



# Πνευμονική ίνωση: έναν οδηγός υποστήριξης

**EU-PFF**  
EUROPEAN PULMONARY FIBROSIS FEDERATION



**ELF** EUROPEAN  
LUNG  
FOUNDATION



# Περιεχόμενα

- 1 Εισαγωγή
- 2 Τι είναι η πνευμονική ίνωση;
  - Διάγνωση
  - Συμπτώματα (ιστορικό)
  - Αίτια
  - Προσδόκιμο επιβίωσης
- 3 Επωφελούμενοι περισσότερο από τα ραντεβού στο νοσοκομείο
  - Ερωτηματολόγιο για τις προσωπικές και ιατρικές πληροφορίες
- 4 Ψυχολογική υποστήριξη και ψυχική ευεξία
  - Ομάδες υποστήριξης και οργανώσεις ασθενών
- 5 Αντιμετώπιση, φαρμακευτική αγωγή και παρακολούθηση
  - Φάρμακα
  - Εξετάσεις αναπνευστικής λειτουργίας
  - Οξυγονοθεραπεία
  - Πνευμονική αποκατάσταση
  - Τραγουδώντας για την υγεία των πνευμόνων
  - Μεταμόσχευση πνεύμονα
  - Εμβολιασμοί
  - Συμμετέχοντας στην έρευνα
- 6 Υποστηρικτική φροντίδα
- 7 Ζώντας καλά
  - Φυσική δραστηριότητα
  - Υγιεινή διατροφή
  - Σεξουαλική υγεία
  - Ταξιδιωτικές συμβουλές
  - Ποιότητα αέρα και αναπνευστική υγεία
- 8 Βιβλιογραφία

# 1

## Εισαγωγή

Αυτός είναι ένας οδηγός για άτομα με πνευμονική ίνωση (ΠΙ) και τους φροντιστές τους.

Μπορεί να χρησιμοποιηθεί από την ώρα της διάγνωσης, για να παράσχει πληροφορίες, υποστήριξη και βοήθεια για τη ζωή με πνευμονική ίνωση.

Η Συμβουλευτική Ομάδα Ασθενών με Πνευμονική ίνωση της Ευρωπαϊκού Ιδρύματος Πνεύμονα δημιούργησαν αυτόν τον οδηγό με τη βοήθεια ειδικών στον τομέα της ΠΙ και με την Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία Πνευμονικής Ίνωσης (EU-PFF). Η Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία Πνευμονικής Ίνωσης (EU-PFF) εργάζεται για να γίνει πιο γνωστή η ΠΙ σε συνεργασία με τους οργανισμούς-μέλη της και συνεργάτες σε όλη την Ευρώπη. Για περισσότερες πληροφορίες ανατρέξτε στο [www.eu-pff.org](http://www.eu-pff.org).



Μπορείτε επίσης να δείτε όλες τις πληροφορίες αυτού του οδηγού διαδικτυακά, καθώς και συνδέσμους για περισσότερες πηγές πληροφόρησης. Σκανάρετε τον κωδικό QR ή δείτε αυτόν τον σύνδεσμο του ELF:

[europeanlung.org/el/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/](http://europeanlung.org/el/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/).

# 2 Τι είναι η πνευμονική ίνωση;

Η Πνευμονική Ίνωση (ΠΙ) είναι μια σχετικά σπάνια πνευμονική νόσος. Με τον καιρό επιδεινώνεται και δεν υποχωρεί, αν διαγνωστείτε με αυτή. Μπορεί να επηρεάσει διάφορους τομείς της ζωής σας και να σας εμποδίσει από κάποιες δραστηριότητες. Η ίνωση σημαίνει την δημιουργία ουλών στους πνεύμονες.

Η πνευμονική ίνωση είναι ένας από τους κύριους τύπους διάμεσης πνευμονοπάθειας (ΔΠ) που επηρεάζει το μαλακό ιστό των πνευμόνων (τις κυψελίδες). Όλες οι παθήσεις σ αυτή την ομάδα προκαλούν την ανάπτυξη ουλών στους πνεύμονες. Η Ιδιοπαθής Πνευμονική Ίνωση (ΙΠΙ) είναι η πιο συχνή μορφή διάμεσης πνευμονοπάθειας. Ιδιοπαθής σημαίνει ότι η αιτία είναι άγνωστη. Οι υπόλοιποι πιο συχνοί τύποι είναι:

- Μη ειδική διάμεση πνευμονία
- Χρόνια πνευμονίτιδα από υπερευαισθησία
- Διάμεση πνευμονοπάθεια που σχετίζεται με τη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα
- Διάμεση Πνευμονοπάθεια που σχετίζεται με Σκληρόδερμα
- Αμιάντωση και πυριτίαση
- Ινωτική σαρκοείδωση
- Μη ταξινομούμενη ΔΠ

ΙΣε πνεύμονες που έχουν ΠΙ, ο μαλακός, σπογγώδης ιστός αντικαθίσταται από πυκνό, ουλώδη ιστό<sup>1</sup>. Αυτό προκαλεί δυσκολία στο άνοιγμα (τη διεύρυνση, την έκπτυξη) των πνευμόνων κατά την εισπνοή. Επίσης, η ίνωση δυσκολεύει τη φυσιολογική μετακίνηση του οξυγόνου από τους πνεύμονες στο αίμα, κάτι που σας κάνει να νιώθετε μεγαλύτερη δύσπνοια.

## Διάγνωση

Είναι σημαντικό η ΠΙ να διαγνωστεί στα αρχικά στάδια, ώστε η θεραπεία να ξεκινήσει το συντομότερο δυνατό. Η έγκαιρη διάγνωση όμως μπορεί να είναι δύσκολη. Οι ειδικοί γιατροί θα διερευνήσουν την πάθηση με υπολογιστική τομογραφία (αξονική τομογραφία) των πνευμόνων και με εξετάσεις αναπνευστικής λειτουργίας (σπιρομέτρηση), με βρογχοκυψελιδική έκπλυση [BAL], (δηλ. ένα διάλυμα φυσιολογικού ορού προωθείται μέσω του βρογχοσκοπίου, «ξεπλένει» μια περιοχή του πνεύμονα και το υγρό που επιστρέφεται χρησιμοποιείται για περαιτέρω εξετάσεις), εξετάσεις αίματος ή βιοψία πνεύμονα. Αφού αποκλείσουν άλλες παθήσεις, οι γιατροί μπορούν να διαγνώσουν την ΠΙ.



Όταν επισκέπτεστε τον οικογενειακό σας γιατρό μπορεί να σας ακροαστεί με ένα στηθοσκόπιο. Ένα από τα σημεία της ΠΙ είναι ένας ήχος κατά την αναπνοή που λέγεται “Ακροαστικά Velcro” και μπορεί να τον ακούσει ο γιατρός με το στηθοσκόπιο. Ένα άλλο σημεία της ΠΙ μπορεί να είναι η πληκτροδακτυλία, όταν η άκρη ενός ή περισσότερων δακτύλων είναι διογκωμένη.

Τα συμπτώματα της ΠΙ περιλαμβάνουν:

- δύσπνοια,
- κόπωση,
- επίμονο βήχα.

Είναι σημαντικό να συζητήσετε αυτά τα συμπτώματα με τον οικογενειακό γιατρό ή τον πνευμονολόγο ώστε να επιλέξει τον πιο κατάλληλο τρόπο αντιμετώπισης.

Μπορείτε να χρησιμοποιήσετε τον ανιχνευτή συμπτωμάτων στην επόμενη σελίδα για να σας βοηθήσει να παρακολουθήσετε τα συμπτώματά σας ή μπορείτε να το “κατεβάσετε” μέσω ίντερνετ σαν πρότυπο κείμενο, χρησιμοποιώντας τον κωδικό QR.



**Σημείωση:** Μπορεί να νιώσετε κάποια ξαφνική επιδείνωση (παρόξυνση) της ΠΙ- αυτό συμβαίνει όταν η κατάσταση των πνευμόνων χειροτερεύει, συχνά λόγω πνευμονικών λοιμώξεων. Αν η κατάσταση σας ξαφνικά επιδεινωθεί πολύ, πρέπει να ζητήσετε άμεσα ιατρική αγωγή-αυτό ονομάζεται οξεία παρόξυνση.

## Υπόδειξη

Για πολλούς ανθρώπους ο βήχας είναι ένα πολύ ενοχλητικό σύμπτωμα, αλλά υπάρχουν κάποιοι τρόποι που θα σας βοηθήσουν να τον διαχειριστείτε. Για παράδειγμα, παστίλιες με μέντα, μέλι και λεμόνι ή παγωτό. Μερικά φάρμακα μπορεί να κάνουν το φλέγμα σας πιο αραιό και να σας βοηθήσουν να το βγάξετε. Υπάρχουν επίσης φάρμακα που μπορεί να ελαττώσουν την ανάγκη να βήξετε: σιρόπι κωδεΐνης, έμπλαστρο μορφίνης και υγρή μορφίνη.



Χρησιμοποιείτε αυτό το ερωτηματολόγιο, ή σχεδιάστε ένα μόνοι σας, για να παρακολουθείτε τα συμπτώματά σας. Θα σας βοηθήσει να ανατρέξετε στο παρελθόν για το πώς εξελίσσεται ένα σύμπτωμα. Θυμηθείτε να συζητήσετε οτιδήποτε σημαντικό με τον γιατρό σας.

Γράψτε κάθε σύμπτωμα στο πλαίσιο και τσεκάρτε κάθε μέρα που το νιώθετε:

## ΑΝΙΧΝΕΥΤΉΣ ΣΥΜΠΤΩΜΆΤΩΝ

	ΔΕ	ΤΡ	ΤΕ	ΠΕ	ΠΑ	ΣΑ	ΚΥ
<input type="text"/>							
Πρωί	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Μεσημέρι (12.00-17.00)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Απόγευμα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Βράδυ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>							
Πρωί	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Μεσημέρι (12.00-17.00)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Απόγευμα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Βράδυ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>							
Πρωί	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Μεσημέρι (12.00-17.00)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Απόγευμα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Βράδυ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>							
Πρωί	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Μεσημέρι (12.00-17.00)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Απόγευμα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Βράδυ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

# Αίτια

Η πνευμονική ίνωση προκαλείται από το συνδυασμό της έκθεσης σε βλαπτικές ουσίες και τη γενετική προδιάθεση.

Μπορεί να προκληθεί με τους παρακάτω τρόπους, αλλά και με άλλους:

- Μετά από εισπνοή βλαβερών παραγόντων όπως μέταλλα, πέτρα και σκόνη ξύλου.
- Μετά από εισπνοή σκόνης ή αέρα που περιέχει βακτήρια και άλλα αλλεργιογόνα από πηγές όπως τα περιττώματα των πουλιών
- Ιατρικές παθήσεις που επηρεάζουν τις αρθρώσεις, όπως η αρθρίτιδα, τους μυς και το δέρμα.
- Οικογενής-κληρονομείται από ένα γονιό

Μερικές φορές, η αιτία δεν είναι γνωστή, όπως στην ιδιοπαθή πνευμονική ίνωση (ΙΠΙ).

# Προσδόκιμο επιβίωσης

Το προσδόκιμο επιβίωσης ποικίλλει από άτομο σε άτομο και εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, όπως: η ηλικία, η αγωγή και το στάδιο της νόσου.

Μπορεί να διαβάσετε ότι οι άνθρωποι που διαγιγνώσκονται με ΠΙ μπορεί να επιζήσουν κατά μέσο όρο 3-7 χρόνια μετά τη διάγνωση. Ωστόσο, αυτό μπορεί να είναι παραπλανητικό, καθώς κάποιες πληροφορίες είναι ξεπερασμένες.

Υπάρχουν σήμερα θεραπείες που ελαττώνουν τον ρυθμό που εξελίσσεται η ΠΙ. Το πόσο θα ζήσει κανείς μετά την διάγνωση ποικίλλει από άτομο σε άτομο.

# 3 Πώς θα κάνετε αποδοτικότερα τα ραντεβού στο νοσοκομείο

Για να είναι πιο αποδοτικά τα ραντεβού σας στο νοσοκομείο σκεφτείτε τα εξής:

- Ετοιμάστε από πριν ερωτήσεις που θα συζητήσετε κατά το ραντεβού.
- Πάρτε κάποιον μαζί σας.
- Κρατήστε σημειώσεις.
- Σιγουρευτείτε ότι κατανοείτε καλά ό,τι σας λέγεται. Αν δεν καταλάβετε κάτι, ζητήστε από τον γιατρό να το διευκρινίσει και να το επαναλάβει με μη ιατρικούς όρους.
- Ρωτήστε για το πώς είναι πιθανό να προχωρήσει η πνευμονική σας ίνωση.
- Επιβεβαιώστε με ποιο άτομο θα επικοινωνήσετε μετά από κάποια παρόξυνση ή αν έχετε ερωτήσεις.
- Ρωτήστε τι θα πρέπει να κάνετε σε κάποια επείγουσα ανάγκη, πχ σε μια οξεία παρόξυνση.

Παρέχετε όσο περισσότερες πληροφορίες μπορείτε στην ιατρική ομάδα, όπως:

- Πιθανά προηγούμενα χειρουργεία ή θεραπείες.
- Αλλεργίες σε τροφές ή φάρμακα.
- Ιατρικές παθήσεις που εμφανίζονται στην οικογένεια σας.
- Οποιαδήποτε αλλαγή στο τρόπο ζωής ή στις συνήθειες, που μπορεί να σχετίζονται με την κατάσταση της υγείας σας.

Αν έχετε τηλεφωνικό ραντεβού ή μέσω βίντεο και ίντερνετ να έχετε υπόψη ότι ο γιατρός σας μπορεί να μη μπορεί να διακρίνει κάποιες αλλαγές στην εμφάνιση σας όπως:

- Το χρώμα των χειλιών. Το χείλη μπορεί να φαίνονται πιο μπλε λόγω της κατάστασης σας.
- Απώλεια βάρους.
- Το πάχος των δακτύλων μπορεί να αλλάξει λόγω διόγκωσης.

## Υπόδειξη

Σημειώστε κάθε αλλαγή που προσέξατε εσείς ή οι φίλοι και η οικογένεια στον οργανισμό σας ώστε να μιλήσετε στον γιατρό γι' αυτή.

Δείτε επίσης: «Φροντίδα από μακριά: προσέχοντας τον εαυτό σας χρησιμοποιώντας ψηφιακά εργαλεία» (ELF) στο <https://europeanlung.org/el/information-hub/living-with-a-lung-condition/remote-care-looking-after-your-health-using-digital-tools/>



Αυτός ο κατάλογος πληροφοριών μπορεί να σας βοηθήσει να παρακολουθήσετε τις προσωπικές και ιατρικές σας πληροφορίες. Μπορεί να είναι χρήσιμο να έχετε μαζί σας στα ραντεβού, ώστε να είναι διαθέσιμα:

## Προσωπικές και ιατρικές πληροφορίες

Όνομα ασθενή

Διεύθυνση

Ημερομηνία γέννησης

Ηλεκτρονική διεύθυνση (email)

Αριθμός κινητού τηλεφώνου

Όνομα πλησιέστερου συγγενή

Κινητό τηλέφωνο πλησιέστερου συγγενή

Διάγνωση

---

---

Κατάλογος φαρμάκων

Δοσολογία

---

---

---

---

---

---

---



# Προσωπικές και ιατρικές πληροφορίες

Οποιοσδήποτε αλλεργίες

Χρησιμοποιείτε οξυγόνο;

Ναι

Όχι

Αν ναι, με τι ρυθμό;

Όνομα του οικογενειακού γιατρού

Στοιχεία επικοινωνίας

Πνευμονολόγος

Στοιχεία επικοινωνίας

Νοσηλεύτρια διαμέσων  
πνευμονοπαθειών

Στοιχεία επικοινωνίας

Στοιχεία επικοινωνίας του Κοντινότερου Τμήματος Επειγόντων  
Περιστατικών

Το ΑΜΚΑ σας

Σημειώσεις

---

---

---

---

---

---

---

---



# 4 Ψυχολογική υποστήριξη και ψυχική ευεξία

Η φροντίδα της ψυχικής σας υγείας είναι το ίδιο σημαντική με αυτή της σωματικής σας υγείας. Η ύπαρξη μιας πνευμονικής νόσου μπορεί να προκαλεί άγχος. Για παράδειγμα, η δύσπνοια είναι συνηθισμένη στα περισσότερα άτομα με ΠΙ. Η αίσθηση της δύσπνοιας μπορεί να οδηγήσει σε άγχος, κακή διάθεση, αρνητικές σκέψεις και θυμό ή εκνευρισμό.

Η ύπαρξη μιας διεπιστημονικής (πνευμονολόγοι, ρευματολόγοι, ακτινολόγοι, παθολογοανατόμοι) και μιας διατομεακής ομάδας (πνευμονολόγοι, οικογενειακοί γιατροί, εξειδικευμένες νοσηλεύτριες, φυσιοθεραπευτές, διαιτολόγοι και ψυχολόγοι) παίζει σημαντικό ρόλο της κάλυψη τέτοιων αναγκών. Δυστυχώς, τέτοιες ασθενοκεντρικές προσεγγίσεις δεν είναι ευρέως διαθέσιμες στην Ευρώπη προς το παρόν.

Αν έχετε καλή ψυχική υγεία είναι πιο πιθανό να φροντίσετε καλά τον εαυτό σας και να διαχειριστείτε την αγωγή σας. Αν περνάτε περίοδο που δεν είστε ψυχικά καλά, μπορεί να ενδιαφέρεστε λιγότερο για πράγματα που σας ευχαριστούσαν προηγουμένως. Μπορεί να νιώθετε πιο αγχωμένοι, σε ένταση ή να δυσκολεύεστε να ανταποκριθείτε στην πίεση να ζείτε με ΠΙ. Οι προκλήσεις της ζωής με ΠΙ μπορεί να είναι πολύ δύσκολες, έτσι χρειάζεται να φροντίσετε τον εαυτό σας και την ψυχική σας ευεξία. Μπορεί να είναι απαιτητικό και για τους φροντιστές, έτσι οι προτάσεις που αναφέρονται πιο κάτω μπορεί να ισχύουν επίσης και γι' αυτούς.

Παρακάτω θα βρείτε πέντε τρόπους αυτοβοήθειας για να βελτιώσετε την ψυχική σας υγεία και ευεξία<sup>2</sup>:

1. **Συνδεθείτε** με τους άλλους με όποιο τρόπο είναι δυνατόν.
2. **Παραμείνετε δραστήριοι** - βρείτε τρόπους να είστε ενεργητικοί κάθε μέρα.
3. **Δώστε προσοχή** - αντιληφθείτε με μεγαλύτερη λεπτομέρεια τι συμβαίνει γύρω σας.
4. **Συνεχίστε να μαθαίνετε** - οτιδήποτε κινεί το ενδιαφέρον σας.
5. **Δώστε** - να είστε ευγενικοί και δοτικοί στους άλλους.

## **Θυμηθείτε, «είναι εντάξει να μην είστε εντάξει»**

Αν νιώθετε ότι δεν τα καταφέρνετε αρκετά καλά είναι σημαντικό να συζητήσετε με έναν επαγγελματία υγείας πριν τα ψυχικά ή τα σωματικά συμπτώματα χειροτερέψουν.



Αν τα αισθήματα άγχους ή κατάθλιψης συνεχίσουν για πολύ, είναι σημαντικό να ζητήσετε βοήθεια. Εσείς ή ο φροντιστής σας μπορεί να παρατηρήσει ότι έχετε καθημερινή στενοχώρια ή κακό κέφι, δυσκολία να κοιμηθείτε, ανορεξία και απώλεια ενδιαφέροντος για χόμπι ή αγαπημένες ασχολίες. Αυτά μπορεί να είναι επίσης σημάδια κακής ψυχικής υγείας. Θα πρέπει να μιλήσετε στον γιατρό σας, αυτός θα σας φέρει σε επαφή με έναν επαγγελματία ψυχικής υγείας που μπορεί να προσφέρει θεραπεία και ιατρική υποστήριξη. Μπορεί να νιώσετε ότι μια ομάδα υποστήριξης θα σας βοηθήσει να ανταπεξέλθετε στην κατάσταση.

## Ομάδες υποστήριξης και οργανώσεις ασθενών

Οι ομάδες υποστήριξης και οι οργανώσεις ασθενών παρέχουν χρήσιμη υποστήριξη για τη συναισθηματική και πνευματική σας ευεξία. Επίσης μπορεί να παρέχουν αξιόπιστες πληροφορίες στους ασθενείς και τους φροντιστές. Για τους ασθενείς και τους φροντιστές οι ομάδες υποστήριξης μπορεί να είναι μια ευχάριστη εμπειρία, που τους φτιάχνει τη διάθεση. Μέσω του μοιράσματος της εμπειρίας της ΠΙ μπορεί να νιώθουν λιγότερο απομονωμένοι. Οι ομάδες ασθενών παρέχουν ενσυναίσθηση και φιλία, για παράδειγμα, με συγκεντρώσεις ομάδων υποστήριξης, με διαδικτυακά σεμινάρια, με μέρες ή συνεδρίες διαδικτυακής ενημέρωσης, με τηλεφωνικές γραμμές βοήθειας και με τη χρήση μιας ποικιλίας μέσων κοινωνικής δικτύωσης για τα μέλη τους.

Μπορείτε να βρείτε μια λίστα οργανώσεων ασθενών με ΠΙ, που είναι μέλη της EU-PFF στο [www.eupff.org/our-members](http://www.eupff.org/our-members).

# 5 Θεραπεία, φάρμακα και παρακολούθηση

## Φάρμακα

Υπάρχουν δύο διαθέσιμα φάρμακα που μπορούν να επιβραδύνουν την εξέλιξη της νόσου και να παρατείνουν τη ζωή κάποιου με ΠΙ. Αυτά είναι η νιντεντανίμπη (Ofen) και η πιρφενιδόνη (Esbriet). Τα κριτήρια για να χορηγηθούν αυτά τα φάρμακα ποικίλλουν ανάλογα τη χώρα. Ο γιατρός σας θα σας ενημερώσει για τις επιλογές στη χώρα σας.

## Εξετάσεις αναπνευστικής λειτουργίας

Οι εξετάσεις αναπνευστικής λειτουργίας είναι πολύ σημαντικές γιατί αποτυπώνουν πόσο καλά δουλεύουν οι πνεύμονες. Υπάρχει μια ποικιλία εξετάσεων που μετρούν διαφορετικούς τομείς της υγείας των πνευμόνων. Οι εξετάσεις βοηθούν στην παρακολούθηση της εξέλιξης της πάθησης σας. Αυτή διαφέρει από άτομο σε άτομο, έτσι οι εξετάσεις αναπνευστικής λειτουργίας βοηθούν την ιατρική ομάδα να εκτιμήσει και να διαχειριστεί την πάθηση σας με τον καλύτερο τρόπο.

## Σπιρομέτρηση

Η σπιρομέτρηση είναι το κύριο τεστ που θα κάνετε. Κατά τη διάρκεια της εξέτασης θα εισπνεύσετε βαθιά και μετά θα εκπνεύσετε όσο πιο δυνατά μπορείτε. Χρειάζεται αρκετή προσπάθεια, αλλά παρέχει ακριβή στοιχεία για την αναπνευστική σας νόσο. Με τη σπιρομέτρηση έχουμε δύο σημαντικές μετρήσεις:

- Την FVC (Forced Vital Capacity, Βίαια εκπνεόμενη ζωτική χωρητικότητα) – Αυτή είναι η συνολική ποσότητα αέρα που μπορείτε να εκπνεύσετε μετά από μια όσο το δυνατόν βαθύτερη εισπνοή. Είναι σημαντικό να γνωρίζετε τα επίπεδα της FVC σας γιατί είναι χρήσιμο και για σας και για την ιατρική ομάδα στη παρακολούθηση της πάθησης σας. Καθώς η πάθηση επιδεινώνεται τα επίπεδα της FVC τείνουν να ελαττωθούν. Αυτό σημαίνει ότι η ουλοποίηση έχει χειροτερέψει, κάνοντας δυσκολότερο το πλήρες άνοιγμα (έκπτυξη) των πνευμόνων σας καθώς εισπνέετε.





- Τον FEV1 (Forced Expiratory Volume in 1 Second, Βίαια εκπνεόμενος όγκος σε 1 δευτερόλεπτο) – Αυτό σημαίνει την ποσότητα του αέρα που μπορείτε να εκπνεύσετε στο πρώτο δευτερόλεπτο της εκπνοής κατά την εξέταση. Η ανάλυση της FVC και της FEV1 μαζί μπορούν να βοηθήσουν στη διάγνωση της πνευμονικής ίνωσης.

## **DLCO (Diffusing Capacity of the lungs for carbon monoxide-Διαχυτική ικανότητα των πνευμόνων για το μονοξείδιο του άνθρακα) ή Διάχυση**

Χρησιμοποιείται για να ελεγχθεί πόσο καλά μεταφέρεται το οξυγόνο που εισπνέεται με τον αέρα στις κυψελίδες, από τον πνεύμονα στο αίμα. Η εξέταση περιλαμβάνει την εισπνοή μια μικρής αλλά ασφαλούς ποσότητας ενός αερίου που λέγεται μονοξείδιο του άνθρακα μέσω ενός επιστομίου. Στη συνέχεια, κρατώντας την αναπνοή σας για 10 δευτερόλεπτα, υπολογίζεται το ποσοστό του αερίου που προσλαμβάνεται από τους πνεύμονες σας.



**Σιγουρευτείτε ότι θα ζητήσετε από κάποιο μέλος της ιατρικής ομάδας να σας εξηγήσει τι σημαίνουν τα αποτελέσματα των εξετάσεων της αναπνευστικής λειτουργίας.**

## **Δοκιμασία βάρδισης έξι λεπτών**

Η δοκιμασία βάρδισης έξι λεπτών είναι ένα σχετικά απλό τεστ. Μετρά πόσο μακριά μπορείτε να περπατήσετε σε 6 λεπτά. Τόσο ο καρδιακός σας ρυθμός όσο και τα επίπεδα της οξυγόνωσης καταγράφονται κατά την εξέταση. Το τεστ γίνεται για να ελέγξουν πόσο καλά αντέχετε τη φυσική δραστηριότητα. Τα αποτελέσματα του τεστ μπορούν να δείξουν αν η κατάσταση χειροτερεύει και αν θα χρειαστεί να πάρετε οξυγόνο ή να αυξήσετε τη ροή του.

# Οξυγονοθεραπεία

Αυτή η αγωγή μπορεί να σας προταθεί αν τα επίπεδα του οξυγόνου στο αίμα είναι χαμηλά όταν ξεκουράζεστε ή πέφτουν πολύ όταν είστε δραστήριοι. Η οξυγονοθεραπεία θα σας βοηθήσει να αναπνέετε πιο εύκολα. Μπορεί να χρειάζεστε οξυγόνο μόνο όταν βρίσκεστε σε φυσική δραστηριότητα ή μπορεί να το χρειάζεστε συνέχεια, εξαρτάται από το πόσο προχωρημένη είναι η πνευμονική ίνωση σας.

## Πνευμονική αποκατάσταση

Η πνευμονική αποκατάσταση είναι ένα πρόγραμμα που στοχεύει στην ελάττωση των οργανικών και συναισθηματικών επιπτώσεων που μπορεί να έχει μια χρόνια πνευμονική νόσος στη ζωή κάποιου. Συνδυάζει σωματική άσκηση με εκπαίδευση για τους τρόπους που μπορείτε να διατηρήσετε τον εαυτό σας όσο υγιέστερο γίνεται.

Η πνευμονική αποκατάσταση είναι ευεργετική και για το σώμα και για το πνεύμα. Οι συνεδρίες είναι σχεδιασμένες για άτομα με ΠΙ και ο ειδικός που κατευθύνει τη τάξη θα γνωρίζει πώς να προχωρήσετε σταδιακά και με ασφάλεια. Η πνευμονική αποκατάσταση συνήθως περιλαμβάνει τουλάχιστο 2 συνεδρίες άσκησης την εβδομάδα. Οι συνεδρίες περιλαμβάνουν άσκηση αεροβική και με αντιστάσεις καθώς και ασκήσεις για τη βελτίωση της ισορροπίας και της ευκινησίας.

Είναι καλύτερα να σας παραπέμψουν για πνευμονική αποκατάσταση το συντομότερο δυνατό μετά τη διάγνωση της ΠΙ. Ο γιατρός σας θα σας παραπέμψει σ ένα πρόγραμμα αποκατάστασης.\*

Τα κύρια οφέλη της πνευμονικής αποκατάστασης περιλαμβάνουν<sup>3</sup>:

- Βελτίωση της φυσικής δύναμης
- Βελτίωση συμπτωμάτων όπως η κόπωση και η δύσπνοια
- Τη δυνατότητα να συναντηθείτε και να αλληλεπιδράσετε με άλλους σε παρόμοια κατάσταση
- Βελτίωση της ποιότητας ζωής
- Ελάττωση της έντασης και του άγχους
- Εκπαίδευση στο να μπορείτε να φροντίσετε καλύτερα την κατάσταση σας

# Τραγουδώντας για την υγεία των πνευμόνων

Το τραγούδι για την υγεία των πνευμόνων μπορεί να είναι ένας τρόπος που σας βοηθήσει να ζήσετε καλύτερα με την ΠΙ. Μπορεί να έχει τόσο σωματικά όσο και ψυχικά οφέλη.

Προγράμματα «Τραγουδώντας για την υγεία των πνευμόνων» εστιάζουν στην εκμάθηση μεθόδων ελέγχου της αναπνοής και της στάσης του σώματος που θεωρούνται απαραίτητα για ένα αποτελεσματικό τραγούδι. Το τραγούδι βοηθά στην ενδυνάμωση των μυών που χρησιμοποιεί το ανθρώπινο σώμα για να αναπνέει. Σημαίνει ότι μπορείτε να μάθετε να αναπνέετε πιο βαθιά και πιο αργά απ' ό,τι πριν. Καθώς δυναμώνουν αυτοί οι μυς, βοηθά στον έλεγχο της αναπνοής σας. Επίσης βοηθά στο να δυναμώσετε τη φωνή σας.

Τα κύρια οφέλη του «Τραγουδώντας για την υγεία των πνευμόνων» είναι<sup>4</sup>:

- Βελτιώνει τον έλεγχο της αναπνοής και αποσπά την προσοχή από την δύσπνοια.
- Βελτιώνει την κοινωνική συμμετοχή και ελαττώνει τα αισθήματα απομόνωσης.
- Παρέχει εργαλεία για την αυτοδιαχείριση της στάσης του σώματος, της αναπνοής και του άγχους.
- Οι συμμετέχοντες τη βρίσκουν διασκεδαστική και απολαυστική.
- Είναι μια παρέμβαση υψηλής αξίας ενώ η πραγματοποίησή της είναι χαμηλού κόστους.



# Μεταμόσχευση πνεύμονα

Η μόνη θεραπεία που μπορεί να θεραπεύσει την ΠΙ είναι η μεταμόσχευση πνεύμονα. Όλες οι άλλες θεραπείες στοχεύουν μόνο στην επιβράδυνση της εξέλιξης της νόσου.

Αν είστε κατά τα άλλα υγιείς, μπορεί να είστε κατάλληλοι για μεταμόσχευση πνεύμονα. Αυτή είναι μια χειρουργική επέμβαση όπου είτε ένα είτε και τα δύο πνευμόνια αντικαθίστανται. Η διπλή μεταμόσχευση πνεύμονα έχει καλύτερη συνολική επιβίωση και μακροπρόθεσμα αποτελέσματα αλλά πολλοί ασθενείς πηγαίνουν καλά και με μονή μεταμόσχευση πνεύμονα.

Δεν πληρούν όλοι τις προϋποθέσεις για μεταμόσχευση πνεύμονα. Χρειάζεται να εξεταστούν πολλά διαφορετικά θέματα. Επίσης δεν υπάρχουν αρκετοί δότες οργάνων. Αυτό σημαίνει ότι όλες οι χώρες έχουν μια λίστα αναμονής για να υποστεί κάποιος μεταμόσχευση πνεύμονα.

Ο καλύτερος τρόπος να αυξηθεί η διαθεσιμότητα των δοτών οργάνων είναι να προωθήσετε τη δωρεά οργάνων στους ανθρώπους γύρω σας. Όσο περισσότεροι άνθρωποι θα θέλουν να δωρήσουν, τόσο μικρότερες θα είναι οι λίστες αναμονής. Σε μερικές χώρες υπάρχουν ηλικιακά όρια για να υποστεί κάποιος μεταμόσχευση πνεύμονα. Τα άτομα πάνω από 65 ετών πιθανά δεν μπορούν να είναι υποψήφιοι για να λάβουν μόσχευμα. Είναι σημαντικό να ελέγξετε ποια κριτήρια ισχύουν στη χώρα που θα κάνετε μεταμόσχευση. Για κάποιους λόγους η μεταμόσχευση πνεύμονα μπορεί να μην είναι η κατάλληλη επιλογή.

## Εμβολιασμοί

Είναι σημαντικό να είστε τακτικοί στους εμβολιασμούς σας γιατί οι άνθρωποι με ΠΙ έχουν τη τάση να παρουσιάζουν αναπνευστικές λοιμώξεις. Θα πρέπει να μιλήσετε με τον γιατρό σας για τακτικούς εμβολιασμούς για γρίπη, πνευμονιόκοκκο και COVID-19. Να καταγράφετε τους εμβολιασμούς ώστε να ξέρετε πότε χρειάζεται αναμνηστική δόση.

# Συμμετέχοντας στην έρευνα

Άτομα με κάποια νόσο συχνά παίρνουν μέρος σε ένα τύπο ερευνητικής μελέτης που λέγεται κλινική δοκιμή για να βοηθήσουν τον εαυτό τους και τους άλλους.

Μια κλινική δοκιμή εκτιμά πόσο ασφαλής και αποτελεσματική είναι μια ιατρική θεραπεία για χρήση σε ανθρώπους. Η θεραπεία μπορεί να είναι ένα φάρμακο, μια συσκευή, μια παρέμβαση ή ένα πρόγραμμα άσκησης.

Δε θα συμμετάσχετε σε μια μελέτη χωρίς νωρίτερα να σας δοθεί χρόνος για να διαβάσετε πληροφορίες για αυτή και να ρωτήσετε ερωτήσεις. Κάθε κίνδυνος που σχετίζεται με τη μελέτη θα σας εξηγηθεί από την ερευνητική ομάδα.

Υπάρχουν κι άλλοι τύποι ερευνητικών μελετών όπου θα μπορούσατε να συμμετάσχετε, όπως:

- Μια μελέτη παρατήρησης όπου ο σκοπός είναι να μάθουμε περισσότερα για τη νόσο χωρίς να δοκιμάζουμε κάποια θεραπεία.
- Στο σχεδιασμό μια νέας έρευνας, ως ασθενής σε μια ομάδα ατόμων που σχεδιάζουν τη μελέτη.

Για περισσότερες πληροφορίες και για να βρείτε κλινικές δοκιμές δείτε τον κατάλογο κλινικών δοκιμών της EU-PFF στο [www.eu-pff.org/clinicaltrial-finder](http://www.eu-pff.org/clinicaltrial-finder)





# 6

## Υποστηρικτική φροντίδα

Υποστηρικτική ή ανακουφιστική φροντίδα παρέχεται για ανθρώπους με απειλητικές για τη ζωή νόσους και τις οικογένειες τους. Πρόκειται για μια συνεχή υποστήριξη για την αντιμετώπιση οποιωνδήποτε αναγκών σε φυσική και ψυχική υγεία καθώς και κοινωνικούς ή άλλους τομείς. Εστιάζεται στον έλεγχο των συμπτωμάτων, στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ατόμου και στην υποστήριξη των φροντιστών τους. Μπορεί να προσφερθεί από την ώρα που διαγιγνώσκονται ως το τέλος της ζωής τους. Μπορεί να παρέχεται στο σπίτι, σε νοσοκομεία, σε κέντρα υγείας και σε οίκους ανακουφιστικής φροντίδας.

Για την παροχή αυτή μπορεί να συμμετάσχουν πολλοί τύποι επαγγελματιών υγείας ( και εθελοντές). Μπορεί να παρασχεθεί είτε παράλληλα με τη νοσοκομειακή θεραπεία και σε περιστασιακή βάση, όταν χρειάζεται.

Οι ανάγκες του κάθε ατόμου εκτιμώνται ώστε να αποφασιστεί αν η υποστηρικτική ή η ανακουφιστική φροντίδα είναι η κατάλληλη επιλογή για αυτούς. Όταν το άτομο είναι εξαιρετικά άσχημα, ο ίδιος ή η οικογένεια του μπορεί ν' αποφασίσουν ότι έχει έρθει η ώρα για παρηγορική φροντίδα μόνο. Αυτό σημαίνει ότι η αγωγή τροποποιείται από το να προσπαθεί να επιμηκύνει τη ζωή κάποιου στο να τους κρατά σε άνετη κατάσταση<sup>5</sup>.

# 7

## Ζώντας καλά

### Φυσική δραστηριότητα

Είναι πολύ σημαντικό για άτομα με ΠΙ να παραμείνουν ενεργά. Το να κρατιέστε σε καλή φυσική κατάσταση θα σας βοηθήσει να αισθάνεστε λιγότερη δύσπνοια και θα κάνει ευκολότερες τις καθημερινές δουλειές. Επίσης θα σας βοηθήσει να διατηρήσετε τη δύναμη των μυών σας, περιλαμβανομένων και των μυών της αναπνοής.

Αν δε είστε δραστήριος αυτόν τον καιρό, η σταδιακή εισαγωγή της άσκησης μπορεί να σας βοηθήσει. Είναι σημαντικό να αυξάνετε την ένταση σιγά σιγά. Για παράδειγμα, αν πηγαίνετε για περπάτημα, ξεκινήστε με αυτό που μπορείτε να κάνετε και σταδιακά αυξήστε τον αριθμό των βημάτων. Βάλτε για τον εαυτό σας στόχους που μπορείτε να πετύχετε και επιμείνετε στη πραγματοποίησή τους. Η άσκηση μπορεί να ελαττώσει την κόπωση και να ελαφρύνει το άγχος και την κατάθλιψη. Οι αναπνευστικές ασκήσεις μπορούν επίσης να βοηθήσουν με την ψυχική υγεία και να σας βοηθήσουν να ελέγξετε τη δύσπνοια.

Αποφύγετε την έντονη άσκηση αν δεν αισθάνεστε καλά. Είναι σημαντικό να ελέγχετε το ρυθμό σας και να αφήνετε χρόνο για ανάνηψη (ξεκούραση) ανάμεσα στις ασκήσεις. Αν παίρνετε οξυγόνο, χρησιμοποιείστε το όπως σας έχει συνταγογραφηθεί. Το να νιώσετε δύσπνοια στην άσκηση είναι φυσιολογικό, αλλά αν αισθανθείτε μια ξαφνική και πολύ έντονη επιδείνωση των συμπτωμάτων σας ή δεν δείτε βελτίωση μετά τη διακοπή της άσκησης αναζητήστε αμέσως ιατρική βοήθεια.

### Υγιεινή διατροφή

Η υγιεινή διατροφή είναι αναγκαία για την καλή υγεία. Αν υιοθετήσετε και διατηρήσετε συνήθειες και συμπεριφορές ενός υγιεινού τρόπου ζωής αυτό μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής σας με ΠΙ. Μερικοί άνθρωποι με ΠΙ το βρίσκουν δύσκολο να φάνε ένα μεγάλο γεύμα. Μια καλύτερη λύση ίσως είναι το να τρώνε μικρές μερίδες συχνότερα. Είναι καλύτερο να μην περιμένετε να πεινάσετε πριν να φάτε, προσπαθήστε να δημιουργήσετε ένα κανονικό πρόγραμμα. Πάρτε μικρές μπουκιές και φάτε μαλακό, υγρό φαγητό, που θα είναι ευκολότερο να το καταπιείτε. Φροντίστε να πίνετε υγρά στο τέλος του γεύματος. Τρώτε καθιστοί, καθώς αυτό ελαττώνει την πίεση στα πνευμόνια.



Μια υγιεινή και ισορροπημένη διατροφή βοηθά να έχετε ένα δυνατό ανοσολογικό σύστημα και μπορεί να σας βοηθήσει να διατηρήσετε ένα υγιές σωματικό βάρος.

Αν είστε υπέρβαροι επιβαρύνεται η προσπάθεια της αναπνοής γιατί είναι δυσκολότερο για τους μυς να δουλέψουν-αυτό μπορεί να σας φέρνει μεγαλύτερη δύσπνοια. Αν είστε πολύ λεπτός, αυτό μπορεί να οδηγήσει σε μυϊκή αδυναμία και να δυσκολέψει παραπάνω την αναπνοή. Ακόμη επηρεάζει την κινητικότητα και την ικανότητα σας για άσκηση. Αν σας απασχολεί το βάρος σας μιλήστε με τον γιατρό σας για διαιτητική φροντίδα, όπως η καθοδήγηση από κάποιον διαιτολόγο<sup>6</sup>.

## Σεξουαλική υγεία

Το σεξ είναι μια σημαντική ανθρώπινη ανάγκη, όπως το φαγητό, η άσκηση και ο ύπνος. Για μερικούς, οι αλλαγές στην σεξουαλική ζωή σχετίζονται απλώς με την αύξηση της ηλικίας και όχι με την αναπνευστική σας νόσο. Άλλα άτομα με ΠΙ μπορεί να φοβούνται τη σεξουαλική δραστηριότητα που αυξάνει τη δύσπνοια και έτσι μπορεί να επηρεάσει το σεξ και τις σχέσεις. Ωστόσο, αυτό δε σημαίνει ότι δεν μπορείτε να κάνετε σεξ. Αν και μπορεί να αναπνέετε πιο γρήγορα και η καρδιά και η αρτηριακή πίεση μπορεί να αυξηθούν για λίγο, αυτό είναι φυσιολογικό και όλα θα επιστρέψουν σε κανονικά επίπεδα σε λίγο χρόνο. Για περισσότερες πληροφορίες για το πώς να αντιμετωπίσετε τη δύσπνοια σας μιλήστε με τον γιατρό σας.

## Οδηγίες για ταξίδι

Αν προγραμματίζετε ταξίδι με αεροπλάνο θα πρέπει να το συζητήσετε με τον γιατρό σας. Ακόμη κι αν δεν παίρνετε οξυγόνο, το ταξίδι με το αεροπλάνο μπορεί να επηρεάσει τα επίπεδα του οξυγόνου σας. Η διάρκεια του ταξιδιού μπορεί να είναι ένας σημαντικός παράγοντας, καθώς οι πολύωρες πτήσεις μπορεί να έχουν σημαντικότερες επιπτώσεις στα επίπεδα του οξυγόνου σας.

Αν παίρνετε οξυγόνο, συζητήστε με τον γιατρό σας για τις ανάγκες σας σε οξυγόνο. Επίσης, επικοινωνήστε με την εταιρεία που σας προμηθεύει οξυγόνο. Μπορεί να χρειαστεί να κάνετε μια δοκιμασία «καταλληλότητας για αεροπορικό ταξίδι» ή «υποξική πρόκληση». Αυτό θα δείξει αν χρειάζεστε επιπλέον οξυγόνο όταν πετάτε και είναι διαφορετικό από το τεστ COVID-19 που χρειαζόταν για να ταξιδέψετε αεροπορικά\*\*. Αν χρειάζεστε επιπλέον οξυγόνο κατά την πτήση η αεροπορική εταιρεία θα σας ζητήσει μια ιατρική γνωμάτευση. Επειδή μπορεί να χρειάζονται και άλλα έγγραφα καλό είναι να επικοινωνήσετε με την αεροπορική εταιρεία αρκετά πριν το ταξίδι σας.



Τα αεροδρόμια μπορεί να είναι μεγάλα και να χρειαστεί να περπατήσετε μακριές αποστάσεις. Μπορείτε να ζητήσετε ειδική βοήθεια τόσο στο τοπικό όσο και στο αεροδρόμιο προορισμού. Αυτό μπορεί να σας βοηθήσει να φτάσετε στον προορισμό σας πιο άνετα. Θα πρέπει να ενημερώσετε το αεροδρόμιο από πριν για τις ανάγκες σας. Μερικές εταιρείες χρειάζονται προειδοποίηση 48 ώρες πριν το ταξίδι, αλλά είναι καλύτερα να ελέγξετε με την αεροπορική εταιρεία που ταξιδεύετε.

## Ποιότητα αέρα και υγεία των πνευμόνων

Η ποιότητα του αέρα είναι σημαντική για τον καθένα, αλλά ιδιαίτερα για άτομα με ΠΙ. Η ρύπανση της ατμόσφαιρας μπορεί να σας προκαλέσει χειρότερα συμπτώματα. Για να ελαττώσετε τους κινδύνους από τη μόλυνση του αέρα, ελέγξτε την ποιότητα του αέρα τοπικά ή εγγραφείτε σε μια υπηρεσία συναγερμού για αυξημένη ατμοσφαιρική ρύπανση. Αποφύγετε να ασκείστε σε εξωτερικό χώρο όταν τα επίπεδα ρύπανσης είναι ψηλά. Συμβουλευτείτε τον γιατρό σας όταν τα συμπτώματά σας επιμένουν ή χειροτερεύουν.

Η ρύπανση του εσωτερικού περιβάλλοντος μπορεί να προκαλέσει δυσκολίες σε άτομα με ΠΙ (ιδίως εκείνους με βαριά νόσο) επειδή τείνουν να περνούν περισσότερες ώρες μέσα, οπότε είναι σημαντικό να ελαττωθεί αυτός ο κίνδυνος όσο το δυνατόν περισσότερο.

Μια μάσκα μπορεί να βοηθήσει στην προστασία των πνευμόνων όταν δεν μπορείτε να αποφύγετε περιοχές με μεγάλη ατμοσφαιρική ρύπανση (χρησιμοποιείτε μια μάσκα κατάλληλη για την περίσταση).

# 8

## Βιβλιογραφία

1 Irish Lung Fibrosis Association, Information Leaflet – What is Pulmonary Fibrosis? ([https://ilfa.ie/wp-content/uploads/2021/07/What\\_is\\_PF-1.pdf](https://ilfa.ie/wp-content/uploads/2021/07/What_is_PF-1.pdf))

2 NEF (the New Economics Foundation), Five Ways to Wellbeing Report (<https://neweconomics.org/uploads/files/five-ways-to-wellbeing-1.pdf>)

3 ERS Monograph on Pulmonary Rehabilitation, Authors Harrison Samanta; Teeside University, School of Health and Life Sciences, Powell, Pippa; European Lung Foundation, Lahham, Aroub; Monash University Central Clinical School, (Edited by Anne E. Holland, Simone Dal Corso and Martin A. Spruit.) ERS Educational Publications, (15th March 2021)

4 Lewis, A., Cave, P., Stern, M. et al. Singing for Lung Health – a systemic review of the literature and consensus statement. *npj Prim Care Resp Med* 26, 16080 (2016, p5).

5 Irish Lung Fibrosis Association, ILFA Patient Information Day, presentation by Maria Love (Senior Medica Social Work Practitioner, Mater Misericordiae University Hospital,) on the subject of: “The Psychological Aspects of Living with IPF,” (6th February 2019)

6 Irish Lung Fibrosis Association, ILFA Patient Information Day, presentation by Patricia Whyte Jones, (Clinical Nurse Specialist, St. Vincent’s Hospital, Dublin) on the subject of: “Living Well with Pulmonary Fibrosis,” 17th November, 2021



Μπορείτε να δείτε αυτόν τον οδηγό διαδικτυακά  
καθώς και συνδέσμους για περισσότερες  
πληροφορίες στο:

[europeanlung.org/el/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/](https://europeanlung.org/el/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/)

ή σκανάρετε τον κωδικό QR:



“Ήταν υπέροχο να είμαι μέλος της Συμβουλευτικής Ομάδας ασθενών με Πνευμονική Ίνωση. Η Ομάδα δημιούργησε αυτόν τον σαφή, συνοπτικό και εύληπτο οδηγό υποστήριξης για ασθενείς με πνευμονική ίνωση και τους φροντιστές τους. Ελπίζουμε να το βρείτε βοηθητικό.”

Matt Cullen

**Αυτός ο οδηγός γράφτηκε από μέλη της Συμβουλευτικής Ομάδας Ασθενών με Πνευμονική Ίνωση του Ευρωπαϊκού Ιδρύματος Πνεύμονα σε συνεργασία με την EU-PFF και Ευρωπαϊούς επαγγελματίες υγείας.**

Σεπτέμβριος 2023