RespiraSperanta

Viața cu Fibroza Pulmonară Idiopatică

Un ghid care vă ajută să discutați cu medicul curant despre afecțiunea dumneavoastră și despre modalitățile în care această boală poate fi ținută sub control.

Astăzi este ziua în care înfrunt Fibroza Pulmonară Idiopatică!

CE ÎNSEAMNĂ FPI?

Fibroza Pulmonară Idiopatică, sau FPI, este o boală care afectează plămânii. Este o afecțiune gravă și relativ rară, iar stabilirea diagnosticului poate dura mult timp. Deși mulți oameni nu au auzit de FPI, peste un milion de persoane suferă de această afecțiune la nivel mondial.

FPI afectează respirația, așadar devine din ce în ce mai greu să respirați normal (dispnee) când efectuați activități uzuale. În funcție de cât de mult a evoluat boala, dispneea poate fi resimțită atunci când faceți exerciții fizice sau chiar și atunci când desfășurați activități normale în viața de zi cu zi, precum plimbarea sau urcatul scărilor.

Dispneea apare pentru că FPI afectează țesutul fragil al plămânilor, acesta cicatrizându-se printr-un proces numit fibroză. Cicatrizarea evoluează în timp, răspândindu-se pe o suprafață din ce în ce mai mare a plămânilor și îngreunând respirația.

FPI se manifestă diferit la fiecare persoană. Unii pacienți pot manifesta doar simptome ușoare ani de zile, pe când la alții boala poate progresa rapid.

Există diferie variante de tratament disponibile, unele care pot ameliora simptomele iar altele care pot încetini evoluția bolii.

FPI ESTE O AFECȚIUNE GRAVĂ, DAR EXISTĂ VARIANTE DE TRATAMENT CARE SĂ VĂ AJUTE SĂ CONTROLAȚI IMPACTUL BOLII ASUPRA VIEȚII DUMNEAVOASTRĂ

CE VARIANTE EXISTĂ PENTRU A ȚINE BOALA SUB CONTROL?

TRATAMENTE ȘI PROCEDURI MEDICALE PENTRU A ȚINE SUB CONTROL EVOLUȚIA BOLII

Transplantul de plămâni

Transplantul reprezintă singurul tratament pentru FPI până la acest moment, dar doar un număr foarte mic de pacienți îndeplinesc condițiile necesare. Transplantul este o procedură complexă care presupune riscuri, iar pacienții trebuie să fie în forma necesară pentru a putea rezista la o operație majoră și la anestezie. De asemenea, e important să se găsească un donator compatibil, ceea ce poate dura foarte mult timp. Medicul dumneavoastră vă va putea lămuri cu privire la cum funcționează întreg procesul.

Medicamente antifibrotice

În ultimii ani au apărut medicamente care pot fi folosite în tratamentul FPI. Deși acestea nu vindecă boala, ele încetinesc evoluția FPI. Aceste medicamente pot avea efecte secundare, dar medicul dumneavoastră poate să vă ajute să le țineți sub control.

DISCUTAȚI DESPRE VARIANTELE DE TRATAMENT CU MEDICUL CURANT SI DECIDEȚI CARE ESTE ABORDAREA CEA MAI POTRIVITĂ PENTRU DUMNEAVOASTRĂ

Reabilitarea pulmonară

Reabilitarea pulmonară este un program care vă oferă exerciții, antrenament și informații menite să vă ajute să vă folosiți la maxim plămânii. În timp, aceste exerciții și tehnici vă pot ajuta să țineți sub control simptomele care apar zilnic și să puteți avea o viață activă.

Medicamente antitusive

E normal ca la pacienții cu FPI să apară o tuse seacă, fără flegmă sau mucus, care poate deveni obositoare. Dacă tușiți, există o serie de medicamente pe care vi le poate recomanda medicul dumneavoastră, numite medicamente antitusive, care pot reduce frecvența tusei.

Medicamente antiacide

Medicamentele antiacide sunt disponibile pentru pacienții cu FPI care suferă de pirozis și hiperaciditate. În funcție de cât de des apar aceste simptome, există diferite opțiuni pe care vi le poate pune la dispoziție medicul. Aceste tratamente pot fi folosite și de pacienți fără simptome, pentru a preveni orice leziune a plămânilor cauzată de refluxul acid esofagian.

Terapia cu oxigen

Terapia cu oxigen poate ajuta la ameliorarea dispneei. Prin acest tratament, cu ajutorul unui aparat, organismul primește oxigen însă utilizarea acestui aparat poate limita deplasarea. Pe măsură ce FPI evoluează, terapia cu oxigen pe termen lung va deveni necesară în majoritatea cazurilor.

CE SĂ LUAȚI ÎN CONSIDERARE ATUNCI CÂND DISCUTAȚI CU MEDICUL CURANT?

ACEȘTI TREI PAȘI VĂ VOR AJUTA SĂ FIȚI PREGĂTIȚI PENTRU DISCUȚIA CU MEDICUL DUMNEAVOASTRĂ

INFORMAȚI-VĂ asupra opțiunilor

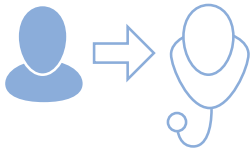
E de ajutor să aflați cât mai multe despre opțiunile de tratament care vă stau la dipoziție înainte de discuția cu medicul dumneavoastră - alegerea celui mai potrivit tratament poate avea un impact major în viața dumneavoastră. Puteți afla mai multe accesând : http://www.apaa.ro/Afectiuni/fpi.shtml, pentru a vă informa în ceea ce privește opțiunile de tratament. Aveți la dispoziție sprijin și informații de la profesioniști în domeniu.

MERGEȚI ÎMPREUNĂ cu cineva în care aveți încredere

Dacă este posibil, mergeți la medic împreună cu cineva în care aveți încredere. Prietenii și familia vă pot sprijini înainte, în timpul și după orice consultație- împreună puteți discuta despre beneficiile sau părțile negative ale fiecărei alternative de tratament.

ASTĂZI ESTE ZIUA ÎN CARE ÎNFRUNT FPI !

ÎN CADRUL VIZITEI LA MEDIC, LUAȚI ÎN DISCUȚIE OPȚIUNILE CARE VĂ POT AJUTA SĂ VĂ BUCURAȚI DE VIAȚĂ



DISCUTAȚI despre dorințele dumneavoastră

Spuneți-i medicului ce e important atât pentru dumneavoastră cât și pentru familie, fie că e vorba de activități zilnice sau evenimente viitoare. Întrebați-vă medicul despre ce ajutor puteți primi pentru a vă îndeplini aceste scopuri. Vă prezentăm câteva sugestii.

ÎNTREBĂRI PE CARE SĂLE DISCUTAȚI CU MEDICUL DUMNEAVOASTRĂ

LUCRURILE CARE CONTEAZĂ PENTRU MINE

Pe măsură ce FPI evoluează, multe dintre activitățile obișnuite din viața de zi cu zi vor deveni din ce în ce mai dificile sau chiar imposibile. Medicul dumneavoastră vă va putea ajuta să tineți sub control afecțiunea, ceea ce vă va permite să continuați aceste activități.

Pe termen lung, e important să aveți planuri de viitor pozitive. Aveți vreo ocazie specială sau vreun obiectiv de îndeplinit în viitor care pot fi afectate de FPI?

Gândiți-vă la ce contează cel mai mult pentru dumneavoastră pe termen scurt și lung si discutați aceste lucruri cu medicul curant.

Dacă e posibil, discutați cu cineva în care aveți încredere despre obiectivele dumneavoastră personale, puneți întrebările pe care le aveți, precum și sfătuiți-vă cu privire la opțiunile de tratament care vă stau la dispoziție. Rugați persoana respectivă să vină cu dumneavoastră la medic

Înțelegeți variantele de tratament la care apelați în prezent, precum și alte opțiuni disponibile:
- Ce tratamente mi se oferă acum?
- Iau medicamente pentru a-mi ameliora tusea/refluxul acid esofagian/indigestia?
- Ce alte tratamente mi s-ar potrivi?
- Care sunt beneficiile și riscurile asociate acestor tratamente?

Discutați cu medicul obiectivele personale pe termen lung și scurt:
- Ce m-ar putea ajuta să continui să fac lucrurile care înseamnă cel mai mult pentru mine?
- Ce pot face ca să limitez impactul pe care îl are FPI asupra stilului meu de viață pentru a mă asigura că îmi îndeplinesc scopurile?

ALĂTURI DE MEDICUL CURANT, ALEGEȚI VARIANTA CEA MAI POTRIVITĂ PENTRU DUMNEAVOASTRĂ

Pentru mai multe informații și suport puteți contacta Asociația Pacienților cu Afecțiuni Autoimune.

Adresă: Str. Ioniță Cegan nr. 3, Bl. P27, Parter, Ap. 1, Sector 5, Bucureşti
Telefon: +40 737 902 953 secretariat A.P.A.A.
E-mail: apaaro@gmail.com