



Pulmoner fibrozis: destekleyici bir kılavuz

EU-PFF
EUROPEAN PULMONARY FIBROSIS FEDERATION



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION



İçerik

- 1 Giriş**
- 2 Pulmoner fibrozis nedir?**
 - Teşhis
 - Semptom izleyici
 - Nedenler
 - Beklenen yaşam süresi
- 3 Hastane randevularından en iyi şekilde yararlanmak**
 - Kişisel ve tıbbi bilgi formu
- 4 Psikolojik destek ve ruhsal sağlık**
 - Destek grupları ve hasta organizasyonları
- 5 Tedavi, ilaç ve takip**
 - İlaçlar
 - Akciğer fonksiyon testleri
 - Oksijen tedavisi
 - Pulmoner rehabilitasyon
 - Akciğer sağlığı için şarkı söylemek
 - Akciğer nakli
 - Aşılar
 - Araştırmada yer almak
- 6 Destekleyici bakım**
- 7 İyi yaşamak**
 - Fiziksel aktivite
 - Sağlıklı beslenme
 - Cinsel sağlık
 - Seyahat tavsiyesi
 - Hava kalitesi ve akciğer sağlığı
- 8 Referanslar**

1 Giriş

Bu, pulmoner fibrozis (PF) hastaları ve onların bakımını üstlenen kişiler (bakıcılar) için bir kılavuzdur.

Pulmoner fibrozis ile yaşarken bilgi, destek ve kaynak sağlamak için tanıdan itibaren kullanılabilir.

The European Lung Foundation (ELF) Pulmoner Fibrozis Hasta Danışma Grubu, bu kılavuzu PF alanındaki uzmanların ve Avrupa Pulmoner Fibrozis Federasyonu'nun (EU-PFF) yardımıyla bir araya getirmiştir. EU-PFF, Avrupa genelindeki üye kuruluşları ve ortaklarıyla birlikte PF konusunda farkındalığı artırmak için çalışmaktadır. Daha fazla bilgi için www.eu-pff.org adresine bakınız.



Bu kılavuzdaki tüm bilgileri, diğer kaynaklara bağlantılar da dahil olmak üzere çevrimiçi olarak da görüntüleyebilirsiniz. QR kodunu tarayın veya bu ELF web sitesi bağlantısına gidin:
<https://europeanlung.org/en/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/>.



2

Pulmoner fibrozis nedir?

Pulmoner Fibrozis (PF) nispeten nadir görülen bir akciğer hastalığıdır. Zamanla kötüleşir ve bir kez geçirdiğinizde kaybolmaz. Hayatınızın farklı alanlarını etkileyebilir ve bazı aktiviteleri yapmanızı engelleyebilir. Pulmoner kelimesi akciğerleri ifade eder ve fibrozis yara izi anlamına gelir.

Pulmoner fibrozis, akciğerlerin yumuşak dokusunu etkileyen interstisyel akciğer hastalığının (İAH) ana türlerinden biridir. Bu gruptaki tüm durumlar akciğerlerde yara ve şişmeye neden olur. İdiyopatik Pulmoner Fibrozis (İPF), interstisyel akciğer hastalığının en yaygın şeklidir. İdiyopatik, nedeninin bilinmediği anlamına gelir. Diğer en yaygın türler şunlardır:

- Spesifik olmayan interstisyel pnömoni
- Kronik hipersensitivite pnömonisi
- Romatoid artrit - İAH
- Skleroderma - İAH
- Asbestozis ve silikozis
- Fibrotik sarkoidozis
- Sınıflandırılmayan İAH

PF'den etkilenen akciğerlerde yumuşak, süngerimsi doku, kalın ve yaralı doku ile kaplanır¹. Bu da nefes alırken akciğerlerin genişlemesini zorlaştırır. Ayrıca fibrozis, akciğerlerden kan dolaşımına normal oksijen hareketini durdurur ve bu da kendinizi daha nefessiz hissetmenize neden olur.

Teşhis

Tedavinin mümkün olan en kısa sürede başlayabilmesi için PF'nin erken teşhis edilmesi önemlidir ancak teşhis edilmesi zor olabilir. Tıp uzmanları akciğerlerin BT (bilgisayarlı tomografi) taramasının yanı sıra akciğer fonksiyon testi, bronkoalveolar lavaj (solunum yollarını yıkamak ve test için akciğerlerden bir örnek almak için bronkoskoptan geçirilen bir tuzlu su çözeltisi), kan testleri veya biyopsi ile araştırma yapacaktır. Diğer durumları eledikten sonra PF teşhisi koyabilirler.



Aile doktorunuzu ziyaret ettiğinizde stetoskop kullanarak göğsünüzü dinleyebilirler. PF belirtilerinden biri, stetoskop tarafından algılanacak olan ve "Velcro Crackles" olarak bilinen bir sestir. PF'nin bir başka belirtisi de bir veya daha fazla parmağın ucunun genişlediği parmak çomağı olabilir.

PF belirtileri şunları içerir:

- nefes darlığı
- bitkinlik,
- inatçı öksürük.

Bu semptomları ailenizle ve doktorunuzla/solunum danışmanınızla görüşerek en uygun yönetim şeklini seçmeniz önemlidir.

İpucu

Birçok kişi öksürüğü sinir bozucu bir semptom olarak görür ancak bunu yönetmenize yardımcı olacak bazı yollar vardır. Örneğin mentollü pastiller, bal ve limon, dondurma. Bazı ilaçlar balgamınızın daha az yoğunlaşmasına ve öksürmenize yardımcı olabilir. Öksürme ihtiyacını azaltabilecek ilaçlar da vardır: kodein linctus, morfin bandı ve sıvı morfin.

[Belirtilerinizi izlemeye yardımcı olması için bir sonraki sayfadaki belirti izleyiciyi kullanabilir veya QR kodunu kullanarak şablon olarak indirebilirsiniz.](#)



Not: PF'de ani bir alevlenme (alevlenme) yaşayabilirsiniz - bu, durumunuzun genellikle sık akciğer enfeksiyonları nedeniyle kötüleştiği zamandır. Durumunuz aniden çok daha kötüleşirse, acil tıbbi tedavi almalısınız - buna akut alevlenme (alevlenme) denir.

Belirtelerinizi takip etmek için bu formu kullanın veya kendiniz için bir tane tasarlayın. Herhangi bir eğilimi yansıtmanıza yardımcı olabilir. Önemli her şeyi sağlık uzmanınızla görüşmeyi unutmayın.

Her bir semptomu kutuya yazın ve ardından yaşadığınız her günü işaretleyin:

Semptom Takipçisi

<input type="text"/>	MO	DI	BIZ	DO	VR	ZA	ZO
_____ Sabah _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Öğleden sonra _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Akşam _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Gece _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>	MO	DI	BIZ	DO	VR	ZA	ZO
_____ Sabah _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Öğleden sonra _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Akşam _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Gece _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>	MO	DI	BIZ	DO	VR	ZA	ZO
_____ Sabah _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Öğleden sonra _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Akşam _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Gece _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>	MO	DI	BIZ	DO	VR	ZA	ZO
_____ Sabah _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Öğleden sonra _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Akşam _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Gece _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nedenler

Pulmoner fibrozis, zararlı maddelere maruz kalma ve genetik yatkınlığın bir kombinasyonundan kaynaklanır.

Aşağıdaki şekillerde ortaya çıkabilir ancak bunlarla sınırlı değildir:

- Metal, taş ve ahşap tozları gibi zararlı maddeleri solumak.
- Kuş pisliği gibi kaynaklardan gelen bakteri ve diğer alerjenleri içeren toz veya havayı solumak.
- Artrit gibi eklemleri, kasları ve cildi etkileyen tıbbi durumlar.
- Ailesel - bir ebeveynden geçtiği anlamına gelir

Bazen idiyopatik pulmoner fibrozda (IPF) olduğu gibi neden bilinmemektedir.

Beklenen yaşam süresi

Beklenen yaşam süresi kişiden kişiye değişir ve yaş, tedavi ve hastalığın evresi gibi birçok faktöre bağlıdır.

PF teşhisi konulan kişilerin, teşhislerinden sonra ortalama 3-7 yıl hayatta kalabildiklerine dair bazı raporlar görebilirsiniz.

Ancak bazı bilgiler güncel olmadığı için bu yanıltıcı olabilir. Artık PF'nin ilerlemesini yavaşlatmak için tedaviler mevcuttur. Bir kişinin teşhis konulduktan sonra ne kadar yaşayacağı kişiden kişiye değişecektir.



3

Hastane randevularından en iyi şekilde yararlanmak

Hastane randevularınızdan en iyi şekilde yararlanmak için aşağıdakileri göz önünde bulundurun:

- Randevuda sorulacak soruları önceden hazırlayın
- Yanınızda birini getirin.
- Notlar alın.
- Size söylenenleri tam olarak anladığınızdan emin olun. Anlamadığınız takdirde doktordan açıklamasını ve tıbbi olmayan terimlerle tekrar etmesini isteyin.
- Pulmoner fibrozis hastalığınızın nasıl ilerleyebileceğini sorun.
- Randevudan sonra alevlenmeler veya diğer sorular hakkında kiminle iletişime geçileceğini teyit edin.
- Acil bir durumda ne yapmanız gerektiğini sorabilir misiniz? Örneğin akut alevlenme.

Sağlık ekibinize mümkün olduğunca fazla bilgi verin, örneğin:

- Geçirilmiş herhangi bir ameliyat veya tedavi.
- Gıda veya ilaç alerjileri.
- Ailenizde görülen sağlık sorunları.
- Sağlık durumunuzla ilgili olabilecek herhangi bir yaşam tarzı değişikliği veya alışkanlığı.

Telefon veya video konsültasyonunuz varsa, doktorunuzun görünüşünüzdeki fiziksel değişiklikleri göremeyebileceğini unutmayın:

- Durumunuza bağlı olarak daha mavi görünebilecek dudak rengi.
- Kilo kaybı.
- Şişmeye bağlı olarak değişebilen parmak kalınlığı.

İpucu

Sizin ya da arkadaşlarınızın ve ailenizin fark ettiği fiziksel değişiklikleri not edin, böylece bunları doktorunuza anlatabilirsiniz.

Ayrıca bakınız 'Uzaktan bakım: dijital araçları kullanarak sağlığınıza bakmak' (ELF)
https://europeanlung.org/wp-content/uploads/2022/12/Remote-care_TR.pdf

Bu form, kişisel ve tıbbi bilgilerinizi takip etmenize yardımcı olabilir. Elinizin altında olması için randevularınıza götürmeniz faydalı olabilir:

Kişisel ve tıbbi bilgiler

Hastanın ismi

Adres

Doğum tarihi

E-posta adresi

cep telefonu numarası

Yakın akraba ismi

En yakın akrabanın cep telefonu numarası

Teşhis

İlaç listesi

Dozaj



Kişisel ve tıbbi bilgiler

Herhangi bir alerji

Oksijen mi kullanıyorsunuz?

Evet

Hayir

Evet ise akış hızı nedir?

Aile hekiminin adı

İletişim

Solunum Danışmanı

İletişim

İAH hemşiresi

İletişim

En yakın Kaza ve Acil Durum Departmanı irtibat kişisi

Sigorta numaranız

Notlar

4

Psikolojik destek ve ruhsal saęlık

Ruh saęlığınıza dikkat etmeniz en az fiziksel saęlığınıza kadar önemlidir. Bir akcięer rahatsızlığına sahip olmak stresli olabilir. Örneęin, nefes darlığı çoęu PF hastasında yaygındır. Nefessizlik hissi anksiyete, düşük ruh hali, olumsuz düşünceler ve öfke veya mahrumluęa yol açabilir.

Multidisipliner ve interdisipliner bir ekibe (solunum uzmanları, aile hekimleri, uzman hemşireler, fizyoterapistler, diyetisyenler ve psikologlar) sahip olmak, bu tür ihtiyaçların karşılanmasıda önemli bir rol oynamaktadır. Ne yazık ki, bu tür hasta merkezli yaklaşımlar şu anda Avrupa genelinde yeterince mevcut değildir.

Ruh saęlığınızın iyi olması, kendinize bakma ve tedavinizi iyi yönetme olasılıęınızın daha yüksek olduęu anlamına gelir. Zihinsel saęlığınız zayıfsa, daha önce keyif aldığınız şeylere daha az ilgi duyabilirsiniz. Kendinizi daha endişeli, gergin hissedebilir veya PF ile yaşamanın stresiyle başa çıkmakta zorlanabilirsiniz. PF ile yaşamanın zorlukları oldukça zor olabilir, bu nedenle kendinize ve zihinsel saęlığınıza dikkat etmeniz gerekir. Bakıcılar için de zorlayıcı olabilir, bu nedenle aşağıda özetlenen öneriler onlar için de geçerli olabilir.

İşte ruh saęlığınızı ve refahınızı iyileştirmenin beş kendi kendine yardım yolu²:

1. Mümkün olan her şekilde başkalarıyla bağlantı kurun.
2. Aktif Olun - her gün aktif olmanın yollarını bulun.
3. Farkına Varın - çevrenizde olup bitenlerin daha fazla farkında olun.
4. Öğrenmeye Devam Edin - ilginizi çeken her şeyi.
5. Uysallık - başkalarına karşı nazik ve şefkatli olun.

Unutmayın, "iyi olmamakta bir sorun yoktur".

İyi başa çıkamadığınızı düşünüyorsanız, ruhsal veya fiziksel belirtilerinizi kötüleşmeden önce bir saęlık uzmanıyla görüşmeniz önemlidir.



Anksiyete veya depresyon duyguları uzun süre devam ederse, yardım almak önemlidir. Siz veya bakıcınız günlük üzüntü veya düşük ruh hali, uyku güçlüğü, iştahsızlık ve hobilere ve ilgi alanlarına karşı ilgi kaybı fark edebilirsiniz, bunlar da akıl hastalığının belirtileri olabilir. Doktorunuzla konuşmalısınız, sizi terapi ve tıbbi destek sunabilecek bir ruh sağlığı uzmanına aktaracaktır. Bir destek grubunun başa çıkmanıza yardımcı olacağını düşünebilirsiniz.

Destek grupları ve hasta organizasyonları

Destek grupları ve hasta örgütleri, duygusal ve zihinsel sağlığınız için yararlı destek sağlar. Ayrıca hastalara ve bakıcılara güvenilir bilgi sağlayabilirler. Hastalar ve bakıcılar destek gruplarını canlandırıcı bir deneyim olarak görebilirler. Ortak PF deneyimi sayesinde kendilerini daha az izole hissedebilirler. Hasta grupları, örneğin destek grubu toplantıları, web seminerleri, çevrimiçi bilgilendirme günleri veya oturumları, telefon yardım hatları ve üyeleri için çeşitli sosyal medya kullanımı yoluyla empati ve dostluk sağlar.

EU-PFF'nin PF hasta derneği üyelerinin bir listesini www.eupff.org/our-members adresinde bulabilirsiniz



5

Tedavi, ilaç ve takip

İlaçlar

Şu anda hastalığın ilerlemesini yavaşlatabilen ve PF hastasının yaşam süresini uzatabilen iki ilaç mevcuttur. Bunlar Nintedanib (Ofev) ve Pirfenidone (Esbriet) idir. Bu ilaçları almak için gereken kriterler ülkeden ülkeye değişmektedir. Doktorunuz size ülkenizdeki seçenekler hakkında bilgi verebilecektir.

Akciğer fonksiyon testleri

Akciğer fonksiyon testleri (genellikle solunum fonksiyon testleri olarak adlandırılır) çok önemlidir çünkü akciğerlerin ne kadar iyi durumda olduğunu ölçerler. Akciğer sağlığının farklı yönlerini ölçmek için çeşitli testler vardır. Testler, durumunuzun nasıl ilerlediğini takip etmeye yardımcı olur. Bu kişiden kişiye değişir, bu nedenle akciğer fonksiyon testleri sağlık ekibinin durumunuzu izlemesini ve en iyi şekilde yönetmesini sağlar.

Spirometri

Spirometri, yapacağınız ana testtir. Test sırasında tam nefes alın ve ardından mümkün olduğunca sert nefes verin. Çok fazla çaba gerektirir, ancak akciğer durumunuz hakkında doğru sonuçlar sağlar. Spirometri iki önemli ölçüm sağlamaktadır:

- **FVC (Zorlanmış Vital Kapasite)** - Bu, mümkün olduğunca çok nefes aldıktan sonra ciğerlerinizden dışarı vermeyi başarabildiğiniz toplam hava miktarıdır. Hem size hem de sağlık ekibinize durumunuzu izlemede yardımcı olduğu için FVC düzeylerinizi takip etmeniz önemlidir. Hastalık kötüleştikçe FVC seviyeleri düşme eğilimindedir. Bu, yara izinin daha da kötüleştiği ve nefes alırken akciğerlerinizi tamamen genişletmeyi zorlaştırdığı anlamına gelir.



- **FEV1 (1 Saniyede Zorlu Ekspirasyon Hacmi)** – Bu, ilk saniyede ciğerlerinizden soluyabileceğiniz hava miktarı anlamına gelir. FVC ve FEV1'in birlikte analizi pulmoner fibrozis teşhisinde yardımcı olabilir.

DLCO (Akciğerlerin karbon monoksit için Difüzyon Kapasitesi) veya gaz transfer testi

Bu, hava keseciklerindeki oksijenin akciğerlerinizden kan dolaşımına ne kadar iyi hareket ettiğini görmek için kullanılır. Test, bir ağızlık aracılığıyla karbon monoksit adı verilen gazın küçük ama güvenli bir miktarını solumayı ve akciğerleriniz tarafından ne kadarının alındığını görmek için nefesinizi 10 saniye boyunca tutmayı içerir.



Sağlık ekibinizin bir üyesinden akciğer fonksiyon testlerinizin sonuçlarının ne anlama geldiğini size açıklamasını istediğinizden emin olun.

Altı Dakikalık Yürüyüş Testi

Altı dakikalık yürüme testi (6MWT) nispeten basit bir testtir. 6 dakika içinde ne kadar yürüebileceğinizi ölçer. Test sırasında hem kalp atış hızınız hem de oksijen seviyeleriniz izlenir. Bu, fiziksel aktiviteyi ne kadar iyi tolere edebildiğinizi görmek için yapılır. Test sonuçları durumunuzun kötüleşip kötüleşmediğini ve oksijene veya ek oksijene ihtiyacınız olup olmadığını gösterebilir.

Oksijen tedavisi

Dinlenirken kanınızdaki oksijen seviyesi düşükse veya aktif olduğunuzda oksijen seviyeniz çok düşüyorsa bu tedavi size önerilebilir. Oksijen tedavisi daha rahat nefes almanıza yardımcı olacaktır. Sadece fiziksel aktivite yaparken oksijen kullanmanız gerekebilir veya her zaman kullanmanız gerekebilir, bu PF'nizin ne kadar ilerlemiş olduğuna bağlıdır.

Pulmoner rehabilitasyon

Pulmoner rehabilitasyon, uzun süreli bir akciğer rahatsızlığının kişinin yaşamı üzerindeki fiziksel ve duygusal etkilerini azaltmayı amaçlayan bir programdır. Egzersiz eğitimini, kendinizi mümkün olduğunca sağlıklı tutmanıza yardımcı olabilecek yollar hakkında eğitimle birleştirir.

Pulmoner rehabilitasyon hem fiziksel hem de zihinsel açıdan faydalıdır. Seanslar PF hastaları için özel olarak hazırlanacak ve sınıfı yöneten uzman sizi kademeli ve güvenli bir şekilde nasıl ilerleteceğini bilecektir. Pulmoner rehabilitasyon genellikle haftada en az iki egzersiz seansına katılmayı içerir. Seanslar aerobik ve direnç eğitimi ile denge ve esnekliği geliştirmeye yönelik egzersizlerden oluşmaktadır.

PF teşhisi konulduktan sonra mümkün olan en kısa sürede pulmoner rehabilitasyona yönlendirilmek en iyisidir. Danışmanınız sizi bir rehabilitasyon programına yönlendirebilmelidir.

Pulmoner rehabilitasyonun temel faydaları şunlardır³:

- Geliştirilmiş fiziksel güç
- Yorgunluk ve nefes darlığı gibi semptomlarda iyileşme
- Benzer durumdaki diğer kişilerle tanışma ve etkileşimde bulunma fırsatı
- İyileştirilmiş yaşam kalitesi
- Gerginlik ve anksiyetede azalma
- Durumunuza en iyi nasıl bakabileceğiniz konusunda eğitim



Akciğer sađlıđı için řarkı sylemek

Akciğer sađlıđı için řarkı sylemek, PF ile daha iyi yařamanıza yardımcı olmanın bir yolu olabilir.

Akciğer Sađlıđı için řarkı Syleme (SLH) programları, etkili bir řekilde řarkı sylemek için gerekli olduđu dřünlen nefes kontrol ve duruř ile ilgili đrenme tekniklerine odaklanmaktadır. řarkı sylemek, insan vcudunun nefes almak için kullandığı kasların gçlenmesine yardımcı olur. Bu, eskisinden daha derin ve daha yavař nefes almayı đrenebileceđiniz anlamına gelir. Bu kasların gçlenmesi sonucunda nefesinizi kontrol etmenize yardımcı olur. Ayrıca sesinizi gçlendirmeye de yardımcı olur.

řarkı sylemenin akciğer sađlıđı için bařlıca faydaları řunlardır⁴:

- Nefes kontroln geliřtirir ve nefes darlıđından uzaklařtırır.
- Sosyal katılımı artırır ve izolasyon duygularını azaltır.
- Duruř, nefes ve anksiyetenin kendi kendine ynetimi için aralar sađlar.
- Katılımcılar bunu eđlenceli ve keyifli bir faaliyet biimi olarak grmektedir.
- Yksek deđerli bir mdahaledir ve sunumu dřk maliyetlidir.



Akciğer nakli

PF'yi iyileştirebilecek tek tedavi akciğer naklidir. Diğer tüm tedaviler yalnızca hastalığın ilerlemesini yavaşlatmaya yöneliktir.

Bunun dışında sağlıklıysanız akciğer nakli için uygun olabilirsiniz. Bu, bir veya iki akciğerin değiştirildiği bir ameliyattır. Çift akciğer nakli daha iyi bir genel sağkalım ve uzun vadeli sonuca sahiptir ancak birçok hasta tek akciğer nakli ile iyi sonuç alır.

Herkes akciğer nakli için uygun olmayabilir. Dikkate alınması gereken pek çok farklı şey var. Ayrıca yeterli sayıda organ bağışçısı da bulunmamaktadır. Bu da tüm ülkelerde akciğer nakli için bir bekleme listesi olduğu anlamına gelmektedir.

Donör organların bulunabilirliğini artırmanın en iyi yolu, çevrenizdeki insanlara organ bağışını teşvik etmektir. Ne kadar çok kişi bağış yapmak isterse, bekleme listeleri o kadar kısalır. Bazı ülkelerde akciğer nakli için yaş sınırlaması vardır. 65 yaşın üzerindeki kişiler uygun olmayabilir. Nakil yaptıracağınız ülkede hangi kriterlerin geçerli olduğunu kontrol etmeniz önemlidir. Akciğer naklinin uygun olmamasının nedenleri olabilir.

Aşılar

PF hastaları solunum yolu enfeksiyonlarından muzdarip olma eğiliminde olduklarından aşılarınızı güncel tutmanız önemlidir. Düzenli grip, pnömokok ve COVID-19 aşıları hakkında doktorunuzla konuşmalısınız. Aşı tarihlerini kaydedin, böylece ne zaman takviye aşı olacağınızı bilirsiniz.



Arařtırmada yer almak

Bir hastalıęı veya rahatsızlıęı olan kiřiler, kendilerine ve bařkalarına yardımcı olmak için genellikle klinik deney adı verilen bir tür arařtırma alıřmasına katılırlar.

Bir klinik arařtırma, tıbbi bir tedavinin insan kullanımını için ne kadar güvenli ve etkili olacaęını ölçer. Tedavi bir ilaç, bir cihaz, bir prosedür veya bir egzersiz programı olabilir.

Bir alıřma hakkındaki bilgileri okumak ve soru sormak için size zaman verilmeden o alıřmaya kaydedilmeyeceksiniz. alıřmayla ilgili her türlü risk arařtırma ekibi tarafından size açıklanacaktır.

Katılabileceęiniz bařka arařtırma alıřmaları da bulunmaktadır:

- Herhangi bir tedaviyi test etmeden hastalık hakkında daha fazla bilgi edinmeyi amalayan gözlemsel bir alıřma.
- Arařtırmayı tasarlayan kiřilerin yer aldıęı bir panelde hasta olarak yeni arařtırmaların tasarlanması.

Daha fazla bilgi ve klinik arařtırmaları bulmak için www.eu-pff.org/clinicaltrial-finder adresindeki EU-PFF klinik arařtırma bulucusuna bakın.



6

Destekleyici bakım

Destekleyici veya palyatif bakım, yaşamı tehdit eden hastalıkları olan kişiler ve aileleri için sağlanır. Fiziksel, ruhsal sağlık, sosyal veya diğer karşılanmamış ihtiyaçların karşılanması için devam eden destektir. Odak noktası semptomları kontrol etmek, kişinin yaşam kalitesini artırmak ve bakıcılarını desteklemektir. Teşhis konulduğu andan yaşamlarının sonuna kadar sunulabilir. Evlerde, hastanelerde, sağlık merkezlerinde ve bakımevlerinde sağlanabilir.

Bu bakımı sağlamak için birçok sağlık çalışanı (ve gönüllüler) görev alabilir. Hastane temelli tedavinin yanında ve ihtiyaç duyulduğunda ara sıra verilebilir.

Destekleyici veya palyatif bakımın kendileri için doğru seçenek olup olmadığını görmek için her kişinin ihtiyaçları değerlendirilir. Birey aşırı derecede hasta olduğunda, kendileri veya aileleri sadece konfor bakımına odaklanma zamanının geldiğine karar verebilirler. Bu, tedavinin bir kişinin hayatını uzatmaya çalışmaktan, onu rahat ettirmeye doğru ilerlediği anlamına gelir⁵.



7 İyi yaşamak

Fiziksel aktivite

PF hastalarının kişilerin aktif kalması çok önemlidir. Formda kalmak kendinizi daha az nefes nefese hissetmenize yardımcı olacak ve günlük işlerinizi daha kolay tamamlamanızı sağlayacaktır. Ayrıca solunum kaslarınız da dahil olmak üzere kas gücünüzü korumanıza yardımcı olacaktır.

Şu anda aktif değilseniz, yavaş yavaş egzersize başlamak size yardımcı olabilir. Kademeli olarak arttırmak önemlidir. Örneğin, yürüyüşe çıkıyorsanız, yapabileceklerinizle başlayın ve adım sayınızı kademeli olarak artırın. Kendiniz için ulaşılabilir hedefler belirleyin ve bunlara bağlı kalmayı amaçlayın. Egzersiz yorgunluğu azaltabilir, anksiyete ve depresyonu hafifletebilir. Nefes egzersizleri ruh sağlığınıza da yardımcı olabilir ve nefes darlığını kontrol etmenize yardımcı olabilir.

Kendinizi iyi hissetmiyorsanız yoğun egzersiz yapmaktan kaçının. Hızınızı ayarlamanız ve egzersizler arasında toparlanma süresi bırakmanız önemlidir. Oksijen kullanıyorsanız, reçete belirtildiği şekilde kullanın. Egzersiz yaparken nefes nefese kalmak normaldir, ancak semptomlarınızda ani ve aşırı bir kötüleşme fark ederseniz veya egzersizi bıraktığınızda bir iyileşme görmezseniz, derhal tıbbi yardım alın.

Sağlıklı beslenme

Sağlıklı beslenme iyi bir sağlık için hayati önem taşır. Sağlıklı yaşam tarzı alışkanlıklarını ve davranışlarını benimsemek ve sürdürmek, PF ile yaşam kalitenizi artırabilir. Bazı pulmoner fibrozis hastaları büyük bir öğün yemekte zorlanırlar. Daha sık küçük porsiyonlar yemek daha iyi bir seçenek olabilir. En iyisi yemek için acıkana kadar beklememek, düzenli bir düzen oluşturmayı hedeflemektir. Küçük ısırıklar alın ve yutmayı kolaylaştıracağı için yumuşak, nemli yiyecekler yiyin. Yemeğinizin sonunda sıvı içmeyi hedefleyin. Akciğerleriniz üzerindeki baskıyı hafiflettiği için yemek yerken oturun.

Sağlıklı ve dengeli beslenmek güçlü bir bağışıklık sistemi oluşturmanıza ve sağlıklı kilonuzu korumanıza yardımcı olur.



Aşırı kilolu olmak, kaslarınızın daha zor çalışması nedeniyle nefes alma çabasını artırır - bu da kendinizi daha nefessiz hissetmenize neden olabilir. Düşük kilolu olmak kas zayıflığına yol açabilir ve nefes almayı zorlaştırır, bu da hareket kabiliyetinizi ve egzersiz yapma becerinizi etkiler. Kilonuzla ilgili endişeleriniz varsa, bir diyetisyenle çalışmak gibi beslenme bakımı hakkında doktorunuzla konuşun⁶.

Cinsel sağlık

Seks, yemek yemek, egzersiz yapmak ve uyumak gibi önemli bir insan ihtiyacıdır. Bazıları için cinsel yaşamınızdaki değişiklikler akciğer rahatsızlığınızdan değil, yaşlanmanın bir parçasıdır. Diğer PF hastaları, nefes darlığının artmasına neden olan ve bu da cinsiyet ve ilişkilerin önüne geçebilecek cinsel aktiviteden korkuyor olabilir. Ancak bu, seks yapamayacağınız anlamına gelmez. Daha hızlı nefes alıp verebilmeniz de kalp ve tansiyonunuz kısa bir süreliğine yükselse de bu normaldir ve kısa süre içinde normal seviyelere dönecektir. Nefes darlığınızı nasıl yöneteceğinizi hakkında daha fazla bilgi için doktorunuzla konuşun.

Seyahat tavsiyeleri

Uçak yolculuğu planlıyorsanız, bunu doktorunuzla veya danışmanınızla görüşmelisiniz. Oksijen kullanmıyor olsanız bile, uçak yolculuğu oksijen seviyenizi etkileyebilir. Uzun uçuşların oksijen seviyeniz üzerinde daha büyük bir etkisi olabileceğinden, hava yolculuğunun süresi önemli bir faktör olabilir.

Oksijen kullanıyorsanız, oksijen ihtiyaçlarınız hakkında doktorunuza danışın. Ayrıca oksijen tedarikçinize de danışın. "Uçmaya uygunluk" veya "hipoksik meydan okuma" testi yaptırmanız gerekebilir. Bu, uçarken ek oksijene ihtiyacınız olup olmadığını gösterecektir ve COVID-19 uçuşa uygunluk testinden farklıdır. Uçmak için ilave oksijene ihtiyaç duymanız halinde havayolu şirketi sizden sağlık raporu isteyecektir. Ayrıca başka gereksinimleri de olabilir, bu nedenle uçuşunuzdan çok önce havayolu şirketiyle iletişime geçmelisiniz.

Havaalanları büyük olabilir ve uzun mesafeler yürümeniz gerekebilir. Hem yerel hem de varış havalimanlarında özel yardım talep edebilirsiniz. Bu, varış noktanıza daha rahat ulaşmanıza yardımcı olabilir. İhtiyaçlarınızı havaalanına önceden bildirmeniz gerekecektir. Bazıları 48 saat önceden haber verilmesini gerektirir, ancak seyahat ettiğiniz havayolu şirketine danışmak en iyisidir.



Hava kalitesi ve akciğer sađlıđı

Hava kalitesi herkes için, özellikle de PF' hastaları için önemlidir. Hava kirliliđi daha kötü semptomlar yařamanıza neden olabilir. Hava kirliliđinden kaynaklanan riskleri azaltmak için yerel hava kalitesini kontrol edin veya bir kirlilik uyarı hizmetine kaydolun. Hava kirliliđi seviyeleri yüksek olduđunda açık havada egzersiz yapmaktan kaçının. Belirtileriniz devam ederse veya kötüleřirse doktorunuza görünün.

İç mekan hava kirliliđi, iç mekanlarda daha fazla zaman geçirme eğiliminde olduklarından PF hastaları (özellikle řiddetli PF hastaları) için zorluklara neden olabilir, bu nedenle bu riski mümkün olduđunca azaltmak gerekir.

Hava kirliliđinin yüksek olduđu bölgelerden kaçınmadığınız durumlarda maske, ciđerlerinizi korumanıza yardımcı olacak yararlı bir araç olabilir (duruma uygun bir maske türü kullanın).



Referanslar

1 İrlanda Akciğer Fibrozu Derneği, Bilgi Broşürü – Pulmoner Fibrozis Nedir? (https://ilfa.ie/wp-content/uploads/2021/07/What_is_PF-1pdf)

2 NEF (Yeni Ekonomi Vakfı), Refahın Beş Yolu Raporu (<https://new Economics.org/uploads/files/five-ways-to-wellbeing-1.pdf>)

3 Pulmoner Rehabilitasyon üzerine ERS Monografisi, Yazarlar Harrison Samanta; Teeside Üniversitesi, Sağlık ve Yaşam Bilimleri Fakültesi, Powell, Pippa; Avrupa Akciğer Vakfı, Lahham, Aroub; Monash Üniversitesi Merkezi Klinik Okulu, (Anne E. Holland, Simone Dal Corso ve Martin A. Spruit tarafından düzenlenmiştir.) ERS Eğitim Yayınları, (15 Mart 2021)

4 Lewis, A., Cave, P., Stern, M. ve diğerleri. Akciğer Sağlığı için Şarkı Söylemek – literatürün ve fikir birliği beyanının sistematik bir incelemesi. npj Prim Care Resp Med 26, 16080 (2016, s5).

5 İrlanda Akciğer Fibrozu Derneği, ILFA Hasta Bilgilendirme Günü, Maria Love'ın (Kıdemli Medica Sosyal Hizmet Uygulayıcısı, Mater Misericordiae Üniversite Hastanesi) "İPF ile Yaşamın Psikolojik Yönleri" konulu sunumu (6 Şubat 2019)

6 İrlanda Akciğer Fibrozu Derneği, ILFA Hasta Bilgilendirme Günü, Patricia Whyte Jones (Klinik Hemşire Uzmanı, St. Vincent Hastanesi, Dublin) tarafından "Pulmoner Fibrozis ile İyi Yaşamak" konulu sunum 17 Kasım 2021



Daha fazla kaynağa bağlantılar içeren bu kılavuzu çevrimiçi olarak görüntüleyebilirsiniz. Gitmek <https://europeanlung.org/en/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/> veya QR kodunu tarayın:



"Pulmoner fibrozis hastaları ve bakıcıları için bu açık, özlü ve okunması kolay destekleyici kılavuzu oluşturan Pulmoner Fibrozis Hasta Danışma Grubunun bir üyesi olmak harikaydı. Bunu faydalı bir kaynak bulacağınızı umuyoruz."

Matt Cullen

Bu kılavuz, ELF Pulmoner Fibrozis Hasta Danışma Grubu üyeleri tarafından EU-PFF ve Avrupalı sağlık uzmanları ile ortaklaşa hazırlanmıştır.

Eylül 2023

