

फुफ्फुसीय
तंतुमयता
(पल्मोनरी
फाइब्रोसिस)

सूचना
गाइड



PulmonaryTM
Fibrosis
Foundation

- 2 फुफ्फुसीय तंतुमयता के बारे में
- 10 निदान और उपचार के विकल्प
- 25 नैदानिक परीक्षण
- 27 अपने स्वास्थ्य को बनाए रखना
- 31 देखभालकर्ता के लिए

- 35 नींव के बारे में
- 38 शब्दावली
- 41 संक्षिप्त-नाम सूची

इस गाइड के बारे में

फुफ्फुसीय तंतुमयता (पीएफ) के साथ जीवन जी रहे लोग और उनके परिवार के सदस्य अक्सर भ्रमित, चिंतित और बीमारी से अभिभूत और पीएफ के बारे में स्पष्ट और सुसंगत जानकारी की कमी महसूस करते हैं। आपने स्वयं भी इसका अनुभव किया होगा। चिकित्सकों के पास बीमारी का विवरण समझाने या पीएफ पीड़ित लोगों को आवश्यक सहायता प्रदान करने के लिए हमेशा आवश्यक समय या संसाधन नहीं होते हैं।

इस गाइड का उद्देश्य रोगियों और उनके देखभालकर्ताओं के लिए फुफ्फुसीय तंतुमयता का अवलोकन प्रदान करने और पीएफ के बारे में स्पष्ट और सुसंगत जानकारी प्रदान करने में मदद करना है, ताकि आप अधिक स्वस्थ, अधिक सामान्य जीवन जी सकें।

कृपया याद रखें कि यह जानकारी एक संक्षिप्त अवलोकन है और केवल शैक्षिक उद्देश्यों के लिए है। यह पेशेवर चिकित्सा सलाह के स्थान पर नहीं है। विशिष्ट चिकित्सा स्थितियों के बारे में कोई भी प्रश्न होने पर हमेशा व्यक्तिगत चिकित्सकों या स्वास्थ्य देखभाल प्रदाताओं से परामर्श करें।

हम यहाँ मदद करने के लिए हैं। आपकी देखभाल के दौरान पीएफ और उपलब्ध संसाधनों के बारे में कोई भी प्रश्न या चिंता होने पर **पीएफएफ रोगी संचार केंद्र** (पीसीसी) से संपर्क करें।

हमारे कर्मचारियों को **844.TalkPFF** (844.825.5733)

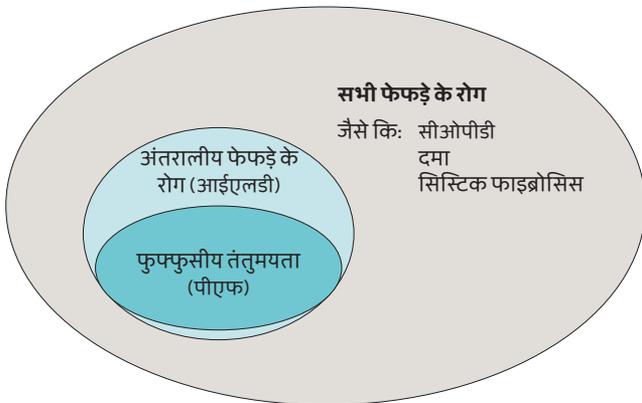
या **pcc@pulmonaryfibrosis.org** पर संपर्क किया जा सकता है।

फुफ्फुसीय तंतुमयता के बारे में

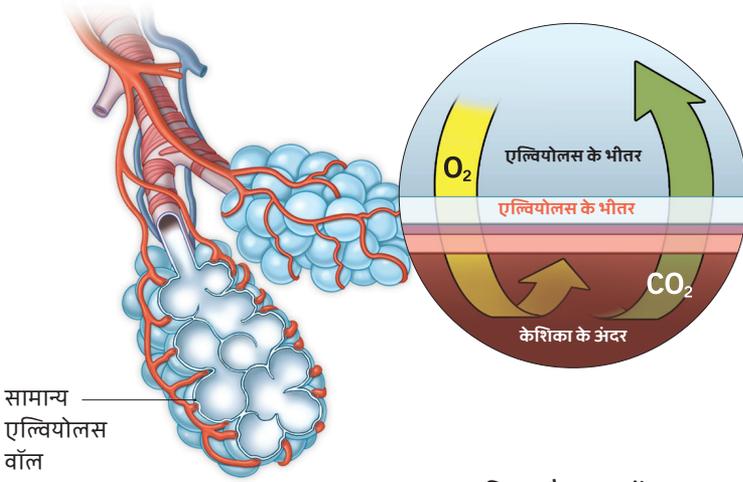
फुफ्फुसीय तंतुमयता क्या है?

"फुफ्फुसीय" शब्द का अर्थ है फेफड़ा और "तंतुमयता" शब्द का अर्थ है निशान ऊतक — उन निशानों के समान जो आपकी त्वचा पर पुरानी चोट या सर्जरी से हो सकते हैं। तो, सरलतम अर्थों में, फुफ्फुसीय तंतुमयता (पीएफ) का मतलब **फेफड़ों में निशान होना** है। समय के साथ, निशान ऊतक सामान्य फेफड़े को नष्ट कर सकता है और आपके रक्त में ऑक्सीजन का जाना मुश्किल कर सकता है। कम ऑक्सीजन स्तर (और सख्त निशान ऊतक) के कारण आप सांस फूलना महसूस कर सकते हैं, खासकर जब चल रहे और व्यायाम कर रहे हों।

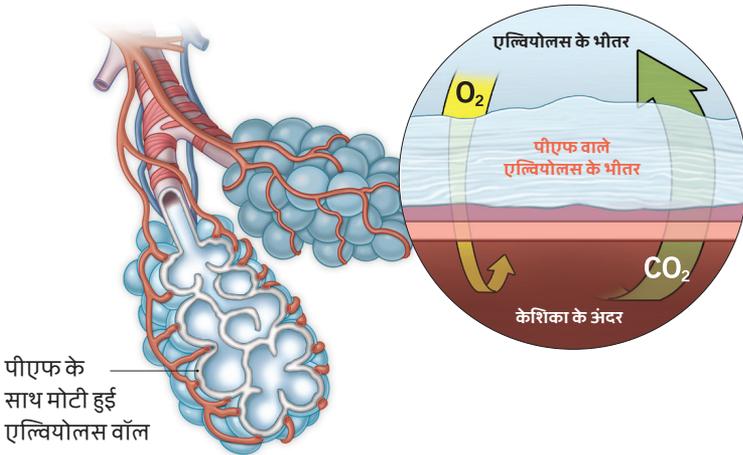
फुफ्फुसीय तंतुमयता केवल एक बीमारी ही नहीं है। यह 200 से अधिक विभिन्न फेफड़ों के रोगों का एक परिवार है जो सभी एक जैसे लगते हैं। फेफड़े के रोगों का पीएफ परिवार **अंतरालीय फेफड़े रोगों** (जिसे आईएलडी के रूप में भी जाना जाता है) नामक बीमारियों के एक बड़े समूह में आता है, जिसमें वे सभी बीमारियाँ शामिल हैं जिनमें फेफड़े में सूजन और/या निशान होते हैं। कुछ अंतरालीय फेफड़े रोगों में निशान ऊतक शामिल नहीं होते हैं। जब एक अंतरालीय फेफड़े रोग में निशान ऊतक शामिल होता है, तो हम इसे फुफ्फुसीय तंतुमयता कहते हैं।



सामान्य गैस विनिमय



विकृत गैस एक्सचेंज



कोई भी निश्चित नहीं है कि कितने लोग पीएफ से प्रभावित हैं। हाल के एक अध्ययन में अनुमान लगाया गया है कि अज्ञातहेतुक फुफ्फुसीय तंतुमयता (या आईपीएफ, जो कि पीएफ 200 से भी अधिक प्रकारों में से एक है) संयुक्त राज्य में 70 वर्ष से अधिक आयु के 200 वयस्कों में से 1 को प्रभावित करती है — जिसका अर्थ है आज आईपीएफ के साथ 200,000 से अधिक लोग जीवन जी रहे हैं। हर साल लगभग 50,000 नए मामलों का निदान किया जाता है और हर साल आईपीएफ से 40,000 अमेरिकियों की मृत्यु हो जाती है।

मेरा अभी-अभी फुफ्फुसीय तंतुमयता के साथ निदान हुआ था। अब मुझे आगे क्या करना है?

हमारा सुझाव है कि आप एक ऐसे पल्मोनोलॉजिस्ट के साथ एक मुलाकात तय करने पर विचार करें जिसे पीएफ के रोगियों की देखभाल करने का अनुभव हो। पीएफ विशेषज्ञों की एक जानकार टीम यह सुनिश्चित करने में मदद करेगी कि आपको एक सटीक निदान और सबसे अद्यतित उपचार और प्रबंधन अनुशंसाएँ प्राप्त हों। घर के पास किसी पल्मोनोलॉजिस्ट का पता लगाने और पीएफ रोगियों की देखभाल में विशेषज्ञता विकसित करने में आपकी सहायता करने के लिए, पल्मोनरी फाइब्रोसिस फाउंडेशन ने ऐसे पीएफएफ केयर सेंटर नेटवर्क की स्थापना की है जिसमें पूरे संयुक्त राज्य से 60 चिकित्सा केंद्र शामिल हैं। आप pulmonaryfibrosis.org/life-with-pf/find-medical-care पर जाकर इस नेटवर्क के अंदर आने वाली साइटों की एक सूची देख सकते हैं।

हम यह भी अनुशंसा करते हैं कि आप पीएफ सहायता समूह में शामिल होने का विचार करें। इसी बीमारी का सामना कर रहे अन्य व्यक्तियों के साथ जुड़ने से आप और आपका परिवार फुफ्फुसीय तंतुमयता के अपने सफर में अकेले महसूस नहीं करते हैं। सहायता समूह भावनात्मक सहायता और शिक्षा प्रदान करके आपकी स्वास्थ्य देखभाल टीम से प्राप्त देखभाल को पूरक कर सकते हैं।

सहायता समूह फुफ्फुसीय तंतुमयता के साथ जीवन जी रहे लोगों की मदद कर सकते हैं

- उनकी बीमारी और उपलब्ध उपचारों के बारे में जानें;
- दूसरों द्वारा समर्थित महसूस करें जो इसी अनुभव से गुजर रहे हैं;
- स्वास्थ्य देखभाल प्रणाली को और अधिक प्रभावी ढंग से नेविगेट करना सीखें; तथा
- अन्य बातों के अलावा, स्थिति का सामना करने की कुशलता में सुधार।

आप pulmonaryfibrosis.org/life-with-pf/support-groups पर अधिक जानकारी प्राप्त कर सकते हैं और स्थानीय पीएफ सहायता समूह ढूँढ सकते हैं।

कोई भी प्रश्न या चिंताएँ होने पर या आपको स्थानीय संसाधनों से जोड़ने हेतु PFF Patient Communication Center (PCC) को 844.TalkPFF (844.825.5733) पर कॉल करके या pcc@pulmonaryfibrosis.org पर ईमेल करके संपर्क करें।

फुफ्फुसीय तंतुमयता किस कारण से होती है?

डॉक्टरों के लिए यह पता लगाना चुनौतीपूर्ण हो सकता है कि पीएफ किन कारणों से होता है। कभी-कभी वे आपकी बीमारी के एक या अधिक कारणों की पहचान करने में सक्षम होते हैं, जिनकी चर्चा यहाँ की गई है। अज्ञात कारण से हुए PF को "अज्ञातहेतुक" कहा जाता है जिसकी चर्चा पृष्ठ 8 पर की गई है।

फुफ्फुसीय तंतुमयता के पहचानने योग्य कारणों की पांच मुख्य श्रेणियां निम्नलिखित हैं: औषधि-प्रेरित, विकिरण-प्रेरित, पर्यावरणीय, स्व-प्रतिरक्षी, और व्यावसायिक। संयुक्त राज्य अमेरिका में, पर्यावरणीय और स्व-प्रतिरक्षी कारण ज्ञात कारण वाले पीएफ के सबसे सामान्य प्रकार हैं। यह तालिका कुछ ऐसे संकेत दिखाती है जिनका उपयोग डॉक्टर पीएफ के इन ज्ञात कारणों की पहचान करने के लिए करते हैं।

फुफ्फुसीय तंतुमयता के प्रकार	संकेत जिनका उपयोग डॉक्टर करते हैं
दवा-प्रेरित	फेफड़ों को प्रभावित करने के लिए जानी जाने वाली एमियोडैरोन, नाइट्रोफ्यूरेंटोइन, कीमोथेरेपी, मेथोट्रेक्सेट या अन्य दवाओं के पिछले या वर्तमान उपयोग
विकिरण-प्रेरित	छाती का पिछला या वर्तमान विकिरण उपचार
पर्यावरणीय (जिसे अतिसंवेदनशीलता न्यूमोनाइटिस कहा जाता है)	फफूँदी, जानवरों, या अन्य कारणों के लिए एक्सपोजर
स्व-प्रतिरक्षी (संयोजी ऊतक रोग से संबंधित)	जोड़ों में सूजन, त्वचा में परिवर्तन (विशेष रूप से उंगलियों और चेहरे पर), खुश्क आंखें या मुंह, असामान्य रक्त परीक्षण
व्यावसायिक (न्यूमोकोनियोसिस कहा जाता है)	धूल, तंतुओं, धुएँ या वाष्प का पिछला या वर्तमान प्रभाव जो पीएफ का कारण हो सकता है (जैसे एस्बेस्टस, कोयला, सिलिका, और अन्य)
अज्ञातहेतुक	जब किसी कारण का पता लगाया नहीं सकता (पृष्ठ 8 देखें)

कुछ **दवाओं** के कारण पीएफ हो सकता है। कैंसर के उपचार में उपयोग की जाने वाली दवाएँ (कीमोथेरेपी), असामान्य हृदय लय के उपचार में उपयोग की जाने वाली दवाएँ (जैसे कि अमियोडारोन), भड़काऊ स्थितियों के उपचार में उपयोग की जाने वाली दवाएँ (जैसे मेथोट्रेक्सेट), और मूत्र पथ के संक्रमणों के उपचार में उपयोग की जाने वाली दवाएँ (नाइट्रोफ्यूरेटोइन) कुछ ऐसी बेहतर ज्ञात दवाएँ हैं जिसके कारण फेफड़ों में चोट, सूजन और निशान हो सकते हैं। कुछ मामलों में कई अन्य दवाओं को पीएफ के कारणों के रूप में दर्शाया गया है।

लिंफोमा के लिए छाती को **विकिरण**; हॉजकिन का रोग; या स्तन, फेफड़े और अन्य कैंसर फेफड़ों को घायल कर सकते हैं और तंतुमयता का कारण बन सकते हैं।

पीएफ के पर्यावरणीय कारणों को आमतौर पर अतिसंवेदनशीलता न्यूमोनाइटिस (एचपी) या पुरानी अतिसंवेदनशीलता न्यूमोनाइटिस कहा जाता है। एचपी तब होता है जब फफूँदी के बीजाणुओं, बैक्टीरिया, पशु प्रोटीनों (विशेष रूप से भीतर रहने वाले या बंद पक्षियों से), या अन्य भड़काने वाले ज्ञात कारकों को साँस में लेने के बाद फेफड़े, सूजन और निशान के साथ प्रतिक्रिया करते हैं। किसी को भी निश्चित नहीं है कि कुछ लोग एचपी विकसित करने के लिए इतने संवेदनशील क्यों होते हैं और अन्य क्यों नहीं।

स्व-प्रतिरक्षी बीमारियों को संयोजी ऊतक रोग, कोलेजन संवहनी रोग, या रुमेटोलॉजिक रोग भी कहा जाता है। "ऑटो" का अर्थ है स्व और "इम्यून" का अर्थ है आपकी प्रतिरक्षा प्रणाली। इसलिए यदि आपको फेफड़ों को प्रभावित करने वाली एक ऑटोइम्यून बीमारी है, तो इसका मतलब है कि आपके शरीर की प्रतिरक्षा प्रणाली आपके फेफड़ों पर हमला कर रही है। ऑटोइम्यून बीमारियों की उदाहरणें जिनके कारण पीएफ हो सकता है उनमें शामिल हैं

- संधिवात गठिया;
- स्क्लेरोडर्मा (इसे सिस्टमिक स्क्लेरोसिस भी कहा जाता है);
- स्जोग्रेन सिंड्रोम; तथा
- पोलिमायोसिटिस, डर्माटोमायोसिटिस और एंटीसिन्थेटेज सिंड्रोम।

पीएफ के व्यावसायिक कारण, जिसे न्यूमोकोनियोसिस भी कहा जाता है, एस्बेस्टस, सिलिका, कोयला धूल, बेरिलियम और सख्त धातु के कणों सहित कई प्रकार के अकार्बनिक धूल के महत्वपूर्ण प्रभाव के बाद विकसित हो सकते हैं।

क्या फुफ्फुसीय तंतुमयता के आनुवंशिक या वंशानुगत रूप हैं?

हां, लेकिन ज्यादातर मामलों में, यह वंशानुगत नीली आंखों या लाल बालों की तरह सीधा नहीं है। तीन अलग-अलग परिदृश्य हैं:

1) क्या मुझे अपने माता-पिता से विरासत में मिले जीन ने पीएफ में योगदान दिया, भले ही मैं पीएफ के साथ अपने परिवार में अकेला/ली हूँ? हाँ। अधिकांश मानव रोगों के होने का जोखिम आपके माता-पिता से विरासत में मिले जीन से प्रभावित होता है। ऐसे कई जीनों की पहचान की गई है जो जीन का असामान्य रूप विरासत में मिलने पर पीएफ के विकास के जोखिम को बढ़ाते हैं। पीएफ होने पर आनुवांशिक परीक्षण किया जाना चाहिए या नहीं, इस पर कोई आधिकारिक चिकित्सा दिशानिर्देश नहीं हैं, हालांकि कुछ मामलों में, आपका डॉक्टर इन जीनों के एक या अधिक असामान्य रूपों के लिए आपका परीक्षण करना चाह सकता है।

2) क्या पीएफ परिवार में हो सकता है? हाँ। पीएफ वाले तीन से 20% लोगों का पीएफ से पीड़ित एक और परिवार का सदस्य होता है। लेकिन इसका मतलब यह नहीं है कि आपके परिवार के 20% सदस्यों को पीएफ होगा। ज्यादातर मामलों में, आपके परिवार के सदस्यों में से किसी एक को पीएफ होने की संभावना बहुत कम है। हम आपको अपने डॉक्टर से या जेनेटिक काउंसलर से इस संभावना के बारे में बात करने के लिए प्रोत्साहित करते हैं कि क्या आपके परिवार के किसी सदस्य को पीएफ हो सकता है। कुछ रोगियों और परिवार के सदस्यों में आनुवांशिक परीक्षण उचित हो सकता है। अतिरिक्त जानकारी को पल्मोनरी फाइब्रोसिस में जेनेटिक परीक्षण पीएफएफ स्थिति विवरण bit.ly/familialpf पर प्रदान किया गया है।

3) क्या ऐसे विशिष्ट प्रकार के पीएफ हैं जहां पूरी बीमारी एक जीन के कारण होती है? हाँ। पीएफ के कुछ दुर्लभ आनुवंशिक रूप हैं जो बच्चों और वयस्कों दोनों को प्रभावित कर सकते हैं जब सिर्फ एक ही जीन असामान्य रूप में (आमतौर पर दोनों माता-पिता से) वंशानुगत है। हर्मेस्की-पुड्लक सिंड्रोम पीएफ के आनुवंशिक रूप का एक उदाहरण है जिसमें बस एक जीन में असामान्यताओं की आवश्यकता होती है। हर्मेस्की-पुड्लक सिंड्रोम के साथ जीवन जी रहे लोगों में अक्सर बहुत हल्की त्वचा रंजकता (उनकी त्वचा में मेलेनिन के निम्न स्तरों के कारण) और रक्तस्राव की समस्याएँ (उनके रक्त में खराब कामकाजी प्लेटलेट्स के कारण) होती हैं। डिसकेराटोसिस कनजेनिटा पीएफ के आनुवंशिक रूप का अन्य उदाहरण है जो खराबी से बढ़ते

नाखूनों, त्वचा रंजकता में परिवर्तनों, अस्थि मज्जा में विकासशील समस्याओं में जोखिम वृद्धि और अन्य स्थितियों के साथ हो सकता है।

मेरे डॉक्टर ने कहा कि मेरी बीमारी "अज्ञातहेतुक" थी।

इसका क्या मतलब है?

एक संपूर्ण मूल्यांकन के बाद भी, डॉक्टर अंत में कभी-कभी अपने रोगियों को यह बता देते हैं, "हमें नहीं पता कि आपको यह क्यों हुआ है।" अक्सर, "अज्ञातहेतुक" शब्द का उपयोग अज्ञात कारण की किसी बीमारी को संदर्भित करने के लिए किया जाता है।

एक प्रकार की अज्ञातहेतुक फेफड़े की बीमारी जो आपने सुनी होगी वह **अज्ञातहेतुक पल्मोनरी फाइब्रोसिस (आईपीएफ)** है, लेकिन वास्तव में आईएलडी के कई अन्य रूप हैं जो अज्ञातहेतुक हैं।

अधिकांश लोग इन अज्ञातहेतुक आईएलडी और उनके संक्षिप्त-नामों को भ्रमित करने वाले पाते हैं, और इस पुस्तिका में चर्चा करने के लिए कई अलग-अलग प्रकार की अज्ञातहेतुक आईएलडी हैं। यहाँ कुछ नाम और संक्षिप्तियाँ दी गई हैं जिनसे आपका सामना हो सकता है:

बीमारी	संक्षिप्त-नाम
अज्ञातहेतुक फुफ्फुसीय तंतुमयता	आईपीएफ
अज्ञातहेतुक गैर-विशिष्ट अंतरालीय निमोनिया (non-specific interstitial pneumonia)	अज्ञातहेतुक एनएसआईपी
श्वसन-ब्रोन्कोइलाइटिस से जुड़ी आईएलडी	आरबी-एलआईडी
डिसक्वेमैटिव इंटरस्टीशियल निमोनिया	डीआईपी
क्रिप्टोजेनिक ऑर्गनाइज़िंग निमोनिया	सीओपी या बीओओपी
सारकॉइडोसिस	सारकॉइड

अज्ञातहेतुक फुफफुसीय फाइब्रोसिस (आईपीएफ) अज्ञात कारण के फेफड़ों की एक स्कारिंग बीमारी है। आईपीएफ का निदान करने के लिए, आपका डॉक्टर संभावित जोखिमों या अन्य बीमारियों की पहचान करने की कोशिश करने के लिए एक संपूर्ण इतिहास को करेगा, जिससे फेफड़े की स्कारिंग हो सकती है। यदि एक स्वीकार्य कारण पाया जाता है, तो आपके पास आईपीएफ नहीं है। आईपीएफ के स्कारिंग पैटर्न को तकनीकी रूप से सामान्य अंतरालीय निमोनिया (यूआईपी) कहा जाता है। आपका डॉक्टर इस पैटर्न को देखने के लिए आपके फेफड़ों के विस्तृत एक्स-रे का उपयोग करेगा, जिसे हाई-रिज़ॉल्यूशन कंप्यूटिड टोमोग्राफी (एचआरसीटी) कहा जाता है और कभी-कभी फेफड़े की बायोप्सी। आईपीएफ के निदान के लिए आवश्यक है कि आपका डॉक्टर या तो एचआरसीटी या सर्जिकल फेफड़े बायोप्सी नमूने पर यूआईपी के पैटर्न के कारण और उपस्थिति का पता नहीं लगा सकता है। आईपीएफ के इलाज के लिए उपयोग की जाने वाली संभावित दवाओं की चर्चा पृष्ठों 13-16 पर की गई है।

हालाँकि आईपीएफ को अभी भी अज्ञात कारण की बीमारी माना जाता है, फिर भी हम कुछ ऐसे कारकों को जानते हैं जो आईपीएफ होने के जोखिम को बढ़ाते हैं, जिनमें उम्र बढ़ना (आईपीएफ 50 वर्ष की आयु से पहले दुर्लभ है), सिगरेट पीना और कुछ आनुवंशिक प्रवृत्ति होना शामिल है (पृष्ठ 7 देखें)।

"अगर मैंने कहा था, मेरी साँस फूल रही है और ऐसा नहीं होना चाहिए, हो सकता है कि मेरा तेजी से निदान हो गया हो।"

पीएफ के साथ जीने वाले रोगी

निदान और उपचार के विकल्प

डॉक्टर फुफ्फुसीय तंतुमयता को कैसे पहचानते और निदान करते हैं?

पीएफ के तीन परिणाम हैं। डॉक्टर इन परिणामों का उपयोग यह पहचानने के लिए करते हैं कि क्या किसी को पीएफ है।

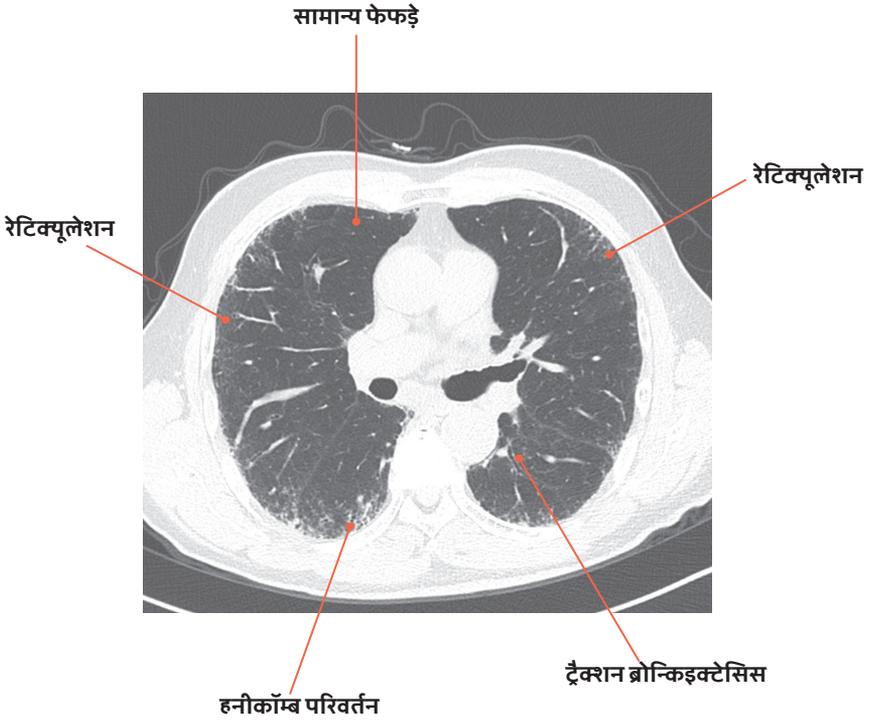
- **सख्त फेफड़े** — निशान ऊतक और सूजन आपके फेफड़ों को सख्त बनाते हैं। सख्त फेफड़ों को फैलाना कठिन होता है, इसलिए आपकी सांस की मांसपेशियों को प्रत्येक सांस के साथ हवा खींचने के लिए अतिरिक्त मेहनत करनी पड़ती है। आपके मस्तिष्क को इस अतिरिक्त काम की अनुभूति होती है, और यह आपको स्वयं को बल लगाते समय **सांस की तकलीफ** (या सांस की "कमी") की अनुभूति को सक्रिय करके बताता है कि कोई समस्या है। इसके अलावा, सख्त फेफड़े कम हवा पकड़ते हैं (वे थोड़ा सिकुड़ जाते हैं)। डॉक्टर श्वास परीक्षण (**जिसे पल्मोनरी फंक्शन टेस्ट कहा जाता है**) का उपयोग करके रोग का निदान करने और इसे ट्रैक करने के लिए इस "सिकुड़न" का लाभ उठाते हैं और मापते हैं कि आपके फेफड़े कितनी हवा पकड़ सकते हैं। आपके फेफड़ों में जितने अधिक निशान ऊतक होंगे, वे उतनी ही कम हवा पकड़ेंगे।
- **रक्त में कम ऑक्सीजन स्तर** — निशान ऊतक आपके वायु कोष के अंदर से आपके रक्तप्रवाह तक ऑक्सीजन के संचलन को अवरुद्ध कर देता है। पीएफ के साथ जीवन जी रहे कई लोगों के लिए, आराम करते समय ऑक्सीजन का स्तर केवल थोड़ा ही कम होता है, लेकिन उनके ऑक्सीजन का स्तर परिश्रम के दौरान काफी कम हो जाता है। मस्तिष्क इन निम्न ऑक्सीजन स्तरों को महसूस कर सकता है, जिससे **सांस की तकलीफ** बढ़ जाती है। डॉक्टर **आपके ऑक्सीजन स्तर की जांच करके यह देखेंगे कि क्या वे चलने के बाद गिरते हैं**, एक सुराग कि पीएफ हो सकती है। डॉक्टर अक्सर पीएफ से पीड़ित लोगों को परिश्रम करने व सोने के दौरान **ऑक्सीजन** को नाक प्रवेशनी या फेसमास्क के माध्यम से **इस्तेमाल करने के लिए भी कहते हैं**। जैसे ही पीएफ बढ़ता है, दिन में 24 घंटे ऑक्सीजन की जरूरत पड़ सकती है।

- **“क्रैकल्स”** – आपके डॉक्टर ने आपको बताया होगा कि आपके फेफड़ों में **“क्रैकल्स” सुनाई दिए**। क्रैकल्स (जिसे "रेल्स" भी कहा जाता है) की आवाज़ वेलक्रो को खींचने जैसी होती है। यह कई फेफड़ों की बीमारियों में सुनाई देती है क्योंकि वायु कोष को प्रभावित करने वाली किसी भी प्रकार की समस्या (जैसे पीएफ, निमोनिया, या हृदय की विफलता से फेफड़ों में तरल पदार्थ का निर्माण) क्रैकल्स पैदा कर सकती हैं। पीएफ वाले कुछ लोगों में क्रैकल्स नहीं होते, लेकिन अधिकांश में होते हैं।

एक बार जब आपका डॉक्टर यह पता लगाता है कि आपको पीएफ हो सकता है, तो अगला कदम आपको होने वाले विशिष्ट प्रकार के पीएफ का निदान करने का प्रयास करना होगा – इसके 200 से अधिक विभिन्न प्रकार हैं। डॉक्टर आमतौर पर कई प्रश्न पूछने से शुरु करते हैं, सावधानीपूर्वक शारीरिक परीक्षण करते हैं, और बहुत सारे रक्त परीक्षणों का आदेश देते हैं। अधिक जानकारी के लिए पृष्ठ 5 पर देखें **फुफुसीय तंतुमयता किस कारण से होती है?**

डॉक्टर छाती के एक विशेष प्रकार के एक्स-रे का भी उपयोग करेगा, जिसे हाई-रिज़ॉल्यूशन कंप्यूटिड टोमोग्राफी (एचआरसीटी) स्कैन कहा जाता है, ताकि वे देख सकें कि आपके फेफड़े का ऊतक कैसा दिखता है। एचआरसीटी स्कैन फेफड़ों की करीबी तस्वीरें प्रदान करती है, जो नियमित सीटी स्कैनों (इन्हें सीएटी स्कैन के रूप में भी जाना जाता है) की तुलना में अधिक विवरण प्रदान करती हैं। सीटी स्कैन में स्वस्थ फेफड़े के ऊतक लगभग काले दिखते हैं। **निशान ऊतक और सूजन दोनों धूसर या सफेद दिखाई देते हैं।** अप्रशिक्षित कर्मचारियों को पीएफ के कई रूप सीटी स्कैन पर एक समान दिखते हैं (पृष्ठ 12 देखें), लेकिन एचआरसीटी स्कैन पर सूक्ष्म निष्कर्ष गंभीर रूप से महत्वपूर्ण होते हैं जब यह पता लगाने की कोशिश कर रहे हों कि आपको किस प्रकार का पीएफ है। पीएफएफ और पीएफ विशेषज्ञों द्वारा अनुशंसित एचआरसीटी प्रोटोकॉल, पीएफएफ वेबसाइट पर उपलब्ध है।

कभी-कभी, सारे परीक्षण पूरा होने के बाद भी, डॉक्टर के पास कोई जवाब नहीं होगा और आपको यह पता लगाने के लिए फेफड़े की बायोप्सी करनी होगी कि आपको 200 विभिन्न प्रकार के पीएफ में से कौन सा है। जब बताया जाए, तो एक फेफड़े की बायोप्सी भी आपकी मदद कर सकती है और आपका डॉक्टर तय करता है कि कौन से उपचार सहायक हो सकते हैं।



सीटी इमेजिंग पर, फेफड़े के स्लाइस गर्दन से पेट तक वैसे ही प्राप्त किए जाते हैं जैसे पाव रोटी के स्लाइस होते हैं। सामान्य रोगियों में आम तौर पर छाती के ऊपर से लेकर फेफड़ों के अधिकांश हिस्सों तक हवा का रंग काला होता है। फेफड़े में सूजन या फाइब्रोसिस जैसी असामान्यताओं के साथ, फेफड़े में हनीकॉम्ब परिवर्तन या ट्रैक्शन ब्रॉन्किइक्टैसिस जैसे संरचनात्मक परिवर्तनों के साथ अलग-अलग सफेद अपारदर्शी डिग्रियाँ देखी गई हैं

रेटिक्यूलेशन - फेफड़े में अतिरिक्त लाइनें

हनीकॉम्ब - विकृत, अंत चरण फाइब्रोटिक फेफड़ा

ग्राउंड ग्लास - अविशिष्ट असामान्यता जो फेफड़े में सूजन, फाइब्रोसिस, रक्तस्राव, द्रव्य को दर्शा सकती है।

फुफ्फुसीय तंतुमयता के लिए किस प्रकार के उपचार उपलब्ध हैं?

डॉक्टरों के पास पीएफ का इलाज करने के कई तरीके हैं, जिसमें दवाओं का उपयोग, ऑक्सीजन थेरेपी, गैर-चिकित्सा उपचार (जैसे व्यायाम), और यहां तक कि फेफड़े का प्रत्यारोपण भी शामिल है।

निम्नलिखित जानकारी का अर्थ कुछ उपचारों के सामान्य अवलोकन के रूप में है जो चिकित्सक अपने पीएफ रोगियों को प्रदान करते हैं। **यह जानकारी चिकित्सीय सलाह नहीं है।** इनमें से कुछ उपचार कुछ लोगों के लिए सही हो सकते हैं, लेकिन कोई भी उपचार सभी के लिए सही नहीं हो सकता। किसी भी चिकित्सा उपचार को शुरू करने, बदलने या रोकने से पहले आपको अपने डॉक्टर से बात करनी चाहिए। आप पीएफएफ रोगी संचार केंद्र (पीसीसी) को 844.TalkPFF (844.825.5733) पर या pcc@pulmonaryfibrosis.org पर संपर्क करके भी अधिक जानकारी प्राप्त कर सकते हैं।

1. ऑक्सीजन थेरेपी

जब ऑक्सीजन का स्तर लगभग 88% से कम हो जाता है तो ऑक्सीजन का नुसखा दिया जाता है। आपका डॉक्टर विभिन्न परिस्थितियों में आपके ऑक्सीजन के स्तर को मापने का विकल्प चुन सकता है: आराम से बैठने के दौरान, गलियारा में या ट्रेडमिल पर चलते समय और सोते समय। यदि आपका ऑक्सीजन स्तर 88% से कम हो जाता है, तो आपका डॉक्टर आपके ऑक्सीजन के स्तर को और गिरने से रोकने के लिए ऑक्सीजन का नुसखा लिख सकता है। बहुत से लोग बताते हैं कि उनकी साँस कम फूलती है और कम थकावट होती है, और ऑक्सीजन का उपयोग करते समय एक सक्रिय जीवन शैली को बेहतर तरीके से जी पाते हैं।

ऑक्सीजन का उपयोग करना निराशाजनक, असुविधाजनक हो सकता है और कई लोगों के लिए शर्मिंदगी भरा हो सकता है। हम अनुशंसा करते हैं कि आप अपने डॉक्टरों से अपनी चिंताओं के बारे में खुलकर बात करें। बहुत से लोगों को ऑक्सीजन का उपयोग करने हेतु ढलना मुश्किल लगता है, खासकर जब घर के बाहर हों। समय के साथ, अधिकांश लोग पाते हैं कि ऑक्सीजन का उपयोग करने के लाभ, नकारात्मक पहलुओं से बहुत अधिक हैं। एक बहुत ही वास्तविक अर्थ में, साँस लेने के लिए ऑक्सीजन लगाना, देखने के लिए चश्मा पहनना या चलने के

लिए छड़ी का उपयोग करने से अलग नहीं है — यह केवल दूसरों का निर्णय है जो ऑक्सीजन को अन्य चिकित्सा उपकरणों से अलग बनाता है। इसके विपरीत कि लोग आपको ऑक्सीजन पहने हुए देखते हैं तो वे क्या सोच सकते हैं, आप अपने स्वास्थ्य के लिए कुछ महत्वपूर्ण कर रहे हैं। पीएफ के साथ जीवन जी रहे वाले लोग ऑक्सीजन का उपयोग करते हुए जाँगिंग कर सकते हैं, कसरत कर सकते हैं और खेल (अपने डॉक्टरों से अनुमति लेकर) खेल सकते हैं। ऑक्सीजन पहनना ताकत का संकेत है, कमजोरी का नहीं। पूरक ओक्सीजन का उपयोग और उपकरणों के बारे में अधिक जानकारी **पीएफएफ ओक्सीजन बेसिक्स** बुकलेट में उपलब्ध है जो पीएफएफ वेबसाइट पर या पीएफएफ रोगी संचार केंद्र के माध्यम से उपलब्ध है।

2. फुफ्फुसीय पुनर्वास

फुफ्फुसीय पुनर्वास में व्यायाम प्रशिक्षण शामिल है; साँस लेने के व्यायाम; चिंता, तनाव और अवसाद प्रबंधन; पोषण संबंधी परामर्श; शिक्षा; और अधिक। फुफ्फुसीय पुनर्वास का लक्ष्य, अत्यधिक साँस की तकलीफ के बिना, कार्य करने की आपकी क्षमता को बहाल करना है और **आपका सुरक्षित रूप से व्यायाम कर पाना है**। यह पीएफ के साथ जीवन जी रहे कई लोगों के लिए व्यायाम क्षमता और स्वास्थ्य से संबंधित जीवन स्तर दोनों में सुधार करता है। ये कार्यक्रम विभिन्न प्रकार की सेवाएं प्रदान करते हैं और ये इन-पेशेंट, आउट-पेशेंट या घर/समुदाय-आधारित हो सकती हैं। जबकि फुफ्फुसीय पुनर्वास कार्यक्रम अलग-अलग होते हैं, उनमें नर्सों, श्वसन चिकित्सकों, भौतिक चिकित्सकों, सामाजिक कार्यकर्ताओं, आहार विशेषज्ञों और अन्य लोगों की एक बहु-विषयक टीम शामिल हो सकती है।

3. दवा चिकित्सा

पीएफ के लिए दवा चिकित्सा अक्सर एक मरीज के विशेष प्रकार के पीएफ के लिए विशिष्ट होती है। अन्य शब्दों में, एक बीमारी का इलाज दूसरी के लिए सही नहीं हो सकता है। आपके पीएफ की किस्म से संबंधित अपने चिकित्सक के साथ दवा चिकित्सा पर चर्चा करना महत्वपूर्ण है। कुछ सामान्य चिकित्साएँ (लेकिन सभी संभावित चिकित्साएँ नहीं) नीचे सूचीबद्ध हैं।

निंटेडेनिब (ऑफेव®): निंटेडेनिब एक एंटी-फाइब्रोटिक दवा है जिसे संयुक्त राज्य अमेरिका में आईपीएफ स्कलेरोडर्मा से जुड़े आईएलडी(SSc-ILD), और पुरानी अंतरालीय फेफड़ों की बिमारीयों(ILDs) के इलाज के लिए अनुमोदित किया गया है। जिसमें फाइब्रोसिस लगातार बढ़ता है। नैदानिक परीक्षणों में, निंटेडेनिब को SSc-ILD में प्रगतिशील फाइब्रोसिंग आईएलडी और हल्के से मध्यम आईपीएफ में फेफड़ों के कार्य में गिरावट को धीमा करने के लिए दर्शाया गया है। इसे दिन में दो बार मुंह से लिया जाता है। अधिक जानकारी के लिए, कृपया ofev.com पर जाएं।

पिरफेनिडोन (एस्ब्रिएट®, पीरफेनेक्स®, पीरेस्या®): पिरफेनिडोन एक एंटी-फाइब्रोटिक और सूजन-रोधी दवा है, जिसे अमेरिका, यूरोप, कनाडा और एशिया में आईपीएफ के इलाज के लिए अनुमोदित किया गया है। नैदानिक परीक्षणों में, पीरफेनिडोन को हल्के से मध्यम आईपीएफ की धीमी प्रगति के लिए दर्शाया गया है। इसे दिन में तीन बार मुंह से लिया जाता है। अधिक जानकारी के लिए, कृपया esbriet.com पर जाएं।

कोर्टिकोस्टेरोइड्स (प्रेडनिसोन): प्रेडनिसोन का उपयोग प्रतिरक्षा प्रणाली को कमजोर करके सूजन के उपचार और रोकथाम के लिए किया जाता है। जबकि प्रेडनिसोन आमतौर पर आईपीएफ के इलाज के लिए उपयोग नहीं किया जाता है, इसका उपयोग कभी-कभी पीएफ के अन्य रूपों के साथ जीवन जी रहे लोगों के फेफड़ों में सूजन के इलाज के लिए किया जाता है। चूंकि प्रेडनिसोन प्रतिरक्षा प्रणाली को दबा देती है, इसलिए यह संभवतः संक्रमणों की आवृत्ति और गंभीरता को बढ़ा सकती है। प्रेडनिसोन के कई अन्य दुष्प्रभाव भी हैं।

माइकोफेनोलेट मोफ्रेटिल/माइकोफेनोलिक एसिड (सेलकैट®): प्रेडनिसोन की तरह, माइकोफेनोलेट मोफ्रेटिल (एमएमएफ) भी प्रतिरक्षा प्रणाली को दबाकर सूजन का इलाज और रोकथाम कर सकता है। एमएमएफ को कभी-कभी प्रेडनिसोन के संयोजन में उपयोग किया जाता है, लेकिन यह अकेले भी उपयोग किया जाता है। एमएमएफ को आईपीएफ के उपचार के लिए दर्शाया नहीं गया है, लेकिन प्रेडनिसोन की तरह पीएफ के अन्य रूपों के साथ जीवन जी रहे लोगों के लिए उपयोग किया जा सकता है। कुछ संभावित दुष्प्रभावों में संक्रमण, दस्त और निम्न रक्त कोशिका की गिनती शामिल है। गर्भवती महिलाओं को एमएमएफ नहीं लेनी चाहिए, और बच्चा पैदा करने में सक्षम उम्र की महिलाओं को एमएमएफ लेते समय गर्भनिरोधक का उपयोग करने की आवश्यकता होती है।

अज़ैथियोप्रिन (इमुरन®): अज़ैथियोप्रिन का उपयोग एमएमएफ के समान प्रतिरक्षा प्रणाली को दबाने के लिए किया जाता है। कुछ संभावित दुष्प्रभावों में संक्रमण, कम रक्त कोशिका गिनती और यकृत व अग्नाशय की समस्याएं शामिल हैं।

कई अन्य सूजन-रोधी चिकित्साओं जैसे कि मेथोट्रेक्सेट, साइक्लोफॉस्फेमाइड, साइक्लोस्पोरिन, रैपामाइसिन (सिरोलिमस) और टैक्रोलिमस का उपयोग अंतरालीय रोग के विभिन्न रूपों के इलाज के लिए किया गया है। जैसा कि पहले उल्लेख किया गया है, इन एजेंटों के साथ उपचार अक्सर आईएलडी और पीएफ के विशिष्ट रोगों या रूपों के अनुरूप होता है।

4. फेफड़े का प्रत्यारोपण

फेफड़े के प्रत्यारोपण पर चर्चा 18 पृष्ठ पर की गई है।

5. लक्षण प्रबंधन

सांस की तकलीफ और खांसी पीएफ के साथ जीवन जी रहे लोगों द्वारा अनुभव किए जाने वाले प्रमुख लक्षण हैं। मरीजों को थकान, चिंता और अवसाद का भी अनुभव हो सकता है। कृपया इन लक्षणों के बारे में अपने डॉक्टर से बात करें - यहाँ ऐसे उपचार हैं जो मददगार हो सकते हैं।

सांस की तकलीफ को रोकना

- आपका डॉक्टर यह सुझाव दे सकता है कि आप परिश्रम के दौरान अपने ऑक्सीजन के स्तर को 90% से अधिक रखने के लिए पर्याप्त ऑक्सीजन का उपयोग करें, क्योंकि पीएफ के रोगियों में कम ऑक्सीजन सांद्रताएँ सांस फूलने का एक सामान्य कारण हैं। कम ऑक्सीजन सांद्रताओं के अभाव में सांस फूलने की तकलीफ भी हो सकती है।
- फुफ्फुसीय पुनर्वास आपको सांस लेने में मदद कर सकता है और सांस की तकलीफ को कम करने के लिए युक्तियाँ सिखा सकता है।
- डॉक्टर कभी-कभी पीएफ के बढ़ जाने पर मॉर्फिन जैसी दवाओं के साथ गंभीर सांस की तकलीफ का इलाज करते हैं। प्रशामक देखभाल के बारे में और चर्चा नीचे की गई है।

खांसी को रोकना

- पीएफ के अलावा खांसी के कई कारण हैं। अपने चिकित्सक से यह देखने के लिए बात करें कि क्या नासिका-उपरांत ड्रिप या हार्टबर्न (गैस्ट्रोइसोफेगल रिफ्लक्स, या जीईआरडी) के कारण आपको खांसी हो सकती है।
- कम ऑक्सीजन के स्तर कुछ लोगों में खांसी को सक्रिय कर सकते हैं।
- यह पता लगाने के लिए अपने चिकित्सक से बात करें कि क्या अन्य उपचार हैं जो आपकी खांसी में मदद कर सकते हैं।

प्रशामक देखभाल

प्रशामक देखभाल, जिसे सहायक देखभाल के रूप में भी जाना जाता है, ऐसा चिकित्सा उपचार है जो उन लक्षणों को राहत देने और रोकने पर केंद्रित है जो परेशान या निराश करने वाले होते हैं। प्रशामक देखभाल आपको उन्नत देखभाल योजना का इस्तेमाल करने में भी मदद करती है, जिससे आपको और आपके प्रियजन को आपकी बीमारी के बढ़ने पर देखभाल के अपने लक्ष्यों को तय करने में मदद मिलती है। यह समझना महत्वपूर्ण है कि आप एक ही समय में "उपचारात्मक देखभाल" भी प्राप्त कर सकते हैं। उपचारात्मक देखभाल अनुसंधान अध्ययनों में भाग लेने, फेफड़े के प्रत्यारोपण के लिए मूल्यांकन करवाने और नई दवाओं पर विचार करने के लिए संदर्भित करती है। यह होस्पाइस केयर से अलग है, यह वह उपचार है जो जीवन के अंतिम महीनों में किया जाता है (पृष्ठ 30 पर चर्चा की गई है)।

प्रशामक देखभाल आम तौर पर एक टीम के रूप में दी जाती है जिसमें चिकित्सक, फार्मासिस्ट, नर्स, धार्मिक नेता, सामाजिक कार्यकर्ता, मनोवैज्ञानिक और आपके साथ काम करने वाले अन्य स्वास्थ्य देखभाल पेशेवर शामिल हैं। प्रशामक देखभाल प्रदाता अपने उपचार दृष्टिकोण में शारीरिक, मनोसामाजिक और आध्यात्मिक कारकों पर विचार करते हैं। प्रशामक देखभाल उस हर व्यक्ति के लिए उपयुक्त है जो अपने रोग के लक्षणों का अनुभव कर रहा है।



गुणवत्ता प्रशामक देखभाल, 2004 के लिए राष्ट्रीय सर्वसम्मति परियोजना से अनुकूलित।
गुणवत्ता प्रशामक देखभाल के लिए नैदानिक अभ्यास दिशानिर्देश

क्या फेफड़े का प्रत्यारोपण फुफफुसीय तंतुमयता के लिए एक विकल्प है?

हाँ। फेफड़े का प्रत्यारोपण एक डोनर से नया फेफड़ा (या फेफड़े) लेकर एक या दोनों फेफड़ों का प्रतिस्थापन है। 2019 में लगभग 2,714 लोगों ने फेफड़े के प्रत्यारोपण किए, और उनमें से लगभग 35% लोगों को आईपीएफ थी। फेफड़े का प्रत्यारोपण कुछ पीएफ रोगियों के लिए एक महत्वपूर्ण चिकित्सा है, लेकिन क्योंकि पीएफ वाले लोगों के लिए प्रति वर्ष केवल 1,000 फेफड़े उपलब्ध होते हैं, इसलिए इस बीमारी के साथ जीवन जी रहे अधिकांश लोगों का कभी भी प्रत्यारोपण नहीं होगा।

प्रत्यारोपण सेंट्रों में उम्मीदवार बनने के लिए सख्त मापदंड उपलब्ध हैं। कुछ मामलों में मूल्यांकन प्रक्रिया और प्रतीक्षा समय में वर्ष भी लग सकते हैं। इस प्रकार, फेफड़े के प्रत्यारोपण केंद्र के लिए त्वरित परामर्श अत्यधिक महत्वपूर्ण है। पहली मुलाकात अक्सर डॉक्टर और नर्स या नर्स प्रैक्टिशर के साथ सिर्फ एक नियमित चिकित्सा मुलाकात होती है। उस समय, प्रत्यारोपण टीम व्यापक परीक्षण का आदेश देने का निर्णय ले सकती है, जिसमें सीटी स्कैन, हृदय कैथीटेराइजेशन, व्यायाम परीक्षण, साथ ही प्रत्यारोपण टीम के अन्य सदस्यों के साथ मुलाकातें शामिल हो सकती हैं। अपने चिकित्सक से बात करें कि क्या आपके लिए फेफड़े का प्रत्यारोपण उपयुक्त है।

एक बार प्रतीक्षा सूची में रखे जाने के बाद, लगभग आधे लोगों को 2 महीने के भीतर (2019 तक) अपना फेफड़ा प्रत्यारोपण प्राप्त हो जाता है। हालांकि, ऐसे कई कारक हैं जो यह प्रभावित कर सकते हैं कि आप अपने प्रत्यारोपण के लिए कितनी देर तक प्रतीक्षा करेंगे।

- चूंकि डोनरों की उपलब्धता देश भर में भिन्न होती है और प्रत्येक प्रत्यारोपण केंद्र के पास अलग-अलग डोनरों के लिए अलग-अलग मापदंड होते हैं जो उन्हें स्वीकार्य लगते हैं, इसलिए विभिन्न प्रत्यारोपण केंद्रों के बीच प्रतीक्षा समय में अंतर हो सकता है। अपनी प्रत्यारोपण टीम से पूछना सुनिश्चित करें कि औसत प्रतीक्षा समय क्या है।
- जिन लोगों को दोनों फेफड़ों के प्रतिस्थापन की आवश्यकता होती है (जिसे "डबल" या "द्विपक्षीय" फेफड़ा प्रत्यारोपण कहा जाता है) अक्सर उन लोगों की तुलना में लंबे समय तक प्रतीक्षा करते हैं जो "एक" फेफड़े का प्रत्यारोपण करा सकते हैं।
- बच्चे और छोटे कद के वयस्क अक्सर उन लोगों की तुलना में प्रत्यारोपण के लिए अधिक समय तक इंतजार करते हैं जो लंबे हैं।

- जब आपको प्रतीक्षा सूची में रखा जाता है, तो आपको फेफड़े के आवंटन स्कोर (एलएएस) नामक एक "प्राथमिकता स्कोर" प्राप्त होता है। यह स्कोर 0 और 100 के बीच भिन्न होता है, जिसमें उच्च स्कोर प्रतीक्षा सूची में उच्च स्थान का संकेत देता है। ज्यादातर लोगों के लिए, एलएएस 35 से 50 के बीच है। औसतन, जैसे जैसे व्यक्ति बीमार होता जाता है, एलएएस अधिक होता जाता है और वे प्रतीक्षा सूची में ऊपर बढ़ते हैं। कई कारक हैं जो एलएएस की गणना में जाते हैं। "एलएएस गणक" के लिए नीचे दिए गए लिंक को देखें, जहाँ आप अपने एलएएस का अनुमान लगा सकते हैं।

प्रत्यारोपण सर्जरी से ठीक होने के बाद, कई लोग प्रत्यारोपण से पहले की तुलना में काफी बेहतर महसूस करते हैं। अधिकांश लोगों को कोई सांस की तकलीफ नहीं होती, कोई खांसी नहीं होती, और अतिरिक्त ऑक्सीजन की आवश्यकता नहीं होती।

फेफड़ों के प्रत्यारोपण के बाद कई जोखिम भी हैं, जिनमें संक्रमण, अस्वीकृति और दवा के दुष्प्रभाव शामिल हैं। जबकि चार में से एक से अधिक लोग अपने प्रत्यारोपण के बाद 10 साल से अधिक जीवित रहते हैं, 10 में से लगभग एक पहले वर्ष में ही जीवित नहीं रहते हैं। ये "औसतन" जोखिम सभी पर लागू नहीं होते हैं। अपने जोखिमों के बारे में अपने डॉक्टरों से बात करें। कुछ लोगों के जोखिम बहुत कम या अधिक होते हैं।

प्रत्यारोपण वेबसाइटों के कुछ लिंक दिए गए हैं जो उपयोगी हो सकते हैं:

LAS गणक

<https://optn.transplant.hrsa.gov/resources/allocation-calculators/las-calculator/>

प्रत्येक प्रत्यारोपण केंद्र के लिए कार्यक्रम-विशिष्ट रिपोर्ट

srtr.org/reports-tools/program-specific-reports/

ऑर्गन प्रोक्योरमेंट एंड ट्रांसप्लांटेशन नेटवर्क (ओपीटीएन/यूएनओएस)

<https://optn.transplant.hrsa.gov/>

इन रिपोर्टों को नेविगेट करने में सहायता के लिए कृपया 844.TalkPFF (844.825.5733) पर पीएफएफ रोगी संचार केंद्र (पीसीसी) को संपर्क करें या ईमेल pcc@pulmonaryfibrosis.org पर संपर्क करें।

मेरा डॉक्टर मेरे पीएफ की निगरानी कैसे करेगा?

आपके पीएफ की निगरानी के लिए हर डॉक्टर की एक अलग कार्यनीति होगी। आमतौर पर, डॉक्टर यह निर्धारित करने के लिए निम्नलिखित संयोजन का उपयोग करते हैं यदि आपकी बीमारी स्थिर है या बदल रही है:

1. लक्षण

आपके फेफड़ों में कुछ बदल जाने के सबसे महत्वपूर्ण संकेतों में से एक, खुद को थकाते समय आपके द्वारा अनुभव की जाने वाली सांस की तकलीफ की मात्रा में बदलाव होना है। एक नई या बिगड़ती खांसी भी इस बात का संकेत हो सकती है कि फेफड़ों में कुछ बदल गया है। यदि आप इन समस्याओं में से एक का अनुभव करते हैं, तो आपका डॉक्टर पहले यह निर्धारित करने की कोशिश करेगा कि क्या आपके लक्षण प्रगति के कारण हैं (फेफड़ों में नए निशान ऊतक) या कुछ और (संक्रमण, रक्त का थक्का, हृदय की समस्या, आदि) हैं।

2. पल्मोनरी कार्य-प्रणाली जाँच (पीएफटी)

स्पिरोमेट्री	Ref	Pre Meas	Pre % Ref	
एफवीसी	लीटर्स	3.45	1.64	48
एफवीसी/एफवीसी	लीटर्स	2.74	1.40	51
एफवीसी/एफवीसी	%	79	86	
एफईएफ25-75%	लीटर/सेकंड	2.69	2.23	83
एफईएफ50%	लीटर/सेकंड	5.64	4.08	72
एफईएफ50%	लीटर/सेकंड	3.61	5.25	145
एफईएफ75%	लीटर/सेकंड	1.32	0.64	48
पीएफसी	लीटर/सेकंड	6.09	5.25	86
एफवीसी	लीटर/मिन	95		
पीआईएफ	लीटर/सेकंड	4.17	2.46	59
एफआईएफ950%	लीटर/सेकंड	3.73	2.23	60
एफईटी100%	सेकंड		7.21	
फेफड़े के वॉल्यूम				
वीसी	लीटर्स	3.45	1.64	48
टोटलसी	लीटर्स	5.37	3.55	47
आरसी	लीटर्स	2.01	0.91	45
आरसी/टोटलसी	%	38	36	
एफआरसी पीएल	लीटर्स	3.04		
एफआरसी एन2	लीटर्स	3.04	1.11	37
एफआरसी एफई	लीटर्स	3.04		
बीटीसी	लीटर्स			
डिफ्यूजन				
डीएलसीओ	मिलीलीटर/एमएमएचजी/मिनट	26.6	5.9	22
डीएल एडीओ	मिलीलीटर/एमएमएचजी/मिनट	26.6	5.9	22
वीए	लीटर्स		2.32	
डीएलसीओ/वीए	एमएमएचजी/एमएमएचजी	5.18	2.55	49
वीए	एमएमएचजी/मिनट/लीटर			
आईवीसी	लीटर्स		1.63	

डॉक्टर नियमित रूप से आपके पीएफ की निगरानी के लिए निम्नलिखित फुफ्फुसीय कार्य परीक्षणों में से एक या अधिक का आदेश देते हैं:

- स्पिरोमेट्री (स्पाई-रॉम-इट-ट्री)
- फेफड़ा आयतन का माप
- डिफ्यूजिंग क्षमता (डीएलसीओ)

पल्मोनरी फंक्शन टेस्ट (पीएफटी) रिपोर्ट

इस थंबनेल परीक्षण रिपोर्ट के बड़े एनोटेटेड ग्राफिक के लिए निम्न पृष्ठ (22 और 23) देखें।

स्पिरोमेट्री को एक मशीन से जुड़े माउथपीस के माध्यम से, जितना अधिक जोर व तेज़ी से कर सकें, साँस अंदर खींचकर और फिर बाहर छोड़कर किया जाता है। स्पिरोमेट्री मापती है कि आप कितनी हवा बाहर फूंक सकते हैं (इसे जबरन फोर्स वाइटल कैपेसिटी या एफवीसी कहा जाता है) और हवा कितनी तेज़ी से बाहर निकलती है। पीएफ वाले अधिकांश लोगों के लिए, एफवीसी की निगरानी आपके डॉक्टर को बता सकती है कि क्या आपकी बीमारी स्थिर है या बढ़ रही है और क्या आपकी बीमारी हल्की है, मध्यम है या गंभीर है। सामान्य प्रतिशत के रूप से व्यक्त किए गए अपने एफवीसी को ट्रैक करना सबसे आसान है। सामान्य सीमा अनुमानित मूल्य के 80 और 100% के बीच है (जो आपकी उम्र, लिंग, ऊंचाई और जातीयता पर आधारित है)। जैसे ही आपके फेफड़े में अधिक निशान ऊतक विकसित होते हैं, आपका एफवीसी नीचे चला जाएगा।

फेफड़ा आयतन माप बता सकता है कि आपके फेफड़े कितनी हवा पकड़ सकते हैं। एफवीसी की तरह, परिणाम सामान्य प्रतिशत के रूप में व्यक्त किए जाते हैं। आमतौर पर पता किए गए परिणाम को फेफड़े की कुल क्षमता (टीएलसी) कहा जाता है। उम्र, लिंग, लंबाई, और जातीयता के लिए सामान्य अनुमानित मान के 80 और 100% के बीच है और घट जाती है जब फेफड़ों में अधिक निशान ऊतक विकसित होते हैं। यह परीक्षण अक्सर स्पिरोमेट्री जितना नहीं किया जाता है क्योंकि यह अधिक महंगा और समय लेने वाला है और स्पिरोमेट्री के समान जानकारी प्रदान करता है।

डिफ्यूजिंग क्षमता (डीएलसीओ) यह मापता है कि आपके फेफड़ों से आपके रक्तप्रवाह में जाना गैसों (जैसे ऑक्सीजन) के लिए कितना आसान है। निशान ऊतक ऑक्सीजन के हस्तांतरण को कम कुशल बनाता है। एफवीसी और टीएलसी की तरह, डीएलसीओ को सामान्य मूल्य के प्रतिशत के रूप में व्यक्त किया जाता है और फेफड़ों में अधिक निशान ऊतक विकसित होने के कारण यह कम हो जाता है। ऐसे डीएलसीओ से आश्चर्यचकित न हों जो एफवीसी या टीएलसी से बहुत कम है — जो कि पीएफ के साथ रहने वाले लोगों में अपेक्षित है।

पल्मोनरी फंक्शन टेस्ट (पीएफटी) रिपोर्ट

स्पिरोमेट्री, आपकी क्षमता का एक परीक्षण है कि आप जितनी अधिक कस के और तेजी से सांस छोड़ सकते हैं।

यह प्राथमिक परीक्षण है जो हमें बताता है कि आपके फेफड़े कितने स्वस्थ हैं। नीचे प्रत्येक पंक्ति स्पिरोमेट्री परीक्षण के दौरान प्राप्त एक अलग माप है। पहली तीन पंक्तियाँ सबसे महत्वपूर्ण हैं। हम केवल उन तीन पर ध्यान केंद्रित करेंगे।

एफवीसी का अर्थ है "फोर्स वाइटल कैपेसिटी।"

यह हवा की वह मात्रा है जो तब बाहर निकलती है जब आप गहरी सांस लेते हैं और फिर जितनी कस के आपसे हो सके बाहर फूंकते हैं।

एफईवी1 हवा की मात्रा है जो तुरंत

(पहले सेकंड में) तब बाहर निकलती है जब आप जितना हो सके उतना कठोरता से और तेजी से बाहर फूंकते हैं। पीएफ में यह संख्या अक्सर कम हो जाती है।

इस परिणाम को अक्सर "एफ.ई.वी.1.एफ.वी.सी. अनुपात" कहा जाता है।

यह बस एफवीसी द्वारा विभाजित एफईवी1 है और इसे प्रतिशत के रूप में व्यक्त किया गया है। सामान्य एफईवी1/एफवीसी 70% से अधिक होती है - और पीएफ वाले अधिकांश लोगों को एफईवी1/एफवीसी होती है जो सामान्य है। कम एफईवी1/एफवीसी फेफड़ों के रोगों के अन्य प्रकार का सुझाव देता है, जैसे अस्थमा या सीओपीडी।

यह परीक्षण शाब्दिक रूप से मापता है कि आपके

फेफड़ों में कितनी हवा बैठी है। हम आमतौर पर "टीएलसी" पर ध्यान देते हैं, क्योंकि यह सबसे अच्छा परीक्षण है कि आपके फेफड़े कितनी हवा पकड़ सकते हैं।

"टीएलसी" का अर्थ कुल फेफड़ा क्षमता है। यह हवा की वह मात्रा है जो आपके फेफड़े पकड़ सकते हैं जब आप संभव रूप से सबसे गहरी सांस ले सकते हैं। एक सामान्य% अनुमानित मूल्य लगभग 80% से अधिक है।

डिफ्यूजन क्षमता परीक्षण मापता है कि गैसों

(जैसे कि ऑक्सीजन) वायुकोष के अंदर से कितनी आसानी से रक्त प्रवाह में जा सकती है। इस खंड में सबसे महत्वपूर्ण परिणाम "डीएलसीओ" है, जो प्राथमिक डिफ्यूजन परीक्षा परिणाम है।

स्पिरोमेट्री

→ एफवीसी	लीटर्स
→ एफईवी1	लीटर्स
→ एफईवी1/एफवीसी	%
एफईएफ25-75%	लीटर/सेकंड
एफईएफ25%	लीटर/सेकंड
एफईएफ50%	लीटर/सेकंड
एफईएफ75%	लीटर/सेकंड
पीईएफ	लीटर/सेकंड
एमवीवी	लीटर/मिन
पीआईएफ	लीटर/सेकंड
एफआईएफ50%	लीटर/सेकंड
एफईटी100%	सेकंड

फेफड़े के वॉल्यूम्स

वीसी	लीटर्स
→ टीएलसी	लीटर्स
आरवी	लीटर्स
आरवी/टीएलसी	%
एफआरसी पीएल	लीटर्स
एफआरसी एन2	लीटर्स
एफआरसी एचई	लीटर्स
वीटीजी	लीटर्स

डिफ्यूजन

डीएलसीओ	मिलीलीटर/एमएमएच
डीएल एडीजे	मिलीलीटर/एमएमएच
वीए	लीटर्स
डीएलसीओ/वीए	एमएमएच/मिनट/लीटर
आईवीसी	लीटर्स

"Ref" का अर्थ संदर्भ है। कभी-कभी इस कॉलम को "पूर्वानुमानित" भी लेबल किया जाता है।
ये परीक्षा परिणाम हैं जिनकी हम तब उम्मीद करते हैं यदि आपके फेफड़े स्वस्थ हैं।

Ref	Pre Meas	Pre % Ref	
3.45	1.64	48	
2.74	1.40	51	
79	86		
2.69	2.23	83	
5.64	4.08	72	
3.61	5.25	145	
1.32	0.64	48	
6.09	5.25	86	
95			
4.17	2.46	59	
3.73	2.23	60	
	7.21		
3.45	1.64	48	
5.37	2.55	47	
2.01	0.91	45	
38	36		
3.04			
3.04	1.11	37	
3.04			
जी/मिन	26.6	5.9	22
जी/मिनट	26.6	5.9	22
	2.32		
5.18	2.55	49	
	1.63		

• यह प्रत्येक परीक्षण का वास्तविक परिणाम है। उदाहरण के लिए, एफवीसी के लिए, हमें उम्मीद थी कि यह व्यक्ति 3.45 लीटर हवा (संदर्भ मूल्य) को छोड़ने में सक्षम होगा, लेकिन वह केवल 1.64 लीटर हवा को छोड़ने में सक्षम हुआ था। पीएफ वाले लोगों में कम एफवीसी होना आम है।

• इस कॉलम को अक्सर "प्रतिशत भविष्यवाणी" कहा जाता है। इसकी गणना संदर्भ (अनुमानित) मूल्य से विभाजित मापे गए मूल्य के रूप में की जाती है। स्वस्थ फेफड़ों वाले किसी व्यक्ति का सामान्य मूल्य 80% से 100% तक हो सकता है।

• इस मामले में, एफवीसी का अनुमानित मूल्य 48% है। चूंकि 48%, 80% या अधिक की सामान्य सीमा से कम है, इसलिए इस मामले में एफवीसी असामान्य है। PF के साथ जीने वाले लोगों में कम एफवीसी होना आम है। यह सबसे महत्वपूर्ण परीक्षा परिणामों में से एक है, जिस पर डॉक्टर ध्यान देते हैं। जैसे ही पीएफ बिगड़ता है, एफवीसी कम और कम होता चला जाता है।

• इस मामले में टीएलसी सामान्य मूल्य का 47% है। पीएफ वाले ज्यादातर लोगों का टीएलसी कम होता है।

• डीएलसीओ यहाँ अनुमानित मूल्य का 22% है। पीएफ वाले लोगों में डीएलसीओ लगभग हमेशा कम होता है। और डीएलसीओ आमतौर पर एफवीसी या टीएलसी की तुलना में बहुत अधिक डिग्री तक कम हो जाता है।

3. पैदल चलने का परीक्षण

डॉक्टर एक वॉकिंग टेस्ट (पैदल चलने का परीक्षण) का उपयोग करके यह देखते हैं कि आप कितनी दूर चल सकते हैं (आमतौर पर छह मिनट में) और जब आप चलते हैं तो आपके ऑक्सीजन का स्तर कितना कम होता है। कभी-कभी परीक्षण तब किया जाता है जब आप ऑक्सीजन का उपयोग कर रहे होते हैं, और कभी-कभी यह ऑक्सीजन के बिना भी किया जाता है। चिकित्सक यह पता लगाने के लिए कि क्या आपकी फेफड़ों की बीमारी बढ़ रही है, पिछली मुलाकातों के परिणामों से आपके चलने की दूरी और आपके ऑक्सीजन के स्तरों की तुलना करेंगे। डॉक्टर अक्सर इस परीक्षण का उपयोग यह निर्धारित करने के लिए भी करते हैं कि आपको अपने घर में और बाहर परिश्रम करते समय पूरक ऑक्सीजन का उपयोग करने की आवश्यकता है या नहीं।

4. एचआरसीटी स्कैन

हाई-रिज़ॉल्यूशन कंप्यूटिड टोमोग्राफी (एचआरसीटी) स्कैन एक ऐसा परीक्षण है जिसमें एक्स-रे शामिल है जिससे आपके डॉक्टर आपके फेफड़ों की तस्वीर देख सकते हैं। एचआरसीटी स्कैन एक नियमित छाती एक्स-रे या यहां तक कि एक नियमित सीटी स्कैन की तुलना में आपके फेफड़ों की अधिक स्पष्ट तस्वीर देती है। पीएफ का निदान करने के लिए एचआरसीटी स्कैन एक आवश्यक परीक्षण है। जब बाद में इसे दोहराया जाता है, तो दो एचआरसीटी स्कैनों के बीच के बदलाव की तुलना आपके चिकित्सक को बता सकती है कि क्या फेफड़े में अधिक निशान विकसित हुए हैं। कुछ डॉक्टर हर साल बहुत सी एचआरसीटी स्कैन करते हैं, कुछ प्रति वर्ष एक बार करते हैं, और कुछ केवल तब करते हैं जब आपके लक्षणों, स्पाइरोमीट्री, या पैदल चलने वाले परीक्षणों के परिणामों में कोई बदलाव होता है। संयुक्त राज्य अमेरिका में पीएफएफ और पीएफ विशेषज्ञों द्वारा अनुशंसित एचआरसीटी प्रोटोकॉल, पीएफएफ वेबसाइट bit.ly/pffhrct पर उपलब्ध है।

ऐसे अन्य परीक्षण हैं जिनका उपयोग डॉक्टर कभी-कभी आपकी बीमारी और आपके स्वास्थ्य पर इसके प्रभाव को समझने के लिए करते हैं, जिसमें धमनी रक्त गैस परीक्षण, कार्डियोपल्मोनरी व्यायाम परीक्षण और एक इकोकार्डियोग्राम शामिल हैं। एक धमनी रक्त गैस सीधे आपके रक्तप्रवाह में ऑक्सीजन और कार्बन डाइऑक्साइड की मात्रा को मापती है और आपके डॉक्टर को यह समझने में मदद करती है कि आपके फेफड़े कितने अच्छे या खराब काम कर रहे हैं। पीएफ के कुछ रूप आपके दिल को भी प्रभावित कर सकते हैं। इस संभावना की जांच करने के लिए, आपका डॉक्टर दिल का इकोकार्डियोग्राम (या अल्ट्रासाउंड) या कार्डियोपल्मोनरी व्यायाम परीक्षण का आदेश दे सकता है।

नैदानिक परीक्षण

नैदानिक परीक्षण क्या हैं?

नैदानिक परीक्षण ऐसे अनुसंधान अध्ययन होते हैं जो यह पता लगाते हैं कि क्या एक चिकित्सा रणनीति, उपचार, या उपकरण मनुष्यों के लिए सुरक्षित और प्रभावी है। ये अध्ययन यह भी दिखा सकते हैं कि कुछ बीमारियों या लोगों के समूहों के लिए कौनसा चिकित्सा दृष्टिकोण सबसे अच्छा काम करता है। नैदानिक परीक्षण, स्वास्थ्य देखभाल के बारे में निर्णय लेने के लिए उपलब्ध सर्वोत्तम डेटा का उत्पादन करते हैं। नैदानिक परीक्षणों का उद्देश्य अनुसंधान है, इसलिए ये अध्ययन सख्त वैज्ञानिक मानकों का पालन करते हैं। ये मानक, रोगियों की रक्षा करते हैं और विश्वसनीय अध्ययन परिणाम पैदा करने में मदद करते हैं।

क्या मुझे नैदानिक परीक्षण में भाग लेना चाहिए?

प्रत्येक संभावित प्रतिभागी को नैदानिक परीक्षणों में भागीदारी के बारे में एक सूचित और स्वैच्छिक निर्णय लेना चाहिए। नैदानिक परीक्षणों का उद्देश्य व्यक्तिगत रोगियों के उपचार के रूप में कार्य करना नहीं है; वे एक ऐसी चिकित्सा या परिणाम के बारे में जानकारी प्रदान करने के लिए हैं जो रोगियों की आबादी को लाभान्वित कर सकते हैं। यदि कोई रोगी परीक्षणों में भाग लेना चाहता है, तो उसे भागीदारी की बारीकियों की पूरी समझ होनी चाहिए। प्रतिभागियों को परिवार और देखभालकर्ताओं के साथ उनकी भागीदारी पर चर्चा करनी चाहिए, साथ ही साथ उनके स्वास्थ्य सेवाप्रदाताओं के साथ भी, ताकि परीक्षण की पूर्ण समझ को सुनिश्चित किया जा सके।

नैदानिक परीक्षण महत्वपूर्ण क्यों हैं?

अनुसंधान नए उपचारों को खोजने, जीवन की गुणवत्ता में सुधार करने और अंततः फुफ्फुसीय फाइब्रोसिस के लिए उपचार खोजने का मार्ग है। एक महत्वपूर्ण तरीका जिससे रोगी अग्रिम अनुसंधान में मदद कर सकते हैं वह है ऐसे नैदानिक परीक्षणों में शामिल होना जो विकास में चिकित्सा की प्रभावशीलता का अध्ययन करते हैं। नैदानिक अध्ययनों में भाग लेने से, रोगी शोधकर्ताओं को महत्वपूर्ण डेटा प्रदान करते हैं। एफडीए से अनुमोदन प्राप्त करने से पहले नए उपचारों में सुरक्षा और प्रभावकारिता प्रदर्शित होनी चाहिए। नैदानिक परीक्षणों और उनके महत्व के बारे में अतिरिक्त जानकारी पीएफएफ वेबसाइट पर pulmonaryfibrosis.org/clinicaltrials पर उपलब्ध है।

में नैदानिक परीक्षण कहाँ से ढूँढ सकता/ती हैं?

पीएफएफ ने रोगियों और उनके परिवारों के लिए नैदानिक परीक्षणों को ढूँढना और इनके बारे में जानना आसान बनाने के लिए उपकरण विकसित किए हैं।

पीएफएफ क्लिनिकल ट्रायल फाइंडर

पीएफएफ क्लिनिकल ट्रायल फाइंडर एक उपकरण है जिसे फुफ्फुसीय फाइब्रोसिस के साथ जीवन जीने वाले लोगों, उनके देखभालकर्ताओं, और प्रियजनों को, उनके निकट उपलब्ध क्लिनिकल अनुसंधान के अवसरों को जानने में मदद करने के लिए डिज़ाइन किया गया है। यह खोज-योग्य प्लेटफ़ॉर्म, परीक्षण के प्रकार, रोगी की विशेषताओं और घर की निकटता को फ़िल्टर करता है जिससे नामांकन में वृद्धि होती है और अंततः रोगियों के लिए नए उपचार विकल्पों का विकास होता है। यदि उपयोगकर्ता किसी विशेष अध्ययन के बारे में अधिक जानने की रुचि रखते हैं, तो उन्हें ईमेल या फोन के माध्यम से सूचीबद्ध साइट समन्वयक से संपर्क करना चाहिए।

पीएफएफ क्लिनिकल ट्रायल फाइंडर, ClinicalTrials.gov, एक राष्ट्रीय स्वास्थ्य संस्थान सेवा, से सीधे जानकारी प्राप्त करता है जो सार्वजनिक और निजी तौर पर समर्थित नैदानिक परीक्षणों पर विवरण प्रदान करती है। हम दृढ़ता से अनुशंसा करते हैं कि रोगी अपने स्वास्थ्य सेवाप्रदाता के साथ उन परीक्षणों के बारे में परामर्श करें जो उनके लिए रुचिकर हो सकते हैं और हमारी सेवा की शर्तों को संदर्भित कर सकते हैं। trials.pulmonaryfibrosis.org पर जा कर शुरू करें।

पीएफ ड्रग डेवलपमेंट पाइपलाइन

पीएफएफ ने पीएफ समुदाय को आईपीएफ, एचपी, आरए-आईएलडी, एसएससी-आईएलडी, सरकॉइड-आईएलडी, पुरानी खांसी और फेफड़ों के प्रत्यारोपण सहित अंतरालीय फेफड़ा रोग के प्रासंगिक क्षेत्रों में दवा और उपकरण के विकास के बारे में पीएफ समुदाय को शिक्षित करने के लिए पीएफ ड्रग डेवलपमेंट पाइपलाइन को लॉन्च किया है।

पीएफ ड्रग डेवलपमेंट पाइपलाइन में मध्यवर्तन शामिल हैं, जैसे कि नई दवाईयाँ या उपकरण जो विकास में हैं या संयुक्त राज्य में विपणन के लिए अनुमोदित किए गए हैं। यह उपकरण प्रेक्षकों को अध्ययन चरण, रोग की स्थिति, हस्तक्षेप के प्रकार, और धन के प्रकार से परीक्षणों को फिल्टर करने की अनुमति देता है ताकि वे ऐसी जानकारी प्राप्त कर सकें जो उनके लिए प्रासंगिक है। सक्रिय नैदानिक

परीक्षणों वाली सभी दवाएं, पीएफएफ वेबसाइट पर पीएफएफ क्लिनिकल ट्रायल फांडेंडर में अध्ययन-विशेष जानकारी के लिए लिंक होती हैं। पाइपलाइन टूल की अतिरिक्त विशेषताओं में ड्रग डेवलपमेंट पाइपलाइन शब्दावली, उपयोगकर्ता फीडबैक फॉर्म, और दवा के विकास और संबंधित परीक्षणों के बारे में प्रासंगिक समाचार और घोषणाओं के लिंक शामिल हैं। पीएफ ड्रग डेवलपमेंट पाइपलाइन को pulmonaryfibrosis.org/clinicaltrials पर एक्सेस करें।

अपने स्वास्थ्य को बनाए रखना

फुफ्फुसीय तंतुमयता के साथ जीना कैसा होता है?

सबसे पहले, आपको पता होना चाहिए कि **पीएफ के साथ जीवन जी रहे प्रत्येक व्यक्ति का अनुभव अलग-अलग होता है**। कोई "सामान्य" अनुभव नहीं है। कुछ लोगों में गंभीर लक्षण होते हैं, और कुछ में बिल्कुल भी लक्षण नहीं होते हैं। कुछ लोग कई वर्षों तक लगभग सामान्य जीवन जीते हैं, लेकिन अन्य लोग दैनिक आधार पर गंभीर लक्षणों का अनुभव करते हैं। निम्नलिखित चर्चा आम अनुभवों पर केंद्रित है जो पीएफ के साथ जीवन जी रहे बहुत से लोग अनुभव करते हैं, लेकिन सभी नहीं।

शुरुआत में, पीएफ वाले लोगों में कोई लक्षण नहीं भी हो सकते हैं। **परिश्रम के दौरान सांस की तकलीफ**, परेशान करने वाली **खांसी**, और **थकावट (थकान)** सबसे आम लक्षण हैं। जैसे-जैसे फेफड़े में अधिक निशान ऊतक विकसित होते हैं, लक्षण बिगड़ते जाते हैं। सांस की तकलीफ शुरू में व्यायाम के साथ होती है, लेकिन जैसे-जैसे बीमारी बढ़ती है, रोगी रोजमर्रा की गतिविधियों में भाग लेते हुए सांस फूलने का अनुभव कर सकते हैं, जैसे कि स्नान करने, कपड़े पहनने, फोन पर बोलने, या खाने के दौरान भी।

पीएफ के साथ जीवन जी रहे लोग उसी तरह की कई चुनौतियों का सामना करते हैं जो अन्य पुरानी बीमारियों के साथ रहने वाले लोगों के सामने आती हैं, जैसे कि

- दवाओं और अन्य चिकित्साओं से होने वाले दुष्प्रभावों से निपटना;
- आपके रोग के लक्षणों के परिणामस्वरूप परेशानी;
- आपके शरीर में आपके रोग द्वारा होने वाली सीमाओं के परिणामस्वरूप निराशा;

- असुविधा और चिकित्सा परीक्षणों और अक्सर डॉक्टर की मुलाकातों की लागत, कभी-कभी घर से दूर; तथा
- आपके परिवार, आपके वित्त, और आपके भविष्य के बारे में चिंता करना।

इसके अलावा, पीएफ के साथ जीवन जी रहे लोगों को अक्सर ऑक्सीजन थेरेपी का उपयोग करने की आवश्यकता होती है, जो एक बोज़िल लेकिन महत्वपूर्ण उपचार है जो आपके जीवन में असुविधा और निराशा को जोड़ सकता है।

समय के साथ, पीएफ वाले अधिकांश लोग अपनी बीमारी के बढ़ने का अनुभव करते हैं। जब डॉक्टर बीमारी बढ़ जाने जैसे शब्द का उपयोग करते हैं, तो उनका मतलब है कि आपके फेफड़ों में अधिक निशान ऊतक हो गए हैं, जो आमतौर पर श्वास परीक्षण (स्पिरोमेट्री और डिफ्यूज़िंग परीक्षणों पर कम संख्या या प्रतिशत) पर दिखाई देते हैं। अधिक निशान ऊतकों से आप पहले की तुलना में अधिक सांस की तकलीफ महसूस कर सकते हैं। बीमारी बढ़ने का अक्सर मतलब यह भी है कि आपको ऑक्सीजन का उपयोग शुरू करने, पहले की तुलना में अधिक ऑक्सीजन का उपयोग करने, या दिन या रात के दौरान अधिक समय तक और लंबे समय तक ऑक्सीजन का उपयोग करने की आवश्यकता हो सकती है।

आपके लिए यह समझना महत्वपूर्ण है कि हर कोई अपने प्रकार से बीमारी बढ़ने का अनुभव करता है। याद रखें, कोई "सामान्य" अनुभव नहीं है। बीमारी बढ़नी शुरू होने से पहले कुछ लोग वर्षों तक स्थिर रहते हैं। कुछ लोगों की बीमारी, उनका निदान होने के समय से ही तेजी से बढ़ती जाती है। ज्यादातर लोग इन दो चरम सीमाओं के बीच में आते हैं, स्थिरता की अवधि के साथ बढ़ने की अवधि के साथ। कुछ लोगों की बीमारी दिनों या हफ्तों में और अधिक तेजी से बढ़ेगी - इसे "तीव्र प्रकोपन" कहा जाता है। इस प्रकार की प्रगति थोड़ी भिन्न है और 30 पृष्ठ पर "तीव्र प्रकोपन" अनुभाग में कवर की जाएगी।

“मैं दूसरों को यथासंभव स्वस्थ रहने की सलाह दूंगा। बीमारी को बढ़ने से रोकने के लिए, यदि आप कर सकें तो ऑक्सीजन के साथ व्यायाम करने के एक नियम में शामिल हों। यह इतना वैयक्तिक है कि आपको कभी पता नहीं होगा-यह कभी नहीं बढ़ सकता है, या यह तेजी से बढ़ सकता है।”

पीएफ के साथ जीने वाले रोगी

पीएफ के साथ जीवन जी रहे किसी व्यक्ति के लिए जीवन प्रत्याशा क्या है?

फुफ्फुसीय तंतुमयता, विशेष रूप से अज्ञातहेतुक फुफ्फुसीय तंतुमयता (आईपीएफ), एक गंभीर, जीवन को सीमित करने वाली बीमारी है। यह समझना बहुत महत्वपूर्ण है कि पीएफ के विभिन्न रूपों के रूप में आपको किस प्रकार की है क्योंकि पीएफ के विभिन्न प्रकार रोगियों को विभिन्न तरीकों से प्रभावित करते हैं। यह अनुमान लगाना मुश्किल है कि आप कब तक जीवित रहेंगे। महत्वपूर्ण लक्ष्य, इसकी गंभीर प्रकृति होने के बावजूद, इस निदान के साथ जीना सीखना है।

कोई आपको बता नहीं सकता कि आप पीएफ के साथ कितने समय तक जीवित रहेंगे। आपने पढ़ा होगा या आपको बताया गया होगा कि, औसतन, आईपीएफ वाले लोग तीन, चार या पांच साल जीते हैं, लेकिन यह आँकड़ा केवल अज्ञातहेतुक पल्मोनरी फाइब्रोसिस के निदान वाले लोगों पर लागू होता है, और कई अन्य प्रकार के पीएफ के आंकड़े भिन्न हो सकते हैं और अक्सर बेहतर होते हैं। इसके अलावा, इसमें बहुत अधिक भिन्नता है कि पीएफ के साथ लोग कितने समय तक जीते हैं। अगर चार साल औसत थे, तो इसका मतलब होगा कि पीएफ के साथ जीने वाले आधे लोग चार साल से अधिक समय तक जीवित रहते हैं। कुछ ज्यादा समय तक जीवित रहते हैं।

आपके डॉक्टर आपको उनकी प्रत्याशाओं के बारे में और अधिक जानकारी देने में सक्षम हो सकते हैं ("औसतन" कहने का एक और तरीका)। उदाहरण के लिए, बहुत कम श्वास परीक्षण वाले लोग, जिनकी बीमारी तेजी से बढ़ रही है, और जिन्हें बहुत अधिक ऑक्सीजन की आवश्यकता होती है, वे दूसरों की तुलना में अधिक अस्वस्थ होते हैं।

यदि आपके डॉक्टर का मानना है कि आपको अगले छह महीनों में मरने का खतरा है, तो वे अनुशंसा कर सकते हैं कि आपको होस्पाइस केयर (मरणासन्न रोगियों को दी जाने वाली देखभाल) मिले, जिसका उद्देश्य उन लोगों की मदद करना है जो मर रहे हैं, उनको शांति, आराम मिले और गरिमा बनी रहे। होस्पाइस केयर प्राप्त करने वाले लोग दर्द और अन्य लक्षणों को नियंत्रित करने के उपचार प्राप्त करते हैं। होस्पाइस केयर परिवारों को सहायता प्रदान करती है। यह देखभाल होस्पाइस केंद्र में प्रदान की जा सकती है, लेकिन इसे नर्सिंग केन्द्रों, अस्पतालों या अक्सर घर पर भी किया जा सकता है। आप यहाँ पर अधिक जानकारी प्राप्त कर सकते हैं:

- caringinfo.org
- <http://nia.nih.gov/health/end-of-life>
- prepareforyourcare.org

मैंने सुना है कि फुफ्फुसीय तंतुमयता वाले कुछ लोग "तीव्र प्रकोपन" विकसित करते हैं। वो क्या है?

पीएफ वाले कुछ लोगों में दिनों या हफ्तों में सांस की तकलीफ और खांसी अचानक बिगड़ जाती है, जिसमें साँस की तकलीफ और खांसी का बढ़ना, अधिक ऑक्सीजन की आवश्यकता होना, और अस्पताल में भर्ती होने पर विचार करना शामिल है।

कई बार एक स्पष्ट व्याख्या होती है, जैसे कि निमोनिया (फेफड़ों में संक्रमण), हृदय की समस्याएं या फेफड़े में रक्त के थक्के (एक फुफ्फुसीय वाहिकारोध)।

Please replace the highlighted text with: लेकिन कई मामलों में, एक वैकल्पिक विवरण के बिना चीजें बदतर होती जाती हैं और अंतर्निहित फुफ्फुसीय फाइब्रोसिस के तेजी से बिगड़ने को दर्शाती हैं— इसे “तीव्र प्रकोपन” कहा जाता है।

डॉक्टर आपके लक्षणों, ऑक्सीजन के स्तरों, सीटी स्कैन के परिणामों, और अन्य परीक्षणों के आधार पर एक तीव्र प्रकोपन को पहचान सकते हैं। आमतौर पर डॉक्टर देखेंगे कि आपकी सीटी स्कैन में आपके फेफड़े में "ग्राउंड-ग्लास" आया है, जिसका अर्थ है कि आपके फेफड़ों के कुछ हिस्से धूसर या धुंधले दिखाई देते हैं। संक्रमण के परिणामस्वरूप यह ग्राउंड-ग्लास प्रभाव, द्रव्य निर्माण, सूजन, या फेफड़ों में माइक्रोस्कोपिक चोट हो सकते हैं।

तीव्र प्रकोपन एक गंभीर घटना हो सकती है, और कई लोगों के लिए यह दिनों या हफ्तों के भीतर घातक हो सकती है। जब एक तीव्र प्रकोपन गंभीर होती है और फेफड़े रक्तप्रवाह में पर्याप्त ऑक्सीजन डालने में विफल हो रहे होते हैं, तो डॉक्टर अक्सर एक ऐसी प्लास्टिक ट्यूब से जुड़े एक मशीनी वेंटीलेटर ("साँस लेने की मशीन") के साथ इलाज करने की संभावना को सामने लाते हैं जिसे आपकी श्वासनली में आपके मुँह के माध्यम से डाला जाता है। मशीनी वेंटीलेटर के साथ उपचारित पीएफ प्रकोपनवाले अधिकांश लोग बहुत लंबे समय तक जीवित नहीं रहते हैं। यह बहुत महत्वपूर्ण है कि आप इस तरह के उपचार की आवश्यकता से पहले अपने डॉक्टरों से इस संभावना पर चर्चा करें, ताकि आप इस तरह की इनवेसिव चिकित्सा के बारे में अपनी इच्छाओं को बता सकें। हालांकि यह एक संवेदनशील विषय है, यह सुनिश्चित करने के लिए अपने निर्णय लेने वाले के साथ चर्चा करना महत्वपूर्ण है कि आपके स्वास्थ्य के बिगड़ने के साथ आपकी इच्छाओं को सम्मानित किया जाए।

देखभालकर्ता के लिए

मैं फुफफुसीय तंतुमयता वाले किसी व्यक्ति का देखभालकर्ता हूँ। मुझे क्या जानने की ज़रूरत है?

चाहे आप पति/पत्नी हों, साथी हों, बच्चे हों या दोस्त हों, किसी गंभीर बीमारी में किसी की देखभाल करना एक चुनौती है। इसमें केवल दो नियम हैं।

- 1 अपने प्रियजन की देखभाल करने के लिए हररोज वहीं करें जो करने की आवश्यकता है।
- 2 अपना ख्याल रखें। देखभालकर्ता की रोजमर्रा की जिंदगी शारीरिक और भावनात्मक रूप से खाली हो सकती है।

यहां कुछ सुझाव दिए गए हैं जो आपको एक प्रभावी देखभालकर्ता बनने में मदद कर सकते हैं।

अपने प्रियजन के चिकित्सा उपचार में सक्रिय रूप से शामिल हों।

- पीएफ वाले रोगियों के लिए नैदानिक और उपचार अनुभव भ्रामक और कठिन हो सकता है। उनके अनुभव में भाग लेने और उनकी मदद करने से, आप और आपके प्रियजन दोनों की चिंता और निराशा को कम कर सकते हैं।
- उन प्रश्नों की सूची लाएं, जिन्हें आप अपनी मेडिकल टीम से पूछना चाहते हैं।
- डॉक्टर की मुलाकातों पर जाएं और सब कुछ नीचे लिखें।
- यदि आपको यह आवश्यक लगे तो रोगी का साथ देने के लिए तैयार रहें।

जानिए आपके प्रियजन को कौन सी दवाएं लेनी हैं।

- सभी दवाओं और पूरक दवाओं की एक वर्तमान सूची रखें।
- चिकित्सा कर्मचारियों को उनके रिकॉर्ड के लिए कॉपी हेतु सौंपने के लिए वर्तमान दवा सूची की प्रतियां प्रिंट करें।

अपने प्रियजन द्वारा उपयोग किए जाने वाले किसी भी चिकित्सा उपकरण को चलाने का तरीका जानें।

- हाथ में पकड़े जाने वाला पल्स ऑक्सीमीटर एक सस्ता उपकरण है जो उंगली की नोक पर ऑक्सीजन के स्तरों को मापता है।
- कई पीएफ रोगियों को पूरक ऑक्सीजन की आवश्यकता होती है। किसी आपात स्थिति की स्थिति में ऑक्सीजन के संकेंद्रक और टैंकों को चलाने का तरीका जानें।
- घर से दूर होने पर पर्याप्त ऑक्सीजन की योजना बनाएं।

“यह मेरे लिए चिंताजनक है। मुझे लगता है कि इसमें बस इतना ही जानना ही नहीं है कि भविष्य क्या है। बल्कि मैं किसी और को वास्तव में सकारात्मक रहने और हर दिन का आनंद लेने की कोशिश करने के लिए कहूँगा।”

पीएफ देखभालकर्ता

अपने प्रियजन को वह सब कुछ करने दें जो वह अधिक से अधिक समय तक कर सकता है।

पीएफ रोगी की स्वतंत्रता को आवश्यकता से बहुत पहले दूर न करें, लेकिन उन चीजों के लिए जिम्मेदारी लेने के लिए भी तैयार रहें जो आपके प्रियजन अब या भविष्य में नहीं कर सकते हैं, जैसे

- ड्राइविंग;
- आदेश देना और दवाएँ वितरित करना;
- बिलों का भुगतान, धन का प्रबंधन, और कर रिटर्न फाइल करना; अथवा
- किराने का सामान खरीदना और भोजन बनाना।

अपने प्रियजन की स्वस्थ आहार और व्यायाम कार्यक्रम को बनाए रखने में मदद करना।

उन्नत निर्देशों के बारे में जानें (लिविंग विल्स और मेडिकल पावर ऑफ अटॉर्नी), फिजिशियन ऑर्डर फॉर लाइफ-सस्टेनिंग थेरेपी (पीओएलएसटी), और पैलिएटिव केयर विकल्प, यहां तक कि इससे पहले कि वे आवश्यक लगें।

- इन दस्तावेजों को ऐसी जगह पर रखा जाना चाहिए जहां आपके लिए उन्हें ढूंढना आसान हो और अपने स्थानीय अस्पताल की फाइल में भी।
- जब आप अब निर्णय लेने में सक्षम नहीं हैं तो किसी व्यक्ति को अपने निर्णय लेने के लिए चुनना महत्वपूर्ण है, और उस व्यक्ति को अपनी और पीएफ वाले आपके प्रियजन की इच्छाओं के बारे में अवगत कराएँ ताकि वह उन उन इच्छाओं का सम्मान कर सके।
- और जानने के लिए यहाँ जाएं
 - polst.org
 - caringinfo.org

"हम एक दूसरे की देखभाल करते हैं; हम एक दूसरे के लिए करते हैं। कुछ दिन मैं सारा खाना बनाती हूँ और कुछ दिन वह तय करता है कि वह खाना बनाना चाहता है। बेशक, उसे ऑक्सीजन का उपयोग करना है, और मैं ट्यूबिंग के बारे में चिंता करती हूँ, लेकिन वह सुनिश्चित करता है कि यह उसके रास्ते में ना आए।"

पीएफ देखभालकर्ता

श्वसन संक्रमणों को रोकने में मदद करें।

- घर में छह महीने से अधिक उम्र के हर व्यक्ति को हर साल एक फ्लू वैक्सीन की आवश्यकता होती है, जिसमें आप भी शामिल हैं।
- 65 वर्ष से अधिक उम्र के वयस्कों को न्यूमोकोकल निमोनिया का टीका लगाया जाना चाहिए। कुछ स्वास्थ्य स्थितियों वाले छोटे वयस्कों को भी न्यूमोकोकल निमोनिया का टीका लगाया जा सकता है।
- हैंड सैनिटाइजर का अक्सर इस्तेमाल करें।
- सर्दी, खांसी, या फ्लू की शुरुआत में अपने प्रियजन के प्राथमिक देखभाल प्रदाता को तुरंत सूचित करें।
- अपने प्रियजन को बड़ी भीड़ से दूर रखें।
- परिवार या दोस्तों के मिलने आने के लिए; बीमार लोगों के साथ अस्पताल के आपातकालीन प्रतीक्षा कक्ष में बैठने के लिए; या कुछ और जो आपको लगता है कि आपके रोगी के लिए असुरक्षित है, के लिए **ना कब कहना है जानें**। क्या ठीक हैं और क्या नहीं, इसके सबसे अच्छे निर्णायक आप हैं।

अपना ख्याल रखें।

- **मदद मांगने और स्वीकार करने के लिए तैयार रहें।**
- अपनी स्वयं की चिकित्सा मुलाकातों पर जाएं।
- अपने लिए समय निकालें। अपने बाल कटवाएँ, मालिश करवाएँ, मूवी देखने जाएँ, या दोस्तों के साथ लंच करें।
- किसी ऐसे व्यक्ति को ढूँढें, जिसके साथ आप बात कर सकें जब स्थितियाँ मुश्किल हों।

नींव के बारे में

पल्मोनरी फाइब्रोसिस फाउंडेशन (पीएफएफ) को पल्मोनरी फाइब्रोसिस के प्रमुख रोगी वकालत संगठन के रूप में सेवा करने के लिए गर्व है और प्रभावी उपचार खोजने के लिए अनुसंधान को वित्तपोषित करने, और आशा है किसी दिन इलाज खोजने के लिए प्रतिबद्ध है। पीएफएफ समुदाय को सक्रिय रूप से शामिल करके, पीएफएफ ने फुफ्फुसीय तंतुमयता के साथ जीवन जीने और काम करने वालों के लिए आवश्यक कार्यक्रम विकसित किए हैं।

पीएफएफ लोगों और संसाधनों को उच्च गुणवत्ता देखभाल पर पहुँच प्रदान करने और इलाज के लिए अनुसंधान का नेतृत्व करने के लिए गतिमान करने के हमारे मिशन पर केंद्रित है ताकि फुफ्फुसीय तंतुमयता वाले लोग लंबे समय तक स्वस्थ रहें।

"फुफ्फुसीय फाइब्रोसिस समुदाय के लिए अग्रणी समर्थक के रूप में, हम इस बीमारी के साथ जीने वाले लोगों की देखभाल को आगे बढ़ाने के लिए समर्पित हैं।"

ग्रेगरी कॉसग्रोव, एमडी/पीएफएफ मुख्य चिकित्सा अधिकारी

हमारे कुछ हस्ताक्षर कार्यक्रमों में निम्नलिखित शामिल हैं

- **पीएफएफ देखभाल केन्द्र नेटवर्क:** देश भर के चिकित्सा केंद्रों के एक विस्तार समूह के माध्यम से इस बीमारी के साथ जीने वाले लोगों की नैदानिक देखभाल में सुधार करता है जिन्होंने फाइब्रोटिक फेफड़े रोग वाले रोगियों के उपचार में अनुभव और विशेषज्ञता साबित की है।
- **पीएफएफ रोगी रजिस्ट्री:** पीएफ के साथ जीने वाले लोगों की वर्तमान देखभाल, उपचार और जीवन की गुणवत्ता पर प्रभाव को समझने के लिए पीएफ के विविध रूपों वाले रोगियों पर सटीक नैदानिक डेटा एकत्र करता है।
- **पीएफएफ रोगी संचार केंद्र:** रोगियों, देखभाल करने वालों और स्वास्थ्य देखभाल प्रदाताओं को अप-टू-डेट चिकित्सा जानकारी प्रदान करता है; समर्थन सेवाओं की उपलब्धता के बारे में बताता है; और आवश्यक संसाधनों के बारे में जानकारी प्रदान करता है
- **पीएफएफ ऐम्बेसडर कार्यक्रम:** रोगियों, देखभालकर्ताओं और स्वास्थ्य देखभाल पेशेवरों को पीएफएफ की ओर से पीएफ समुदाय के प्रवक्ता बनने के लिए प्रोत्साहित करता और सशक्त बनाता है
- **पीएफएफ सपोर्ट ग्रुप लीडर नेटवर्क:** 150 से अधिक स्थानीय पीएफ सहायता समूहों को जोड़ता है और पीएफ समर्थन समूह के नेताओं को एक दूसरे से जुड़ने, विचारों का आदान-प्रदान करने, एक दूसरे से सीखने और अपनी बैठकों के लिए सर्वोत्तम प्रथाओं पर चर्चा करने के लिए एक मंच प्रदान करता है।
- **पीएफएफ शिखर सम्मेलन:** एक ऐसे वातावरण की सुविधा देता है जहाँ विश्व प्रसिद्ध विशेषज्ञ हमारे द्विवार्षिक स्वास्थ्य देखभाल सम्मेलन में साथी चिकित्सकों, शोधकर्ताओं, रोगियों, देखभालकर्ताओं, संबद्ध स्वास्थ्य पेशेवरों और उद्योग प्रतिनिधियों के साथ विचारों और सूचनाओं के आदान-प्रदान के लिए एक साथ इकट्ठे होते हैं।

फुफ्फुसीय तंतुमयता के बारे में अधिक जानें

पीएफएफ, पीएफ समुदाय को गुणवत्तापूर्ण रोग शिक्षा प्रदान करने के लिए प्रतिबद्ध है। हम मरीजों, देखभाल करने वालों, परिवार के सदस्यों और स्वास्थ्य

देखभाल प्रदाताओं को पीएफ को अधिक पूर्ण रूप से समझने के लिए आवश्यक संसाधन प्रदान करते हैं, और रोगियों को पीएफ के साथ जीने और उनके जीवन की गुणवत्ता में सुधार लाने के लिए आवश्यक उपकरण प्रदान करते हैं।

- पीएफएफ **डिसीज़ एडुकेशन वेबिनार सीरीज़**, पीएफ समुदाय को अग्रणी पीएफ विशेषज्ञों से बीमारी के बारे में आसानी से जानने में सक्षम बनाती है। आप पीएफएफ वेबसाइट (pulmonaryfibrosis.org/webinars) पर ऑनलाइन संग्रह देख सकते हैं।
- पीएफ के बारे में अधिक जानने के लिए **पीएफएफ शिक्षा सामग्री** मरीजों, देखभाल करने वालों, परिवार के सदस्यों और स्वास्थ्य देखभाल प्रदाताओं की सहायता करती है। आप pulmonaryfibrosis.org से सामग्री डाउनलोड कर सकते हैं या 844.TalkPFF (844.825.5733) या pcc@pulmonaryfibrosis.org पर पीएफएफ रोगी संचार केंद्र (PCC) के माध्यम से हार्ड कॉपी का अनुरोध कर सकते हैं।

पीएफएफ के साथ जुड़ें

आपके कार्यों में प्रभावित करने और हर जगह फुफ्फुसीय तंतुमयता रोगियों और देखभाल करने वालों के लिए आशा पैदा करने की शक्ति है। आप कई तरह से इसमें शामिल हो सकते हैं।

- **टीम पीएफएफ के लिए धन उगाहना:** ऐसे कार्यक्रम की मेजबानी करें जो आपके लिए व्यक्तिगत रूप से सार्थक हों। एक ऑनलाइन अनुदान संचय व्यवस्थित करें, एक बेक सेल करें या एक गोल्फ टूर्नामेंट की मेजबानी करें। आज ही पीएफ के खिलाफ लड़ाई में कार्रवाई करें!
- **फुफ्फुसीय तंतुमयता जागरूकता माह:** दुनिया को बता दें कि सितंबर पल्मोनरी तंतुमयता जागरूकता का महीना है! साथ मिलकर हम रोग के प्रति जागरूकता को फैलाने, रोगी को सहायता प्रदान करने, आवश्यक अनुसंधान निधि को बढ़ाने और अंततः इलाज खोजने में अंतर पैदा कर सकते हैं।
- **पीएफएफ के लिए स्वयंसेवक:** पीएफएफ की अपने मिशन को पूरा करने में मदद करने के लिए समर्पित नेताओं, अधिवक्ताओं, और फंडरों के एक नेटवर्क में शामिल हों।

अधिक जानने के लिए pulmonaryfibrosis.org पर जाएं।

शब्दकोष

अज्ञातहेतुक अंतरालीय निमोनिया (आईआईपी): अज्ञात कारण के नौ प्रकार के आईएलडी का परिवार।

अज्ञातहेतुक: अज्ञात कारण

अंतरालीय फेफड़े की बीमारी (आईएलडी): 200 से अधिक फेफड़े की बीमारियों की एक व्यापक श्रेणी जो फेफड़े के इंटरस्टिटियम को प्रभावित करती है। आमतौर पर, आईएलडी के कारण सूजन, फाइब्रोसिस (निशान), या फेफड़े में कोशिकाओं का संचय हो जाता है जो संक्रमण या कैंसर के कारण नहीं होता।

इंटरस्टिटियम: फेफड़े के वायुकोष की सतहें। आपका फेफड़ा वायु, इंटरस्टिटियम और रक्त वाहिकाओं से बना है। "इंटरस्टिशियल" शब्द इंटरस्टिटियम को संदर्भित करता है।

एल्वियोली: फेफड़े में छोटे वायुकोष जहाँ कार्बन डाइऑक्साइड रक्तप्रवाह को छोड़ती है और ऑक्सीजन रक्तप्रवाह में प्रवेश करती है

कोमोरबिडिटी: एक बीमारी या अन्य चिकित्सा समस्याएं जो पीएफ के साथ एक समय पर होती हैं। कोमोरबिडिटी आम तौर पर न तो पीएफ का कारण है और न ही परिणाम है।

गैस्ट्रोइसोफेगल रिप्लक्स रोग (जीईआरडी): इसोफेगस (भोजन नली) में और अक्सर गले में पेट की सामग्री के पारण से परिभाषित एक चिकित्सा स्थिति। जीईआरडी के कारण असुविधा (छाती में जलन या गैस, अपच) हो सकती है और कभी-कभी भोजन-नली के अस्तर में घाव हो सकता है। जिसे एसिड रिप्लक्स रोग भी कहा जाता है।

डिफ्यूज़ पैरेन्काइमल फेफड़ा रोग (डीपीएलडी): अंतरालीय फेफड़े रोग का दूसरा नाम

डिफ्यूज़न क्षमता (डीएलसीओ): गैसों की रक्तप्रवाह में फैलने की क्षमता का माप

तंतुमयता (फाइब्रोसिस): निशान ऊतक

तीव्र प्रकोपन: फुफफुसीय (फेफड़ों से संबंधित) स्थिति के तेजी से बिगड़ने का एक प्रकरण

प्रशामक देखभाल: गैर-उपचारात्मक चिकित्सा जो लक्षणों का इलाज करती है और जीवन की गुणवत्ता में सुधार पर ध्यान केंद्रित करती है। यह उपचारात्मक थेरेपी के रूप में एक ही समय पर प्राप्त की जा सकती है

फाइब्रोप्रोलिफरेशन: फाइब्रोब्लास्ट्स में वृद्धि, वे कोशिकाएं जो निशान ऊतक बनाती हैं

फुफफुसीय (पल्मोनरी): फेफड़े से संबंधित

फुफफुसीय उच्च-रक्तचाप: फुफफुसीय धमनियों में असामान्य उच्च रक्तचाप, जो हृदय को फेफड़ों से जोड़ता है।

फुफफुसीय रोग विशेषज्ञ: फेफड़ों में विशेषज्ञ चिकित्सक

फोर्सड एक्सपाइरेटरी वॉल्यूम (एफईवी1): अपने फेफड़ों में जितनी अधिक से अधिक हो सके हवा भरने के बाद एक सेकंड में आपके द्वारा बाहर फूँकी जाने वाली हवा की मात्रा। इसे स्पिरोमेट्री नामक एक परीक्षण द्वारा मापा जाता है

फोर्सड वाइटल कैपेसिटी (एफवीसी): अपने फेफड़ों में जितनी अधिक से अधिक हो सके हवा भरने के बाद आपके द्वारा फेफड़ों से बाहर फूँकी जाने वाली हवा की मात्रा। इसे स्पिरोमेट्री नामक एक परीक्षण द्वारा मापा जाता है

ब्रॉकोस्कोप: एक उपकरण जो आमतौर पर फेफड़ों के वायुकोषों (ब्रॉन्कियल ट्यूब) के अंदर का निरीक्षण करने के लिए प्रयुक्त नाक या मुंह से गुजरता है। फेफड़ों की बायोप्सी ब्रॉकोस्कोपी द्वारा की जा सकती है।

ब्रॉन्कियल ट्री: श्वासनली (विंडपाइप) को एल्वियोली से जोड़ने वाली वायुकोष की शृंखला।

रेडियोलॉजिस्ट: बीमारी का निदान करने के लिए रेडियोलॉजी परीक्षणों (जैसे, एक्स-रे) का उपयोग करने में माहिर चिकित्सक

रोगविज्ञानी: ऊतकों और अंगों में रोग-संबंधी परिवर्तनों में एक विशेषज्ञ चिकित्सक। पैथोलॉजिस्ट, चिकित्सा निदान में सहायता के लिए एक माइक्रोस्कोप में फेफड़े के ऊतकों को देखते हैं।

वायु-नली (ट्रेकिआ): श्वासनली जो आपके वॉयस बॉक्स को आपके ब्रॉन्कियल ट्री से जोड़ती है

वीडियो-सहायता प्राप्त थोरैकोस्कोपी सर्जरी (वीएटीएस): उपकरणों और कैमरों का उपयोग करके फेफड़ों पर एक शल्य प्रक्रिया

श्वसनी (ब्रॉकस): ब्रॉन्कियल ट्री के वायुमार्गों में से एक (बहुवचन: ब्रांकाई)

श्वास कष्ट: सांस लेने में दिक्कत, सांस लेने में तकलीफ या सांस फूलना

सामान्य अंतरालीय निमोनिया (यूआईपी): एक विशिष्ट असामान्य रेडियोलॉजिक या पैथोलॉजिक पैटर्न

स्पिरामेट्री: एक परीक्षण जो प्रत्येक साँस के साथ साँस लेने और साँस छोड़ने की मात्रा को मापता है

होस्पाइस केयर: देखभाल पर ध्यान केंद्रित करती है, ना कि रोगियों के लिए आराम और समर्थन पर जोर देते हुए इलाज कराने पर, यह देखभाल चिकित्सक द्वारा प्रमाणित छह महीने या इससे कम की जीवन प्रत्याशा वाले रोगियों के लिए नामित की जाती है।

हुमेटोलॉजिस्ट: आमवाती रोगों में विशेषज्ञ चिकित्सक, जिसमें स्व-प्रतिरक्षी रोग और जोड़ों के रोग शामिल हो सकते हैं

संक्षिप्त-नाम सूची

आईएलडी: अंतरालीय फेफड़े की बीमारी

आईपीएफ: अज्ञातहेतुक फुफ्फुसीय तंतुमयता

आरए-आईएलडी: संघिवात गठिया आईएलडी

एआईपी: तीव्र अंतरालीय निमोनिया

एचआरसीटी: हाई-रिज़ॉल्यूशन कंप्यूटेड टोमोग्राफी

एनएसआईपी: गैर-विशिष्ट अंतरालीय निमोनिया

एफपीएफ: पारिवारिक फुफ्फुसीय तंतुमयता

एफवीसी: फोर्स वाइटल कैपेसिटी

ओएसए: बाधक निद्रा अश्वसन

जीईआरडी: गैस्ट्रोइसोफेगल रिफ्लक्स रोग

पीएफटी: फुफ्फुसीय कार्य परीक्षण

यूआईपी: सामान्य अंतरालीय निमोनिया

वीएटीएस: वीडियो-सहायता प्राप्त थोरैकोस्कोपी सर्जरी

सीटीडी-आईएलडी: संयोजी ऊतक रोग अंतरालीय फेफड़े की बीमारी

पल्मोनरी फाइब्रोसिस फाउंडेशन इस गाइड को लिखने और समीक्षा करने के लिए निम्नलिखित की आभारी है:

डेविड जे. लेडरर, एमडी, एमएस

पूर्व के वरिष्ठ चिकित्सा सलाहकार, शिक्षा और जागरूकता

पीएफएफ मेडिकल टीम

ग्रेगरी पी. कॉस्ग्रोव, एमडी

नेश्रल जूईश हेल्थ

डैनवर, कोलोराडो

पीएफएफ के मुख्य चिकित्सा अधिकारी

केविन आर. फ्लेहर्टी, एमडी, एमएस

यूनिवर्सिटी ऑफ मिशीगन हेल्थ सिस्टम

एन आर्बर, एमआई

संचालन समिति के अध्यक्ष, पीएफएफ केयर सेंटर नेटवर्क

और पीएफएफ रोगी रजिस्ट्री

हैरोल्ड आर. कोलाई, एमडी

सैन फ्रांसिस्को मेडिकल सेंटर में यूनिवर्सिटी ऑफ कैलिफोर्निया

सैन फ्रांसिस्को, कैलिफोर्निया

पूर्व चिकित्सा सलाहकार, अनुसंधान विकास

"देखभालकर्ता के लिए" खंड लिखने के लिए **मायर्ना टेलर** के लिए विशेष धन्यवाद।

Genentech
A Member of the Roche Group



**Boehringer
Ingelheim**



पल्मोनरी फाइब्रोसिस फाउंडेशन

230 ईस्ट ओहियो स्ट्रीट, सुइट 500

शिकागो, इलिनोइस 60611

फ़ोन

पीएफएफ रोगी संचार केंद्र

844.Talkपीएफएफ (844.825.5733)

ईमेल करें

pcc@pulmonaryfibrosis.org

pulmonaryfibrosis.org