

Idiopátiás tüdőbetegség - ritka, mégis sokakat érint Magyarországon is

Minden év szeptemberében tartjuk az IPF hónapot

Szeptemberben tartják az IPF, azaz az Idiopátiás Tüdőfibrózis Hónapot. De mi az az IPF? Miben változik egy beteg élete a megszokotthoz képest? Hogyan élnek meg betegségüket a betegek? Mit üzennek betegtársaiknak és az őket kezelő orvosoknak?

2012 óta minden szeptemberben az IPF-el élő betegekre figyelünk azért, hogy ismertebbé váljon ez a betegség, így segítve annak diagnosztizálását, és így támogatva a betegek diagnózis utáni életét.

Röviden az IPF-ről

Az **idiopátiás tüdőfibrózis** egy ritka betegség, amely a tüdő visszafordíthatatlan hegesedésével jár. Hazánkban körülbelül 2000-re, Európában pedig jelenleg 80 000 és 111 000 közé becsülik az IPF-betegek számát, és minden évben 30 000 – 35 000 új beteget diagnosztizálnak¹. Az idiopátiás jelző a betegség ismeretlen eredetére utal, míg a fibrózis a hegesedést jelenti. Az IPF egy nagyobb betegségcsoportba tartozik, **az intersticiális tüdőbetegségek közé, azaz a tüdő kötőszövetes vázát érintő kórképek csoportjába**, amelynek szeptember a nemzetközi hónapja. Közel 200 különböző, hegesedéssel járó tüdőbetegséget sorolunk ide, és így már érthető is, hogy miért kap kiemelt figyelmet ez a betegségcsoport.

Sajnos, a tudomány jelenlegi állása alapján az IPF nem gyógyítható, de célzott terápiával a betegség előrehaladása lassítható, a megfelelő kezelés beállításával a hirtelen állapotromlások előfordulásának valószínűsége csökkenthető. A korai felismerés és a megfelelő terápia minél hamarabb történő elkezdése azért is szükséges, hogy mind a betegségben érintettek, mind a hozzátartozóik, mind pedig a felismerésben és kezelésben szerepet játszó egészségügyi szakemberek a lehető legtöbb ismerettel rendelkezzenek a betegségről és a beteg állapotáról.

Miről ismerjük fel az IPF-et?

Az IPF jellegzetes tünetei a nehézlégzés, száraz köhögés, súlyvesztés, fáradtság. A betegség előrehaladtával már nem csak fizikai aktivitás során jelentkezik a nehézlégzés és a légszomj, hanem nyugalmi állapotban is.

Az IPF-betegséget nehéz diagnosztizálni, mert ezek a tünetek könnyen összetéveszthetők más betegségek tüneteivel. Kivétel ez alól, hogy az IPF-ben szenvedő beteg tüdeje jellegzetes, tépőzárhoz hasonló, recsegő hangot ad ki – de ezt a hangot csak orvos képes felismerni! Gyakran megváltozik a körmök alakja is, a körmök ellaposodnak, úgynevezett dobverő ujjak alakulnak ki, ami szintén jellegzetes tünetnek számít.

Mit üzennek a betegek egymásnak és az őket kezelő orvosoknak?

Nehéz egy mindaddig egészséges embernek szembenézni a diagnózissal, és megérteni, hogy megszokott élete megváltozik, alkalmazkodnia kell egy új helyzethez, ami lemondásokkal, a fizikai aktivitás csökkenésével, életviteli változásokkal jár.

Hogy a beteg mennyire tudja könnyebben feldolgozni a diagnózist és elfogadni a célzott terápiát, nagymértékben függ attól, hogy az orvos miként közli a diagnózist és milyen további segítséget, támogatást nyújt. A betegek elmondása szerint fontos, hogy az orvos érthetően, egyszerű szavakkal magyarázza el a betegség lényegét és a kilátásokat. Ha a betegek megértik, hogy mivel is állnak szemben, könnyebben dolgozzák fel a betegség gyakran fájó hírét és jobban meg tudnak küzdeni vele. Szintén fontos, hogy türelmesen hallgassák meg a beteg kérdéseit, panaszait, hiszen így tud kiépülni az a bizalom, ami szükséges a terápia elfogadásához és sikeréhez.

Az újonnan diagnosztizált betegek kedélyállapotára jó hatással lehet, ha hasonló sorsú betegekkel találkozhatnak, megoszthatják tapasztalataikat, amelyre leginkább a betegszervezetek keretében nyílik mód. Az IPF-ben már régebb óta szenvedő betegek tudnak olyan tanácsokat adni, amelyek az újabb betegnek segítséget adhatnak mindennapjaik újratervezéséhez. Ilyen tanácsok lehetnek például, hogy ügyeljenek arra, hogy mindig hiteles forrásból tájékozódjanak, vagy, hogy próbáljanak pozitívan hozzáállni a betegségükhöz, még ha ez kezdetben lehetetlennek is tűnik. Az életminőség szempontjából kiemelten fontos, hogy a betegek aktívak maradjanak, amíg csak tudnak, ameddig a testük, a fizikai állapotuk engedi. Természetes, hogy minden tevékenység több időt vesz igénybe az addig megszokottnál, de el kell fogadni, hogy ez így van rendjén.

A pozitív példák a praktikus tanácsok mellett lelki erőt is adhatnak ahhoz, hogy egy beteg ne mondjon le az élet apró örömeiről, és legyen tudatában annak, hogy ő ugyanaz az ember, aki a betegség diagnosztizálása előtt volt.

A betegségről további információkat találhat a magyar IPF betegszervezet honlapján:

[Magyar Tüdőfibrózis Egyesület - Tüdőfibrózis Egyesület \(tudofibrozis.hu\)](https://www.tudofibrozis.hu/)

és a Boehringer Ingelheim Magyarország Facebook oldalán:

<https://www.facebook.com/BoehringerIngelheimMagyarorszag>

Hivatkozások

¹ <https://www.eu-ipff.org>

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/6358/idiopatiás-tudobetegség-ritka-megis-sokakat-erint-magyarországon-is/>