



EU-PFF
EUROPEAN PULMONARY FIBROSIS FEDERATION



ΟΔΗΓΟΣ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΤΗΣ ΕΥΡΩΠΑΪΚΗΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ ΠΝΕΥΜΟΝΙΚΗΣ ΙΝΩΣΗΣ **EU-PFF**

Ένας οδηγός για **τη ζωή** με Πνευμονική Ίνωση

1

ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΠΝΕΥΜΟΝΙΚΗ ΙΝΩΣΗ;



Η Πνευμονική Ίνωση (ΠΙ) είναι μια προοδευτική και ανίατη ασθένεια που επηρεάζει τον εύθραυστο ιστό των πνευμόνων. Έχει ως αποτέλεσμα την ουλοποίηση των πνευμόνων και οδηγεί σε μείωση της πνευμονικής λειτουργίας και αυξανόμενη δύσπνοια. Η ΠΙ μπορεί να έχει γνωστή αιτία ή άγνωστη προέλευση,

όπως η ιδιοπαθής πνευμονική ίνωση (ΙΠΙ). Η ΠΙ εμφανίζεται συνήθως σε άτομα ηλικίας άνω των 45 ετών και η μέση ηλικία των ασθενών είναι τα 65 έτη.

Περίπου 400.000 άνθρωποι στην Ευρώπη ζουν με πνευμονική ίνωση και περίπου 100.000 ασθενείς πεθαίνουν κάθε χρόνο από τη νόσο.

Η πνευμονική ίνωση είναι μη αναστρέψιμη και η **θεραπευτική αγωγή** μπορεί μόνο να επιβραδύνει την εξέλιξη της νόσου.

Συνήθεις τύποι πνευμονικής ίνωσης

- Ιδιοπαθής πνευμονική ίνωση
- Μη ειδική διάμεση πνευμονία
- Χρόνια πνευμονίτιδα υπερευαισθησίας
- Ρευματοειδής αρθρίτιδα - ILD*
- Σκληρόδερμα - ILD
- Ινωτική σαρκοειδωση
- Μη ταξινομήσιμη ILD

ΠΩΣ ΔΗΜΙΟΥΡΓΕΙΤΑΙ Η ΠΙ;

Στην ΠΙ, η βλάβη των κυττάρων που επενδύουν τους αεροφόρους σάκους, ή αλλιώς “κυψελίδες” των πνευμόνων οδηγεί στο σχηματισμό ουλώδους ιστού, ο οποίος δυσχεραίνει τη μετάβαση του οξυγόνου στην κυκλοφορία του αίματος. Ως αποτέλεσμα, ο εγκέφαλος, η καρδιά και άλλα ζωτικά όργανα μπορεί να μην λαμβάνουν την ποσότητα οξυγόνου που χρειάζονται για να λειτουργήσουν σωστά. Η ποσότητα των ουλών συνήθως αυξάνεται με την πάροδο του χρόνου, αν και το πόσο γρήγορα εξελίσσεται ποικίλλει.

2

Η ζωή με Πνευμονική Ίνωση

* ILD: Διάμεση πνευμονοπάθεια, η οποία προκαλεί ουλές στους πνεύμονες

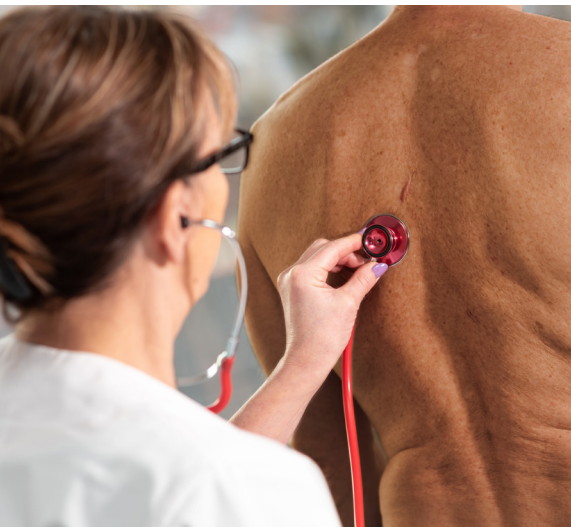
ΠΟΙΑ ΕΙΝΑΙ ΤΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ;

Τα συμπτώματα της ΠΙ αναπτύσσονται με την πάροδο του χρόνου και μπορεί να διαφέρουν από άτομο σε άτομο.

Κατά τη διάγνωση, τα πιο συνηθισμένα συμπτώματα της ΠΙ είναι η **δύσπνοια**, ο **επίμονος ξηρός βήχας** και η **κόπωση**. Με την πάροδο του χρόνου, ο βήχας συχνά γίνεται παραγωγικός και στα μεταγενέστερα στάδια της νόσου αναπτύσσονται και άλλα συμπτώματα όπως η **απώλεια όρεξης**, οι **πόννοι στις αρθρώσεις** και τους μύς και η σταδιακή, **ανεξήγητη απώλεια βάρους**.

Περίπου τα μισά άτομα με ΠΙ μπορεί επίσης να παρουσιάσουν πληκτροδακτυλία (διεύρυνση και στρογγυλοποίηση των άκρων των δακτύλων των χεριών ή και των ποδιών).

Όταν κάποιος χρησιμοποιεί ένα στηθοσκόπιο για να ακούσει τους πνεύμονες ενός ατόμου με ΠΙ, μπορεί να ακούσει **“βέλκρο” ρωγμές στους πνεύμονές σας**. Πρόκειται για ήχους “ανοίγματος” που παράγονται από τους μικρούς αεραγωγούς κατά την εισπνοή και μπορούν να ακουστούν και στους δύο πνεύμονες.



ΠΩΣ ΔΙΑΓΙΓΝΩΣΚΕΤΑΙ Η ΠΙ;

Εάν υπάρχουν υποψίες ότι έχετε ΠΙ, απαιτούνται **διάφορες εξετάσεις, ξεκινώντας με αξονική τομογραφία των πνευμόνων, λειτουργικές εξετάσεις, βρογχοκυψελιδικό έκπλυμα, εξετάσεις αίματος ή βιοψία**.

Η καθυστερημένη διάγνωση της ΠΙ είναι συχνή και μπορεί να συμβεί σε όλα τα στάδια. Κατά μέσο όρο, χρειάζονται 7-8 μήνες για να λάβει ο ασθενής τη διάγνωση, ενώ στο 40% των ασθενών χρειάζεται πάνω από ένας χρόνος. Αυτό μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι τα συμπτώματα της ΠΙ μοιάζουν με εκείνα άλλων, πιο κοινών πνευμονικών ή καρδιακών παθήσεων.

Και οι ασθενείς μπορεί να αργήσουν να συμβουλευτούν τον γενικό ιατρό τους τον ιατρό πρωτοβάθμιας περίθαλψης μόλις εμφανίσουν συμπτώματα. Οι γενικοί ιατροί μπορεί να μην παραπέμπουν τους ασθενείς σε ειδικούς πνευμονολόγους αρκετά γρήγορα και μπορεί να υπάρξουν καθυστερήσεις στην αναμονή για ένα ραντεβού στο νοσοκομείο και τη διενέργεια των απαραίτητων εξετάσεων για την επίτευξη σωστής διάγνωσης.

Επιπλέον, το 37% των ασθενών διαγιγνώσκονται λανθασμένα τουλάχιστον μία φορά. Εάν δεν αισθάνεστε άνετα με τον γιατρό σας ή δεν σας αντιμετωπίζει με τον καλύτερο δυνατό τρόπο, ίσως να θέλετε να ζητήσετε μια δεύτερη γνώμη.

ΠΟΙΟΙ ΕΙΝΑΙ ΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ;

Δεν γνωρίζουμε ακριβώς τι προκαλεί στους ανθρώπους την ανάπτυξη ΠΙ. Ωστόσο, υπάρχουν διάφοροι παράγοντες που αυξάνουν τον κίνδυνο ενός ατόμου να αναπτύξει ΠΙ.

Αυτοί περιλαμβάνουν:



**Το κάπνισμα
σιγάρων**



**Περιβαλλοντικοί
και επαγγελματικοί
παράγοντες
έκθεσης όπως
η ατμοσφαιρική
ρύπανση**



**Μικροβιακοί
παράγοντες
(χρόνια ιογενής
λοίμωξη)**



**Γαστροοισοφαγική
παλινδρόμηση
(ΓΟΠΝ)**



**Οικογενειακό
ιστορικό και γενετικές
παραλλαγές**



ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ;

Οι διεπιστημονικές ομάδες (MDT) αποτελούνται από άτομα που ειδικεύονται σε διαφορετικές ιατρικές δεξιότητες. Η διάγνωση της ΠΙ είναι διεπιστημονική, που σημαίνει ότι βασίζεται σε έμπειρους κλινικούς γιατρούς, ακτινολόγους και παθολόγους. Ως εκ τούτου, πρέπει να συνεργαστούν για να επιβεβαιώσουν τη διάγνωσή σας και να σας παράσχουν την καλύτερη δυνατή θεραπεία.

Διεθνώς, η προσέγγιση αυτή έχει αποδειχθεί ότι βελτιώνει την ακρίβεια της διάγνωσης.

ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΑ ΚΕΝΤΡΑ ΓΙΑ ΔΙΑΜΕΣΕΣ ΠΝΕΥΜΟΝΟΠΑΘΕΙΕΣ ΚΑΙ ΠΙ

Τα εξειδικευμένα κέντρα είναι κέντρα εμπειρογνομόνων για την διαχείριση και φροντίδα ασθενών με σπάνιες παθήσεις (ΣΠ).

Τα εξειδικευμένα κέντρα ειδικεύονται στις διάμεσες πνευμονοπάθειες/ILD. Στόχος τους είναι να παρέχουν στους ασθενείς με διάμεσες πνευμονοπάθειες/ΠΙ (μεταξύ άλλων) τα υψηλότερα πρότυπα περίθαλψης, έγκαιρη διάγνωση, κατάλληλες θεραπείες και παρακολούθηση. Συμβάλλουν επίσης στην έρευνα και συνεργάζονται με διάφορους ενδιαφερόμενους φορείς, συμπεριλαμβανομένων των οργανώσεων ασθενών.

Επιπλέον, η Ευρωπαϊκή Επιτροπή έχει οργανώσει Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς (ΕΔΑ), με στόχο την αντιμετώπιση σύνθετων ή σπάνιων ασθενειών και παθήσεων που απαιτούν εξαιρετικά εξειδικευμένη θεραπεία και πόρους. Ενώνουν διάφορα εξειδικευμένα κέντρα και παρέχουν γνωμοδοτήσεις εμπειρογνομόνων, συμβουλές και παραπομπή για διασυννοριακή περίθαλψη, όταν χρειάζεται.

Τον Μάρτιο του 2017 εγκαινιάστηκε ένα ΕΔΑ για τις αναπνευστικές παθήσεις, συμπεριλαμβανομένων των Ινωτικών διαμέσεων πνευμονοπαθειών: το ERN-LUNG. Το ERN-LUNG (βρείτε περισσότερες πληροφορίες [εδώ](#)) αποτελείται από πολλά ευρωπαϊκά εξειδικευμένα κέντρα ([δείτε εδώ](#)), αλλά όχι όλα. Σας συνιστούμε να απευθυνθείτε στον σύλλογο ασθενών της χώρας ή τον παθολόγο σας για το πλησιέστερο εθνικά αναγνωρισμένο κέντρο.

ΠΩΣ ΘΑ ΕΞΕΛΙΣΣΕΤΑΙ Η ΑΣΘΕΝΕΙΑ;

Η εξέλιξη της ΠΙ ποικίλλει από άτομο σε άτομο και είναι αδύνατον να προβλέψετε ακριβώς πόσο γρήγορα θα προχωρήσει σε εσάς.

Τα περισσότερα άτομα με ΠΙ εμφανίζουν μια αργή, αλλά σταθερή επιδείνωση της ασθένειάς τους. Εάν έχετε ΠΙ που εξελίσσεται αργά, μπορεί να έχετε τα συμπτώματα για μεγάλο χρονικό διάστημα πριν διαγνωσθείτε και στη συνέχεια η ασθένειά σας να εξακολουθεί να εξελίσσεται σχετικά αργά.

Ορισμένοι ασθενείς μπορεί να εμφανίσουν απρόβλεπτη οξεία (ξαφνική και βραχυπρόθεσμη) επιδείνωση της νόσου τους, που ονομάζεται οξεία παρόξυνση, η οποία μπορεί να συμβεί ανά πάσα στιγμή. Ένα τέτοιο συμβάν μπορεί να είναι θανατηφόρο ή να αφήσει ένα άτομο με ΠΙ με σημαντικά επιδεινωμένη νόσο. Συχνά, ένα άτομο δεν διαγιγνώσκεται με ΠΙ μέχρι την πρώτη του οξεία παρόξυνση. Ο κύριος παράγοντας κινδύνου για οξεία παρόξυνση της ΠΙ είναι η προχωρημένη νόσος.

Ο κίνδυνος μιας οξείας παρόξυνσης καθιστά απαραίτητη την τακτική παρακολούθηση από το γιατρό σας, ώστε να μπορεί να παρακολουθεί την εξέλιξη της νόσου και να βλέπει πώς ανταποκρίνεστε στη θεραπεία.



ΆΛΛΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΠΟΥ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΕΧΟΥΝ ΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΠΙ (ΣΥΝΝΟΣΗΡΟΤΗΤΕΣ)

Η ΠΙ μπορεί να είναι μια εξουθενωτική κατάσταση, καθώς, εκτός από τις δυσμενείς επιπτώσεις, πολλοί ασθενείς με ΠΙ έχουν και άλλες συναφείς παθήσεις, τις λεγόμενες συννοσηρότητες.

Αυτά μπορεί να έχουν αρνητική επίδραση στην ποιότητα της ζωής σας και στην πρόγνυσή σας. Γι' αυτό οι γιατροί πρέπει επίσης να εντοπίζουν και να αντιμετωπίζουν τυχόν συννοσηρότητες που μπορεί να αναπτύξετε. Αυτές οι παθήσεις μπορεί να επηρεάζουν τους πνεύμονες (πνευμονικές συννοσηρότητες) ή άλλα μέρη του σώματός σας (μη πνευμονικές συννοσηρότητες).

Μπορείτε να βρείτε τους ορισμούς των συννοσηροτήτων [εδώ](#).

4

ΤΙ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ ΕΙΝΑΙ ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ;

Για τη διαχείριση της ΠΙ σας, συνιστώνται τόσο φαρμακολογικές (φαρμακευτικές) όσο και μη φαρμακολογικές θεραπείες. Θα πρέπει επίσης να κάνετε τακτικές ιατρικές εξετάσεις. Μόλις διαγνωστεί η ΠΙ, θα πρέπει να σας προσφερθεί ψυχολογική υποστήριξη.

Ίσως να θέλετε να έρθετε σε επαφή με ομάδες ασθενών, οι οποίες μπορούν να σας υποστηρίξουν σε όλα τα στάδια της ασθένειάς σας. Εάν εμφανίσετε παρενέργειες, π.χ. διάρροια ή απώλεια βάρους, μιλήστε με τον γιατρό ή τον εξειδικευμένο νοσηλευτή σας.



ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ

Οι αποφάσεις σχετικά με τις φαρμακευτικές θεραπείες εξαρτώνται από τη διάγνωση και την πορεία της νόσου. Αντινωτικά φάρμακα (πιρφενιδόνη ή νιντεδανίμη) συνιστώνται για την πνευμονική ίνωση. Συμβάλλουν στην πρόληψη της ουλώσεως των ιστών και έχει αποδειχθεί ότι επιβραδύνουν την εξέλιξη της νόσου με την πάροδο του χρόνου και μπορεί να αυξήσουν το προσδόκιμο ζωής.

Για ορισμένους ασθενείς με ΠΙ, η ανοσοτροποποίηση (ουσίες που επηρεάζουν τη λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος) συνιστάται γενικά ως αρχική θεραπεία. Εάν η νόσος εξακολουθεί να εξελίσσεται, μπορεί να εξεταστεί το ενδεχόμενο αντινωτικής θεραπείας, όπως η νιντεδανίμη.



ΚΛΙΝΙΚΕΣ ΔΟΚΙΜΕΣ

Η κλινική δοκιμή είναι μια μελέτη που δοκιμάζει την αποτελεσματικότητα και την ασφάλεια μιας νέας θεραπείας σε ανθρώπους. Έχουν διεξαχθεί αρκετές κλινικές δοκιμές σε θεραπείες που έχουν σχεδιαστεί για τη θεραπεία της ΠΙ - θα πρέπει να ενημερωθείτε από το γιατρό σας εάν υπάρχουν τρέχουσες δοκιμές στις οποίες μπορείτε να λάβετε μέρος.

Μπορείτε επίσης να βρείτε ευρύτερες πληροφορίες σχετικά με τις εν εξελίξει κλινικές δοκιμές χρησιμοποιώντας το [ClinicalTrials.gov](https://www.clinicaltrials.gov) (παγκοσμίως), το EU-PFF [clinical trial finder](#) ή το [Μητρώο κλινικών δοκιμών της ΕΕ](#).

Ενώ η μεταμόσχευση πνεύμονα είναι η μόνη αποτελεσματική θεραπεία για κάποιον με ΠΙ, υπάρχουν αρκετές μη φαρμακευτικές θεραπείες που μπορούν να βοηθήσουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής σας.

• Πνευμονική αποκατάσταση

Περιλαμβάνει διάφορες δραστηριότητες για την ανακούφιση από τα συμπτώματα της ΠΙ και τη βελτίωση της συνολικής ποιότητας ζωής σας, όπως άσκηση, διατροφική συμβουλευτική, στρατηγικές αναπνοής. Η πνευμονική εκπαίδευση και αποκατάσταση μπορεί να είναι ιδιαίτερα αποτελεσματικές στην ανακούφιση των συμπτωμάτων, στην αύξηση του βαθμού άσκησης και στη μείωση του χρόνου παραμονής σας στο νοσοκομείο.

• Θεραπεία με οξυγόνο

Δεδομένου ότι η ΠΙ καθιστά το οξυγόνο στους πνεύμονές σας λιγότερο ικανό να ταξιδέψει στην κυκλοφορία του αίματος και στο σώμα σας, μπορεί να υποφέρετε από ασυνήθιστα χαμηλά επίπεδα οξυγόνου στο αίμα και δύσπνοια. Αυτό μπορεί να συμβεί κατά την άσκηση, την ανάπαυση ή τον ύπνο. Ως εκ τούτου, μπορεί να

να σας χορηγείται επιπλέον οξυγόνο μέσω ενός συμπτυκνωτή (ένα μικρό ηλεκτρικό μηχάνημα), σταθερών και φορητών συστημάτων αερίου ή υγρού οξυγόνου (που συνδέονται με μάσκες προσώπου ή ρινική κάνουλα).

Μερικά
30%

των μεταμοσχεύσεων πνευμόνων πραγματοποιούνται σε ασθενείς με ινωτικές διάμεσες πνευμονοπάθειες

Μόνο

5%

όλων των ασθενών με ινωτικές διάμεσες πνευμονοπάθειες πληρούν τις προϋποθέσεις για μεταμόσχευση πνεύμονα

• Μεταμόσχευση πνεύμονα

Η μεταμόσχευση πνεύμονα είναι η μόνη χειρουργική επέμβαση που μπορεί να αντιστρέψει την εξέλιξη της ΠΙ, να βελτιώσει την ποιότητα ζωής σας και το προσδόκιμο ζωής σας. Περίπου το 30% των μεταμοσχεύσεων πνευμόνων παγκοσμίως πραγματοποιούνται σε ασθενείς με ΠΙ. Δυστυχώς, λιγότερο από το 5% όλων των ασθενών με ΠΙ πληρούν τις προϋποθέσεις για μεταμόσχευση πνεύμονα, καθώς τα κριτήρια επιλογής ως βιώσιμου υποψηφίου για μεταμόσχευση είναι αρκετά αυστηρά. Αυτά λαμβάνουν υπόψη μια σειρά παραγόντων, όπως η ηλικία του ασθενούς, η γενική του υγεία, η σοβαρότητα και η εξέλιξη της ΠΙ. Μπορείτε να τα βρείτε [εδώ](#).





- **Ανακουφιστική φροντίδα και φροντίδα στο τέλος της ζωής**

Η παρηγορητική φροντίδα είναι μια ολιστική προσέγγιση της φροντίδας, η οποία παρέχεται για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειάς τους. Στόχος της είναι να σας προσφέρει ανακούφιση τόσο από τον σωματικό πόνο, τις ευρύτερες πιέσεις και τα προβλήματα που σχετίζονται με την κατάστασή σας.

Για τους ασθενείς με ΠΙ, οι βασικές πτυχές της παρηγορητικής φροντίδας περιλαμβάνουν τον εκ των προτέρων σχεδιασμό της φροντίδας, τη διαχείριση των παρενεργειών των φαρμάκων και των συμπτωμάτων όπως ο βήχας και η δύσπνοια, την ψυχολογική υποστήριξη, την πνευμονική αποκατάσταση και τη φροντίδα στο τέλος της ζωής.

Η παρηγορητική φροντίδα μπορεί να περιλαμβάνει σωματικές, ψυχικές, κοινωνικές ή πνευματικές δραστηριότητες - ανάλογα με τις ανάγκες και τις προτιμήσεις σας.

- **Μάθετε να διαχειρίζεστε τη δύσπνοια και τον βήχα σας**

Η ικανότητα διαχείρισης του βήχα παίζει σημαντικό ρόλο στη διαχείριση της ΠΙ, επειδή ο βήχας μπορεί να σας κάνει να νιώθετε απομονωμένοι και αμήχανοι, εκτός αν μπορείτε να τον ελέγξετε.

Είναι πολύ σημαντικό να μάθετε πώς να μειώνετε, να αντιμετωπίζετε και να διαχειρίζεστε τη δύσπνοια, καθώς μπορεί να κάνει μεγάλη διαφορά στην ποιότητα ζωής σας. Τα συναισθήματά σας μπορούν να επηρεάσουν την αναπνοή σας και το άγχος σας για την δύσπνοια μπορεί να επιδεινώσει ακόμη περισσότερο την αναπνοή σας. Η χαλάρωση μπορεί να βοηθήσει στη μείωση της δύσπνοιας και είναι χρήσιμη για την ανακούφιση από το άγχος.

Μπορείτε να βρείτε περισσότερες συμβουλές για τη διαχείριση της δύσπνοιας [εδώ](#).



5

ΤΙ ΝΑ ΡΩΤΗΣΩ ΤΟΝ ΓΙΑΤΡΟ ΜΟΥ

Μπορεί να είναι δύσκολο να ξέρετε τι να ρωτήσετε τον παθολόγο σας, τη νοσηλεύτρια ή τον ειδικό σας. Είναι σημαντικό να σκεφτείτε τις ερωτήσεις που θα θέλατε να κάνετε καθώς επισκέπτεστε διαφορετικούς επαγγελματίες υγείας κατά τη διάρκεια της διάγνωσης και της θεραπείας σας.

10

Η ζωή με Πνευμονική Ίνωση



**Καλύτερα να
ρωτήσετε**

Το Βρετανικό Ίδρυμα Πνευμόνων συνέταξε [αυτόν τον κατάλογο](#) ερωτήσεων που μπορούν να θέσουν οι ασθενείς σε διάφορες στιγμές κατά τη διάρκεια της διάγνωσης και της θεραπείας τους.

ΠΩΣ ΜΠΟΡΩ ΝΑ ΦΡΟΝΤΙΖΩ ΤΟΝ ΕΑΥΤΟ ΜΟΥ;

Είναι απαραίτητο να διαχειρίζεστε μόνοι σας ορισμένα μέρη αυτής της πολύπλοκης κατάστασης. Αυτό σας επιτρέπει να ελέγχετε τη φροντίδα σας, να θέτετε ρεαλιστικούς στόχους και να προετοιμάζεστε για το μέλλον σας.



• Να κόψετε το κάπνισμα

Ή αποφύγετε την έκθεση στο παθητικό κάπνισμα, ώστε να αυξήσετε τα επίπεδα οξυγόνου στο αίμα σας, να μειώσετε την αρτηριακή σας πίεση και τον καρδιακό σας ρυθμό και να μειώσετε τον κίνδυνο καρκίνου και καρδιακών παθήσεων.



• Μείνετε ενεργοί

Αν κάνετε τακτική, μέτρια άσκηση, όχι μόνο σας βοηθά να διατηρήσετε ένα υγιές βάρος, αλλά και να ενισχύσετε τους μύς σας και να διατηρήσετε το σώμα σας σε λειτουργία αποτελεσματικά. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει καθοδηγούμενη άσκηση με φυσιοθεραπευτή, αλλά και ανεξάρτητη άσκηση.



• Τρώτε υγιεινά

Μια ισορροπημένη, θρεπτική διατροφή μπορεί να σας βοηθήσει να παραμείνετε όσο το δυνατόν πιο υγιείς. Μπορεί να περιλαμβάνει φρούτα, λαχανικά, δημητριακά ολικής αλέσεως, άπαχο κρέας ή γαλακτοκομικά προϊόντα χαμηλών λιπαρών και πρέπει να είναι χαμηλή σε κορεσμένα λίπη, νάτριο (αλάτι) και πρόσθετη ζάχαρη.



• Προσαρμόστε το σπίτι σας

Προσαρμόστε το σπίτι σας για να διασφαλίσετε την ασφάλεια και να καταστήσετε δυνατή την αυτόνομη διαβίωση, π.χ. με την εγκατάσταση ανελκυστήρα σκάλας, κιγκλιδωμάτων ή προσαρμοσμένου μπάνιου. Η εθνική σας υπηρεσία υγείας, οι ασφαλιστικές εταιρείες ή οι τοπικοί οργανισμοί μπορεί να προσφέρουν επιχορηγήσεις και βοήθεια.



● Ξεκουραστείτε άφθονα

Ο ύπνος είναι απαραίτητος για την ενίσχυση του ανοσοποιητικού σας συστήματος και τη βελτίωση της συνολικής σας ευεξίας.



● Να είστε ενημερωμένοι σχετικά με τον εμβολιασμό

Θα πρέπει επίσης να αποφεύγετε την έκθεση σε λοιμώξεις, καθώς μπορεί να επιδεινώσουν την ΠΙ. Αυτό μπορείτε να το κάνετε πλένοντας τα χέρια σας, αποφεύγοντας τα μεγάλα πλήθη και τα μέσα μαζικής μεταφοράς και ενημερώνοντας για τα εμβόλια κατά της γρίπης, της πνευμονίας και του Covid-19.



● Αποφύγετε το άγχος

Εάν είστε σωματικά και συναισθηματικά χαλαροί, αυτό μπορεί να σας βοηθήσει να αποφύγετε την υπερβολική κατανάλωση οξυγόνου. Οι τεχνικές χαλάρωσης μπορούν επίσης να σας μάθουν να διαχειρίζεστε τον πανικό που μπορεί να συνοδεύει τη δύσπνοια.



● Χαλάρωση και ενσυνειδητότητα

Υπάρχουν διάφορες τεχνικές χαλάρωσης που μπορούν να σας βοηθήσουν να αντιμετωπίσετε τις συναισθηματικές και ψυχολογικές προκλήσεις που μπορεί να συνοδεύουν τη διάγνωση ΠΙ. Η ενσυνειδητότητα μπορεί να σας βοηθήσει να διαχειριστείτε τις σωματικές προκλήσεις και τις προκλήσεις του τρόπου ζωής που συνεπάγεται η διαβίωση με ΠΙ, και για να σας ηρεμήσει όταν στεναχωριέστε, αποθαρρύνεστε, φοβάστε ή πονάτε.



● Γιόγκα και παρόμοιες δραστηριότητες

Η γιόγκα είναι ευεργετική για τους ασθενείς με ΠΙ, καθώς μπορεί να τονώσει τους πνεύμονές σας μέσω της εστιασμένης αναπνοής. Βοηθά επίσης στην εκγύμναση του διαφράγματός σας (ο μυς που λειτουργεί τον πνεύμονα). Οι βασικές αναπνευστικές ασκήσεις μπορούν να βελτιώσουν τη λειτουργία των πνευμόνων και να διευκολύνουν τα αναπνευστικά προβλήματα.

Πρέπει να συνεργαστείτε στενά με την ομάδα φροντίδας σας για να αναλάβετε ενεργό και θετικό ρόλο στην πορεία της θεραπείας σας και στα αποτελέσματά της.

Μπορείτε να βρείτε περισσότερες πληροφορίες για το πώς να φροντίζετε καλύτερα τον εαυτό σας και να ζείτε με ΠΙ [εδώ](#)



7

ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

Η ψυχολογική υποστήριξη μπορεί να σας βοηθήσει να συμβιβαστείτε με την κατάστασή σας και τις τυχόν παρενέργειες. Σε προχωρημένο στάδιο, μπορεί να σας βοηθήσει στον προγραμματισμό του τέλους της ζωής και στην επιλογή φροντίδας σε ξενώνα ή στην άνεση του σπιτιού σας.

Είναι σημαντικό να εμπλέξετε τους φίλους και τα μέλη της οικογένειάς σας από την αρχή, καθώς συνήθως είναι υποστηρικτικοί και μπορούν να σας βοηθήσουν να διαχειριστείτε την ΠΙ σας. Μπορεί να είναι δύσκολο, αλλά η συζήτηση μπορεί να σας βοηθήσει να ξεπεράσετε τους φόβους και τις δυσκολίες σας.

ΝΑ ΕΡΘΕΤΕ ΣΕ ΕΠΑΦΗ ΜΕ ΜΙΑ ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΝΑ ΕΝΤΑΧΘΕΙΤΕ ΣΕ ΜΙΑ ΟΜΑΔΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ

Η συμμετοχή σε μια τοπική ομάδα υποστήριξης μπορεί να σας βοηθήσει, καθώς μπορείτε να συναντήσετε άλλους ασθενείς με ΠΙ, τους συντρόφους τους και τους φροντιστές τους και να συζητήσετε και να μοιραστείτε τις εμπειρίες σας.

Η υποστήριξη από την οικογένεια και τους φίλους σας είναι απαραίτητη, αλλά η επαφή με άλλους ασθενείς που περνούν την ίδια εμπειρία μπορεί να είναι ιδιαίτερα επωφελής.

Πολλές ομάδες υποστήριξης οργανώνονται εντός νοσοκομείων ή στην τοπική κοινότητα - ο γιατρός σας ή ο νοσηλεύτης αναπνευστικού συστήματος θα μπορεί να σας πει περισσότερα.



Μπορείτε επίσης να έρθετε σε επαφή με ασθενείς στη χώρα σας μέσω των οργανώσεων που αναφέρονται [στην ιστοσελίδα μας](#).



Το να μάθετε όσο το δυνατόν περισσότερα για την ΠΙ μπορεί να σας βοηθήσει να νιώσετε ότι έχετε περισσότερο τον έλεγχο. Οι οργανώσεις ασθενών είναι ένα καλό μέρος για να ξεκινήσετε, επειδή παρέχουν πληροφορίες που απευθύνονται σε άτομα που ζουν με ΠΙ, καθώς και αμοιβαία υποστήριξη.

ΓΕΝΙΚΕΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Η φροντίδα για κάποιον με ΠΙ είναι ένα δύσκολο και απαιτητικό έργο που μπορεί να είναι τόσο συναισθηματικά όσο και σωματικά εξαντλητικό. Εάν φροντίζετε κάποιον που πάσχει από ΠΙ, ενημερώστε τον οικογενειακό σας γιατρό, ώστε να σας συμβουλευτεί σχετικά με τη δική σας υγεία και να σας παραπέμψει σε εξειδικευμένη υποστήριξη, εάν τη χρειάζεστε. Συχνά, υπάρχουν εθνικές ομάδες υποστήριξης για τους φροντιστές.

Θυμηθείτε να φροντίζετε τον εαυτό σας, καθώς η καθημερινή ζωή ενός φροντιστή μπορεί να είναι δύσκολη. Μη φοβηθείτε να ζητήσετε από τους γιατρούς και τους νοσηλευτές που υποστηρίζουν τον συγγενή ή τον φίλο σας με ΠΙ συγκεκριμένες συμβουλές για το πώς να τον βοηθήσετε καλύτερα.

Υπάρχουν πολλές οργανώσεις υποστήριξης για τους φροντιστές που μπορούν επίσης να σας βοηθήσουν σε αυτή την εμπειρία. Και σε ορισμένες χώρες της ΕΕ, οι φροντιστές μπορεί να δικαιούνται οικονομική βοήθεια ή παροχές σε είδος - ο γιατρός σας θα μπορεί να σας ενημερώσει σχετικά.



Συμβουλές
φροντίδας

Εδώ μπορείτε να βρείτε ορισμένες προτάσεις που μπορεί να σας βοηθήσουν να γίνετε αποτελεσματικός φροντιστής.



Αυτό το φυλλάδιο χρηματοδοτείται από.



Boehringer
Ingelheim



ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ:

EU-PFF AISBL

Abstratt 127

3090 Overijse, Belgium

secretariat@eu-pff.org

www.eu-pff.org

EU-PFF
EUROPEAN PULMONARY FIBROSIS FEDERATION

