cả các loại thuốc trong hành lý xách tay và lập kế hoạch bằng văn bản để thực hiện nếu quý vị bị đột cấp tính. Hãy nhớ rửa tay thường xuyên, tránh xa những du khách khác mắc bệnh về đường hô hấp và quan trọng nhất là sắp xếp những ngày nghỉ ngơi để đảm bảo quý vị không gắng sức quá mức.

Nếu quý vị sử dụng liệu pháp oxy, kế hoạch của quý vị phải phù hợp với điều này. Việc đi lại bằng máy bay có thể khó khăn vì lượng oxy trong cabin giảm đi. Quý vị có thể cần phải làm xét nghiệm mô phỏng độ cao để xem cơ thể quý vị sẽ phản ứng thế nào với những thay đổi về độ cao.

Một số người mắc bệnh Xơ Phổi cần oxy khi ở trên máy bay ngay cả khi thông thường họ không cần liệu pháp oxy. Điều quan trọng là phải bắt đầu quá trình sắp xếp việc này càng sớm càng tốt và hợp tác chặt chẽ với hãng hàng không hoặc đại lý du lịch của quý vị để hoàn thành các thủ tục giấy tờ cần thiết. Cũng như bất kỳ chuyến du lịch nào, quý vị phải luôn mua bảo hiểm du lịch và liệt kê PF là một căn bệnh quý vị đã có từ trước. Quý vị sẽ cần phải trả thêm tiền cho hợp đồng bảo hiểm này và có thể cần phải khảo sát xung quanh để tìm một công ty bảo hiểm.

Chẩn đoán xơ phổi có thể khiến quý vị cảm thấy cô lập, nhưng quý vị không đơn độc một mình. Tổ chức Lung Foundation Australia, hợp tác với Centre of Research Excellence về bệnh Xơ Phổi, sẵn sàng cung cấp cho quý vị các công cụ và thông tin quý vị cần để sống tốt với căn bệnh của mình. Quét mã QR bên dưới để truy cập đầy đủ các tài liệu PF của chúng tôi.



Quét mã để truy cập
tài liệu và thông tin
về PF.

DỊCH VỤ CỦA LUNG FOUNDATION AUSTRALIA



Đội ngũ phụ trách Thông tin và Hỗ trợ



Nguồn thông tin về bệnh phổi



Hội thảo trực tuyến để giáo dục



Các nhóm hỗ trợ



Kết nối người đồng cảnh



Giới thiệu đến các chương trình tập luyện phục hồi chức năng của phổi và Phổi đang hoạt động (Lungs in Action)



Bản tin điện tử

Chúng tôi cảm ơn những cá nhân đã đóng góp vào nội dung và sự đánh giá chuyên môn cho tập sách này.

Được xuất bản với sự cộng tác của:



Centre of Research Excellence in
Pulmonary Fibrosis

Lưu ý cho độc giả: Tập sách này chỉ nhằm mục đích hướng dẫn tổng quát và không nhằm mục đích hoặc ngụ ý thay thế cho lời khuyên hoặc điều trị y tế chuyên nghiệp. Mặc dù mọi sự cẩn trọng đều được thực hiện để đảm bảo tính chính xác tại thời điểm xuất bản, Lung Foundation Australia và các thành viên của tổ chức này khước từ mọi trách nhiệm pháp lý đối với bất kỳ thương tích, mất mát hoặc thiệt hại phát sinh nào do sử dụng hoặc dựa vào thông tin được cung cấp. Hãy Luôn tham khảo ý kiến của bác sĩ về những vấn đề ảnh hưởng đến sức khỏe của quý vị.

Gọi miễn phí 1800 654 301
enquiries@lungfoundation.com.au
lungfoundation.com.au
PO Box 1949 Milton, QLD 4064



**Lung
Foundation
Australia**