

# Egy súlyos, ritka tüdőbetegség és egy kivételes út a diagnózistól a betegszervezeti munkáig

Az intersticiális tüdőbetegségek (ILD) csoportja mintegy 200 különböző tüdőbetegséget foglal magába. A közös jellemzőjük a tüdő kötőszövetében keletkező gyulladás, hegesedés, azaz fibrózis. Irén 59 éves, több mint tíz éve kezdődtek a tünetei. A diagnózistól hosszú út vezetett a tüdőfibrózisos betegek betegszervezetében végzett munkájáig.

## A tüdő hegesedéséről

A tüdő feladata, hogy a belélegzett oxigént a véráramba juttassa, és onnan felvegye a széndioxidot és eltávolítsa azt. Tüdőfibrózis esetén viszont a tüdő gyulladt, heges kötőszöve a tüdőt rugalmatlanná teszi, folyamatosan csökken a légzőfelület nagysága, ami légzési nehézséget okoz, így romlik a szervezet oxigén-ellátása. A tüdő hegesedése visszafordíthatatlan folyamat.

## Irén a diagnózis előtt

Mielőtt azILD tüdőbetegséget diagnosztizálták, Irén rendkívül aktív életet élt. Irodai munkát végzett, speditőrként dolgozott, 2004 óta gyógymasszőrként dolgozik, 2013-tól természetgyógyászzal is foglalkozik. Emellett rendszeresen járt vízitúrára, kirándult, kerékpározott, teljesítménytúrára vett részt.

## Az első tünetektől a diagnózisig

Évekkel korábban két nagyon erős megfázást követően fél évig erősen köhögött, ami antibiotikum szedése ellenére sem múlt el. 2011 év végén újabb megfázást követően az egyre erősödő köhögési rohamok mellett a keze is fájni kezdett, amit eleinte a masszőri munkának tudott be. Azt vette észre, hogy a sétálás és a beszéd egyszerre nem megy. Az újbóli antibiotikum váltások ellenére az állapota egyre romlott, így felkereste a tüdőgyógyászatot, ahol a röntgen- és légzésfunkciós vizsgálatok eredményei alapján azonnali CT-vizsgálatot javasoltak. Ezt követően rögtön kórházba is került, ahol további vizsgálatok – biopszia és tüdőtükrözés, autoimmun panel vizsgálat - során állt össze a pontos diagnózis: szisztémás (sokszervi érintettséggel járó) autoimmun betegség talaján kialakult intersticiális tüdőbetegség (ILD), azaz tüdőfibrózis. Irén esetében a tüdőfibrózis reumatoid artritisszel és polimyozitisszel társult. Mindegyik lassú lefolyású autoimmun betegség.

## A diagnózis feldolgozása, a mindennapok megváltozása

Irén 2012 elején kapta meg a pontos diagnózist, amelyről úgy fogalmazott, hogy „letörlődött a jövőképe, mintha egy iskolai tábláról szivaccsal letörölték volna az addigiakat”. Innen kellett felállni és újragondolni a mindennapokat. Lelkileg végigment a gyász minden fázisán, először jött a tagadás, a düh, majd a szomorúság, a „miért pont én” kérdés felvetése, s legvégül az elfogadás. Nagyon sokat segített neki a feldolgozásban a családja, a fia és barátai. Irén meggyőződése szerint az autoimmun betegségek jó része lelki eredetű, így nagyon vigyázott a lelkiállapotára, a pozitív gondolkodás megtartására. A kezelőorvosa által előírt terápia mellett egy szigorú, 6 hetes gluténmentes és vegán diétát tartott, majd áttért egy, a korábinál sokkal egészségesebb étrendre, amit azóta is tart. Nagy odafigyeléssel kezeli betegségét és szerencsére eddig sikerült elkerülnie az akut fellángolásokat,

amelyeket az ilyen típusú betegségeknel hirtelen állapotromlás követ. Igyekszik fizikai aktivitását – amennyire aktuális állapota engedi – fenntartani, 2017-ben például részt vett a magyar El Camino-n, amely egy 210 km hosszúságú zárandokút.

## Aktivitás a Tüdőfibrózis Egyesületben

2016-ban kezdett el szerveződni az egyesület, mert az alapító Rigó Máriával úgy látták, hogy egy ilyen súlyos diagnózissal nehéz egyedül megküzdeni, magányossá válhat a beteg, szükség van lelki támogatásra, tanácsra, az információk megosztására, szükség van valakire, akit egy frissen diagnosztizált beteg a kérdéseivel felhívhat, aki maga is hasonló helyzetet él át. A Covid szétzilálta az egyesület addigi szervezettségét, és elhunyt az egyesület alapítója is. 2022-ben azonban Irén úgy döntött, hogy beleveti magát az egyesület munkájába. Úgy érezte, hogy ez az a karitatív cél, amiért képes dolgozni, ez igazi motivációt jelenthet: a betegársakon segíteni.

## Miként tudja támogatni egy betegszervezet a betegeket?

Egyre többen keresték meg kérésekkel, kérdésekkel. Hamarosan sor került a Covid kitörése utáni első betegtalálkozóra, és ezek az összejövetelek rendszeressé váltak, jellemzően havonta, a Semmelweis Egyetem Pulmonológiai Klinikán zajlanak tüdőgyógyász, gyógytornász és egyéb meghívott előadók közreműködésével. A nehézséget a betegség jellege okozza: sok az idős beteg – sajnos mostanában már egyre több az ötvenes, sőt a negyvenes korosztály is –, a súlyosabb állapotú betegtárs, akik már nehezebben mozognak. Az egyesület legfontosabb feladata, hogy információs felületet biztosítson a betegek és a hozzátartozók számára, így hamarosan elindul a tudofibrozis.hu oldal is. Emellett működésbe lép egy segélyvonal is, amelyet egyelőre Irén működtet majd. A ritka betegségekkel kapcsolatos betegszervezeteket tömörítő RIROSZ mellett nemzetközi szervezetekkel is építik a kapcsolatokat. De azon kívül, hogy a betegséggel kapcsolatos információra helyezik a hangsúlyt, szeretnék olyan tevékenységekbe is bevonni a betegeket, amelyek a lelki stabilitást, jóllétet erősítik – ilyenek például a kézműves foglalkozások, rövidebb kirándulások. Öröndetes jelenség, hogy a családtagok sokszor elkísérik a betegeket, és köztük olyanok is vannak, akik már elveszítették hozzátartozójukat, de visszajárnak az egyesületbe beszélgetni, segíteni.

Az ILD betegségben szenvedők gyakorta megterhelőnek érzik a betegségüket, sokan szoronganak, reménytelenséget éreznek. Szerencsére napjainkban több kutatás folyik ILD terápiás területen, és jelenleg is elérhetőek antifibrotikus készítmények, amelyek a betegség előrehaladásának lassítása, az akut állapotromlások és a tünetek romlásának mérséklése által adhatnak reményt azoknak, akik nap, mint nap szembe találják magukat ezzel a sok kihívást jelentő betegséggel. A Magyar Tüdőfibrózis Egyesület elérhető a [www.tudofibrozis.hu](http://www.tudofibrozis.hu) oldalon vagy a 06-20-622-5626-os segélyvonalon.

Sajtókapcsolat:

- Oláh Csilla
- Action Heller Consulting
- +36 20 436 7101
- olah.csilla@hellercom.hu

Eredeti tartalom: Boehringer Ingelheim

Továbbította: Helló Sajtó! Üzleti Sajtószolgálat

Ez a sajtóközlemény a következő linken érhető el:

<https://hellosajto.hu/5420/egy-sulyos-ritka-tudobetegseg-es-egy-kiveteles-ut-a-diagnozistol-a-betegszervezeti-munkaig/>