

CSALÁDTAGOKNAK, BARÁTOKNAK ÉS GONDOZÓKNAK

# Gondoskodás IPF-fel élő betegről

LEGYEN AKTÍV OFEV®-VEL

Az orvos figyelmébe: Ez az információs anyag csak azoknak a betegeknek adható át, akiknek kezelőorvosa OFEV® gyógyszert rendelt!

## Nehéz döntések

Sokszor nem könnyű az ellátás előre megtervezéséről beszélni, hiszen ezzel el kell ismernie, hogy a beteg, akit gondoz, meg fog halni. Azonban megnyugtató is lehet az Ön számára, ha tisztában van azzal, mi a beteg kívánsága. E kívánságok megbeszélése segíthet megtervezni, mit tegyen vészhelyzet esetén. Az Ön által gondozott beteget mindenképpen be kell vonni ebbe a tervezési folyamatba, amennyiben erre alkalmas állapotban van. Nagyon fontos, hogy megértés és egyetértés legyen azon a téren, hogy milyen lépéseket kell tenni. Beszéljenek ezekről a döntésekről a kezelőorvossal!

- **Lélegeztetőgép:** A lélegeztetőgép levegőt pumpál a tüdőbe, és onnan ki. Bár hosszabb ideig képes lehet életben tartani a beteget, alkalmazása kényelmetlen lehet, és megnehezíti a beszédet és a nyelést. Sok betegnek kábításra van szüksége a lélegeztetőgép alkalmazása során.
- **Szív-tüdő újraélesztés:** Ezt a módszert szívleálláskor alkalmazzák a szív újraindítására. Egyes betegek újraélesztést tiltó rendelkezést fogalmazznak meg. Ez azt jelenti, hogy az orvosoknak és ápolóknak nem szabad megkísérelniük a szív újraindítását. Ön és az Ön által gondozott beteg dönthetnek úgy, hogy az újraélesztést tiltó rendelkezés bekerüljön a beteg orvosi dokumentációjába.
- **Támogató beavatkozások:** Érdemes még beszélnie a kezelőorvossal és az Ön által gondozott beteggel a szondatáplálás, intravénás (iv) gyógyszerek és antibiotikumok kérdésköréről is. Ezek a beavatkozások segíthetnek meghosszabbítani az idiopathiás pulmonális fibrózissal élő beteg életét.
- **Jogi kérdések:** A törvényi előírásokról beszéljen szociális munkással vagy ügyvéddel a halál előtt és azután is. Az ügyvéd segíteni tud az anyagi ügyek tervezésében, a végrendelettel és az életbiztosítással kapcsolatos kérdésekben is.

### Az ellátás előre megtervezése akkor megfelelő, ha:

- Kitér arra, hogy mit kell tenni különféle állapotváltozások esetén
- Megnevez valakit, aki döntést hozhat, ha az Ön által gondozott beteg nem képes kommunikálni
- Írásos formában szerepel a beteg egészségügyi dokumentációjában
- Az ellátásban részt vevő összes személy számára hozzáférhető, otthon, az ápolási otthonban, illetve a kórházban



## A kommunikáció kulcsfontosságú

### Ossza meg az információkat az összes gondozóval!

Vannak olyan gondozók, akik együtt élnek a beteggel. Sok gondozó azonban nem – ők barátok és fizetett segítők közreműködésével oldják meg a beteg gondozását. Mindig el kell, hogy mondja az aktuális kezeléssel kapcsolatos fontos tudnivalókat a többi gondozónak.

### Vonja be a kezelőorvost is a megbeszélésbe!

Amint az IPF rosszabbodik, a kezelési terv is változik. Fontos, hogy az egyes lépések során kérdéseket tegyen fel a kezelőorvosnak. Beszéljen meg vele mindent, ami Önnek és az Ön által gondozott betegnek fontos. Könnyebb a jövőről beszélgetni, ha minden alkalommal felteszi az Önt nyugtalanító kérdéseket, amikor az orvost felkeresik. Az orvos így látni fogja, melyek a legfontosabb kérdések az Ön számára, és időt tud szánni arra, hogy ezeket megbeszélje Önnel.

### Ne féljen segítséget kérni!

A barátok és családtagok fel fogják ajánlani, hogy segítenek. Fogadja el ezeket a felajánlásokat. Mindenkit olyan feladat elvégzésére kérhet meg, ami megfelel a képességeinek. Ha van egy barátja, aki jól főz, kérje meg, hogy készítsen ebédet. Ha egy másik barátja úgyszólván szerel meg dolgokat, megkérheti, hogy segítsen a ház körüli szerelési feladatokban.

Számos szervezet kínál segítséget és támogatást idiopathiás pulmonális fibrózissal élő betegeknek, valamint családtagjaiknak, barátainak és gondozóiknak. További tájékoztatásért tekintse meg a 22. oldalon található online információforrások listáját.

## A gyász folyamata

A betegség során Ön számos ponton érezhet mély szomorúságot. A gyász gyakran már a szeretett személy halála előtt elkezdődik.

A gyász elkezdődhet akkor, amikor megtudja, hogy az Ön által gondozott személy idiopathiás pulmonális fibrózisban szenved. Előfordulhat, hogy később jelentkeznek, akkor, amikor tudatosul Önben, hogy utolsó napjaikat töltik együtt. Számos érzelmi mérföldkövet szembesül majd az Ön által gondozott beteg halála előtt és után is. A születésnapok és ünnepek különösen nehezek lehetnek. Elképzelhető, hogy szomorúságot érez majd ilyen alkalmakkor.

### Mit tehet, hogy könnyebben feldolgozza a gyászt?

Egyedül töltött idő: Lehet, hogy ágyban akar maradni, és csak sími vagy aludni, sétálni vagy elüldögélni egy templomban. Ne érezzen büntudatot amiatt, hogy egyedül akar lenni.

Tudja maga mellett a családját és barátait: Fogadja el a meghívást családi, baráti összejövetelekre. Ha úgy érzi, hogy el kell onnan jönnie, jöjjön el. Ha túlságosan nehéznek tűnik egyedül megbirkózni a helyzettel, kérjen segítséget valakitől.

Pihenjen sokat: Egy súlyos beteg gondozása nagy megpróbáltatást jelent. Szakítson időt a pihenésre, fizikai és lelki energiaszintjének helyreállítására.

Alakítson ki szokásokat: Igyekezzen egészségesen étkezni, és végezzen testmozgást.

Legyen türelmes: Az élete már sohasem lesz ugyanolyan, mint ezelőtt. Akármilyen tapasztalatai voltak eddig a halállal kapcsolatban, másképp fogja látni a világot és az Ön helyét benne. Az idő enyhíteni fogja a fájdalmat, a veszteséget azonban nem teszi meg nem történtté.

## Online információ

Az alábbiakban olyan weboldalt sorolunk fel, amelyeken az idiopathiás pulmonális fibrózissal és egyéb betegségekkel élő betegek számos fontos információt olvashatnak.

### MAGYAR

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetségének honlapja  
[www.rirosz.hu](http://www.rirosz.hu)

### KÜLFÖLDI

Life With IPF  
[www.lifewithIPF.com](http://www.lifewithIPF.com)  
Pulmonary Fibrosis Foundation  
[www.pulmonaryfibrosis.org](http://www.pulmonaryfibrosis.org)  
Coalition for Pulmonary Fibrosis  
[www.coalitionforpf.org](http://www.coalitionforpf.org)  
European Lung Foundation  
[www.europeanlung.org/en/](http://www.europeanlung.org/en/)  
EURORDIS: Rare Diseases Europe  
[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)  
Breathing Matters  
[www.breathingmatters.co.uk](http://www.breathingmatters.co.uk)  
Patients Like Me  
[www.PatientsLikeMe.com](http://www.PatientsLikeMe.com)



## Jegyzetek

Íde írhatja, ha valamilyen kérdése van a kezelőorvosához, illetve feljegyezheti az Ön által gondozott beteg kezelésével kapcsolatos észrevételeit.

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Boehringer Ingelheim**  
BCV GmbH & Co. KG Magyarországi Képviselete  
1005 Budapest, Lechner Ö. fasor 6  
Tel: +36 1 299-8900; Fax: +36 1 299-8901  
[www.boehringer-ingelheim.hu](http://www.boehringer-ingelheim.hu)



**Boehringer  
Ingelheim**

© Boehringer Ingelheim International GmbH. All rights reserved. December 2014

ONC 2015FO0519

Lezárás dátuma: 2015. május 20.

# Tartalom

---

Az IPF -ről	4
Az OFEV®-ről	6
Felkészülés a kezelésre	8
Segítségnyújtás a kezelés során	12
Az ellátás előre megtervezése	18
Információk	22

---

## IPF- és OFEV®-kezelés

Ön azért olvassa ezt a tájékoztatót, mert egy idiopathiás pulmonális fibrózissal (IPF) élő betegről gondoskodik, aki OFEV® (nintedanib) kezelést fog kapni. Ez a tájékoztató segít felkészülni az Önök előtt álló útra.

A világon megközelítőleg 5 millió ember él idiopathiás pulmonális fibrózissal. Az asztmával összehasonlítva, ami világszerte összesen 235 millió embert érint, az idiopathiás pulmonális fibrózis ritka.

Az idiopathiás pulmonális fibrózis tünetei hosszabb idő alatt alakulnak ki. A betegség előrehaladása minden embernél más és más lehet. Egyes betegeknél a tüdő működése éveken keresztül változatlan marad. Másoknál gyors rosszabbodás figyelhető meg. Jelenleg az idiopathiás pulmonális fibrózis sajnos még nem gyógyítható.

Megrázó lehet azzal szembesülni, hogy valaki, aki közel áll Önhöz – különösen, ha olyan valakiről van szó, akit szeret –, gyógyíthatatlan betegségben szenved. Előfordulhat, hogy Önnek gondozóként számos kihívással kell szembenéznie. Lehetséges, hogy nehéz döntések meghozatalában is segítenie kell.

Ez a tájékoztató ismerteti néhány módszert, amelyeket alkalmazva segíthet az Ön által gondozott betegnek megbirkózni ezzel az előrehaladó betegséggel, és a lehető legjobb eredményt kihozni az OFEV®-kezelésből.



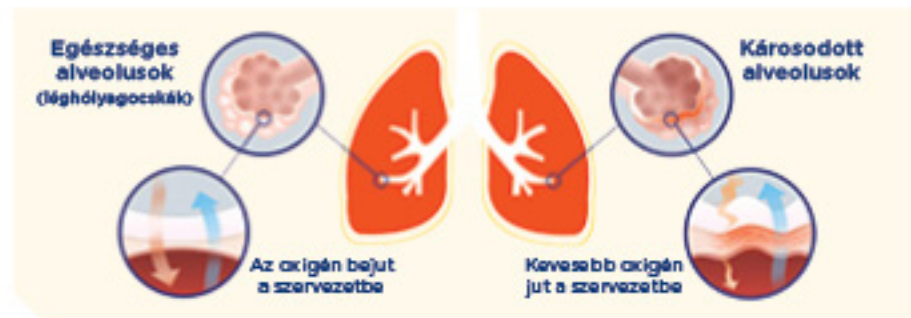
## Mi is az IPF?

Idiopathiás pulmonális fibrózisban a tüdőszövet megvastagodik, keménnyé és tartósan hegyessé válik. Ezt a hegyesedést orvosi szakkifejezéssel fibrózisnak nevezzük.

Az orvosok időnként meg tudják állapítani, mi okozza a tüdő hegyesedését. A betegséget előidézhetheti például bizonyos légszennyező anyagok belélegzése, illetve egyes gyógyszerek is. Akkor nevezik idiopathiás pulmonális fib-

rózisnak, amikor a betegség oka nem ismert.

Az idiopathiás pulmonális fibrózis az idő előrehaladásával súlyosbodik. Ahogy a tüdőszövet egyre hegyesebbé válik, egyre nehezebb lesz a lélegzés. Ez azért van, mert kevesebb oxigén jut be a szervezetbe. Ezért veheti időnként észre, hogy az Ön által gondozott beteg a mindennapi tevékenységek során könnyen kifulladás-



## Az IPF tünetei

Az idiopathiás pulmonális fibrózis tünetei minden embernél eltérőek lehetnek. A leggyakrabban az alábbi tünetek fordulnak elő:

- Gyakori köhögés és légszomj, ami a mindennapi tevékenységek során rosszabbodhat
- Fáradtság
- Gyengeség
- Étvágytalanság
- Fogyás
- Az ujjvégek kiszélesedése és kerekké válása (dobverőujj), amit az oxigénhiány idéz elő



Az IPF nem gyógyítható, de rendelkezésre állnak lehetőségek arra, hogy az Ön által gondozott beteg számára a lehető legjobbat tegye az adott napot. Tudjon meg többet az idiopathiás pulmonális fibrózisról és az OFEV® (nintedanib) kezelésről!

## Mire lehet számítani OFEV®-kezelés hatására?

### Mi az OFEV®?

Az OFEV® (nintedanib) egy receptre kapható gyógyszer, amelyet az idiopathiás pulmonális fibrózis kezelésére alkalmaznak. Klinikai vizsgálatok keretein belül több száz idiopathiás pulmonális fibrózissal élő beteg szedett OFEV®-et, és az eredmények ígéretesek voltak.

### Hogyan hat az OFEV®?

Az OFEV® lassítja az idiopathiás pulmonális fibrózis előrehaladását. Ez azt jelenti, hogy a tünetek nem rosszabbodnak olyan gyorsan, mint kezelés nélkül.

Az OFEV® nem fordítja vissza a tüdő károsodását. Az OFEV® segít lelassítani a tüdő működésének romlását. Ezáltal segít megelőzni a légzés rosszabbodását.

### Milyen mellékhatásai vannak a kezelésnek?

Az OFEV® (nintedanib) kezelés a legtöbb ember számára jól tolerálható. Előfordulhat azonban, hogy az Ön által gondozott betegnél mellékhatások jelentkeznek, például:

- Hasmenés: szokatlanul gyakori és jellegzetesen vízszerű széklet
- Hányinger: émelygő rosszullét (nem keverendő össze a hányással)
- Hányás
- A has felső részén jelentkező fájdalom: a mellkas és a has között bárhol észlelt fájdalom

- A májműködés változásai: rendszeresen vérvételre kerül sor a májműködés esetleges változásainak kimutatására. Mondja el az orvosnak, ha az Ön által gondozott betegnél az alábbi tünetek valamelyike jelentkezik:
  - A bőr vagy a szemfehérje besárgul
  - A szokásosnál fáradtabbnak érzi magát
  - Sötét vagy barna (teaszínű) vizelet
  - Hányinger vagy hányás, ami hányinger elleni gyógyszer bevétele után sem múlik el
  - A has jobb oldalán jelentkező fájdalom
  - A szokásosnál könnyebben alakul ki vérzés, illetve véraláfutás

Amennyiben az Ön által gondozott betegnél mellékhatások jelentkeznek, kérdezze meg a kezelőorvost, hogyan segíthet ezek megoldásában. További útmutatást a 12-13. oldalakon olvashat.

### Figyelem: terhes nők nem szedhetnek OFEV®-et.

Terhes és szoptató nőknek, illetve azoknak, akiknél lehetséges, hogy gyermeket várnak vagy éppen tervezik a teherbeesést, mindenképp tanácsot kell kérniük kezelőorvosuktól vagy gyógyszerészüktől, mielőtt megkezdik az OFEV®-kezelést. Azoknak az OFEV®-et szedő nőknek, akik teherbe eshetnek, a kezelés során, illetve azt követően legalább három hónapon keresztül fogamzásgátlást kell alkalmazniuk, ezen belül második fogamzásgátló módszerként valamilyen barrier (mechanikus) módszert kell használniuk. Amennyiben az Ön által gondozott beteg az OFEV® szedése során teherbe esik, haladéktalanul tájékoztassa kezelőorvosát, mivel az OFEV® fejlődési rendellenességeket okozhat. Az OFEV® nem szedhető szoptatás alatt.



## Beszéljen a kezelőorvossal!

Tájékoztassa a kezelőorvost mindegyik gyógyszerről, amit az Ön által gondozott beteg szed. Mindenképp tegyen említést az alábbiakról:

- Vényköteles gyógyszerek
- Vény nélkül kapható gyógyszerek
- Szabadon vásárolható gyógyszerek
- Vitaminok
- Gyógynövénykészítmények
- Étrend-kiegészítők



**Különösen fontos, hogy a kezelőorvost tájékoztassa, ha az Ön által gondozott beteg az alábbi gyógyszerek valamelyikét alkalmazza:**

- Vértírtók (például warfarin, illetve heparin)
- Epilepszia elleni gyógyszerek (például karbamazepin vagy fenitoin)
- Fertőzések ellen szedett gyógyszerek (például eritromicin, ketokonazol vagy rifampicin)
- Vény nélkül kapható gyógyszerek (például a depresszió kezelésére széles körben alkalmazott orbáncfű)
- Hashajtók, székletlágyítók, illetve egyéb olyan gyógyszerek vagy étrend-kiegészítők, például élelmi rostok, amelyek hasmenést okozhatnak

Amennyiben nem biztos abban, hogy egy adott gyógyszer szerepel-e a felsorolásban, kérdezze meg a kezelőorvost vagy a gyógyszerészt.

**Az orvos pontosan elmagyarázza, hogyan kell szedni az OFEV®-et.**

Mint minden gyógyszer esetében, itt is fontos, hogy az Ön által gondozott beteg az OFEV® (nintedanib) szedése során pontosan betartsa kezelőorvosa utasításait.

## Legyen tisztában a tüneteivel!

### Mit jelent az IPF heveny fellángolása?

A tünetek hirtelen és nagymértékű rosszabbodása utalhat az IPF heveny fellángolására. A fellángolások okai nem ismertek, de súlyosak lehetnek. Előfordulhat, hogy az Ön által gondozott betegnek kórházba kell mennie. Az OFEV® csökkentheti az IPF heveny fellángolásának kockázatát.

Nem minden IPF-fel élő betegnél fordulnak elő heveny fellángolások, viszont amennyiben az alábbi tünetek jelentkeznek az Ön által gondozott betegnél, haladéktalanul keresse fel orvosát:

- Nehézlégzés (a légzés több erőfeszítést igényel, mint korábban, és ez nem javul)
- Egyre rosszabbodó köhögés
- Láz vagy influenza-szerű tünetek (például testszerte észlelt fájdalom)

### Ismerje fel a szorongás és depresszió tüneteit!

A légzési problémákkal élő betegeknél előfordulhat szorongás vagy depresszió. Nem lehet könnyű együtt élni egy olyan betegséggel, amely megnehezíti azokat a dolgokat, amelyekben örömet lelnek. Amennyiben az Ön által gondozott beteg így érez, segíthet neki megbirkózni a helyzettel:

- Tudjon meg többet a depresszióról és szorongásról
- Keressen közösségi vagy online betegsegítő csoportokat
- Kérdezzen meg egy orvost, milyen gyógyszerek segíthetnek

Változást lát az Ön által gondozott beteg viselkedésében? Beszélgessen vele arról, hogy szorongást vagy lehangoltságot érez-e!

**Ha többet tud az Ön által gondozott beteg állapotáról, megalapozottabb döntéseket tud hozni.**

### Legyen tisztában azzal, mit mutatnak ki a vizsgálatok!

Ha elkísérte már az Ön által gondozott beteget az orvoshoz, láthatott a kezelés hatékonyságának nyomon követésére alkalmazott vizsgálatokat. A tüdő működésének mérésére alkalmazott legelterjedtebb módszer a spirometria.

A spirometria az erőltetett vitálkapacitást (FVC) méri. Az FVC az 1 kilégzés során kilélegzett levegő mennyisége. A beteg mély levegőt vesz, majd a lehető legerősebben és leggyorsabban belefújja az összes levegőt a spirométerbe. A vizsgálat megmutatja, mennyire jól működnek a tüdők.

## A mellékhatások kezelése

### Hogyan segíthet?

Az OFEV® (nintedanib) szedése mellett egyes betegeknél jelentkezhetnek a gyomor-bélrendszert érintő mellékhatások, így például hasmenés, hányinger, hasi fájdalom, illetve hányás. Mielőtt az Ön által gondozott beteg elkezdene az OFEV®-terápiát, mondja el kezelőorvosának, ha bármilyen olyan gyógyszert vagy étrend-kiegészítőt szed, amely gyomor-bélrendszert érintő mellékhatásokat idézhet elő, vagy súlyosbíthatja azokat.

Ide tartozhatnak:

- Hashajtók
- Székletlágítók
- Élelmi rostok

Lehet, hogy az orvos leállítja ezeknek a gyógyszereknek a szedését, hogy megelőzze vagy mérsékelje az OFEV® mellékhatásait.

Haladéktalanul tájékoztassa a kezelőorvost, ha OFEV® alkalmazása mellett a gyomor-bélrendszert érintő mellékhatások jelentkeznek!

A következő oldalon felsorolunk néhány módszert, amelyek segíthetnek a gyomor-bélrendszert érintő mellékhatások visszaszorításában. Beszéljen a kezelőorvossal, és jegyezze meg, melyik módszer működik a legjobban az Ön által gondozott betegnél.

**Fontos, hogy az Ön által gondozott beteg pontosan a kezelőorvos utasításainak megfelelően szedje az OFEV®-et!**

### SOK VÍZ, ILLETVE EGYÉB TISZTA FOLYADÉK FOGYASZTÁSA



- A hasmenés az Ön által gondozott beteg kiszáradásához vezethet. Ennek megelőzésében segíthet, ha vizet, illetve egyéb, könnyen emészthető, tiszta folyadékot fogyaszt, például gyümölcslevet vagy húsleveset.

### EGYSZERŰ ÉTELEK FOGYASZTÁSA



- A rizs, a kenyér, a tésztafélék, a banán, a csirke (bőr nélkül), valamint a pulyka egyszerű ételek, ezért kevésbé irritálják a gyomrot.



- Bizonyos ételek és italok, például a tej és tejtermékek, a fűszeres és zsíros ételek, a narancslé, a magas rost- vagy zsírtartalmú ételek, a koffeintartalmú termékek, illetve az alkohol a gyomor-bélrendszert érintő mellékhatások rosszabbodását idézhetik elő.



### FIGYELJEN ODA A GYÓGYSZEREKRE!



- Az Ön által gondozott beteg pontosan a kezelőorvos utasításainak megfelelően szedje az OFEV®-et.



- Legyen otthon hasmenés elleni gyógyszer, és gondoskodjon arról, hogy Ön vagy az Ön által gondozott beteg vigyen magával belőle, ha elmegy otthonról.



- Bizonyosodjon meg arról, hogy az Ön által gondozott beteg nem szed hashajtót, illetve élelmi rostokat (kivéve, ha az orvos rendelte el, hogy ezeket alkalmazza).

## További terápiás lehetőségek

Sok ismeretre lehet szüksége, ha idiopathiás pulmonális fibrózissal élő beteget gondoz. Segíthet, ha a lehető legtöbbet megtudja az IPF-ről és annak kezelési lehetőségeiről. Azzal, hogy ezt a tájékoztatót elolvassa, már fontos lépést tett előre. Beszéljen a kezelőorvossal, dolgozzanak ki együtt egy kezelési tervet, és cselekedjen annak megfelelően – ez segít kézben tartani a dolgokat.

### Az alábbi terápiás módszerek segíthetnek az Ön által gondozott betegnek:

- **Oxigénterápia:** Segíthet a légzés és a mozgás megkönnyítésében, valamint csökkentheti a vérnyomást, és javíthatja az alvás minőségét.
- **Légzési rehabilitáció:** Olyan program, amely segít a betegek aktivitásának fenntartásában; különleges igényekhez és képességekhez igazodik.
- **Tüdőtranszplantáció:** Egy műtét, amely során a beteg tüdőt donortól származó, egészséges tüdővel cserélik ki; ez meghosszabbíthatja az élettartamot, és javíthatja az életminőséget. Ahhoz, hogy valaki a tüdőtranszplantációs várólistára kerülhessen, bizonyos kritériumoknak meg kell felelnie.
- **Tüneti kezelés vagy palliatív gondozás:** A betegek kényelmének biztosítására szolgáló módszer fájdalomcsillapítás és olyan problémák megoldása révén, amelyeket nem közvetlenül az idiopathiás pulmonális fibrózis idéz elő. Ilyen probléma lehet például a bőr kisebesezése hosszú fekvés következtében vagy az oxigénkezelések miatt kialakuló szájszárazság.



### A következő lépések a gondozó számára:

- A tájékoztató hátoldalán található online információforrások segítségével tudjon meg többet az idiopathiás pulmonális fibrózisról!
- Dolgozzon ki egy tervet, és feltétlenül tájékoztassa erről a beteg gondozásában résztvevő összes személyt! Az alábbiakat kell meghatároznia:
  - Melyek azok a körülmények, amelyek fennállása esetén az Ön által gondozott személy szeretné, hogy kórházba szállítsák (véssz helyzet esetén)
  - Szeretné-e az Ön által gondozott személy, hogy újraélesszék
- Jegyezze fel az Ön által gondozott beteg állapotának napi alakulásait! Mindennap vezessen naplót (hasonlót, mint a kezdőcsomagban található Betegnapló), és bizonyosodjon meg arról, hogy az orvos által előírtaknak megfelelően szedi a gyógyszert!

## Törődjön önmagával is!

Ahhoz, hogy jó gondozó lehessen, nagyon fontos, hogy saját magával is törődjön — mind lelkileg, mind fizikailag. Ha a saját egészségi állapota nem jó, nehézséget okozhat más gondozása. Tegyen annak érdekében, hogy alkalmas legyen egy másik ember gondozására!

Egy idiopathiás pulmonális fibrózissal élő beteg gondozása érzelmileg megterhelő, különösen, ha az illetőt szereti. Egyszerűen nem tudja, hogy a betegnek mennyi ideje van hátra. Gyakran előfordul, hogy a gondozó úgy érzi, többet vállalt fel, mint amennyit elbír. Előfordulhat, hogy lehangoltnak, dühösnek érzi magát, vagy nem tud jól aludni vagy enni. Ezek gyakran azt jelzik, hogy túlságosan nagy teher van a vállán.



### **Az alábbi tanácsok segíthetnek Önnek megbirkózni a helyzettel:**

- Tartson szünetet, és vegyen fel valakit, aki rövid távon gondozza a beteget!
- Ha egy hétre vagy hosszabb időre szabadságra megy, vegye igénybe ápolási otthon vagy önálló lakhatást segítő intézmény szolgáltatásait!
- Kérje meg egy barátját vagy családtagját, hogy segítsen a hétköznapi teendők, például bevásárlás vagy takarítás elvégzésében!
- Keressen gondozókat támogató csoportot a lakóhelyén. Tekintse át az online információforrások listáját a tájékoztató végén!

Ha úgy érzi, nem képes elégséges gondozást nyújtani, beszéljen az Ön által gondozott beteggel és más családtagokkal! Egyes esetekben egy ápolási otthon vagy önálló lakhatást segítő intézmény lehet a legjobb megoldás.