

OPAS IDIOPAATTISESTA KEUHKOFIBROOSISTA



Hengityслиitto edistää hengitysterveyttä ja hengityssairaana hyvää elämää.

 **Hengityслиitto**





Mikä on keuhkofibroosi?

Keuhkofibroosissa keuhkorakkuloissa eli alveoleissa ja pienempien keuhkoputkien seinämissä sidekudos eli fibroosi lisääntyy. Tämä aiheuttaa keuhkorakkuloiden seinämien paksuuntumisen, jolloin ilman happi ja elimistön tuottama hiilidioksidi eivät pääse vaihtumaan normaalisti. Tämä aiheuttaa hengenahdistusta.

Alkuvaiheessa fibroosia esiintyy eniten keuhkojen alaosissa, mutta sairauden edetessä muutoksia on kaikkialla keuhkoissa. Fibroosimuutoksia on harvoin vain toisessa keuhkossa. Sairauden sijainnilla ei ole merkitystä oireisiin, ennusteseen tai hoitomahdollisuuksiin.

Keuhkofibrooseja on monen tyyppisiä. Viime vuosina keuhkofibroosien luokittelu on muuttunut, joten diagnoosi saattaa muuttua tai tarkentua tutkimusten aikana. Eri keuhkofibroosityyppien esiintyvyydestä ei ole tarkkaa tietoa.

Keuhkofibroosia on monen tyyppisiä

Idiopaattinen eli tuntemattomasta syystä johtuva keuhkofibroosi (IPF) on tavallinen keuhkofibroosityyppi. Aiemmin IPF:ää nimitettiin ns. tavalliseksi interstitiaaliseksi pneumoniaksi (UIP). Nykyään UIP:llä tarkoitetaan keuhkofibroosin radiologista ja histologista (kudospalan mikroskooppinen tutkiminen) muutosta, joka on IPF:ssä, mutta toisinaan myös muissa keuhkofibroosin muodoissa.

Joidenkin keuhkofibroosien syy on tiedossa, kuten asbestin aiheuttama asbestoosi, biologisen pölyn (esim. homepöly) aiheuttama allerginen alveoliitti ja nivelreumaan liittyvä keuhkofibroosi.

Keuhkofibroosia, etenkin IPF:ää tutkitaan paljon. On mahdollista, että tulevana vuosina saadaan enemmän tietoa sairauden synnystä.

Keuhkofibroosin toteaminen

Keuhkofibroosi on harvinainen hengityssairaus. Oireet muistuttavat muiden, tavallisempien keuhkosairauksien oireita. Tämän vuoksi diagnoosin varmistuminen voi toisinaan kestää kuukausia, jopa vuosia.

Sairaus saatetaan joskus todeta myös henkilöllä, jolla ei ole ollut oireita. Tutkimusten perusteella tiedetään, että keuhkofibroosia sairastavilla on ollut usein lieviä oireita jo vuosia ennen kuin he ovat hakeutuneet lääkäriin.

Tavallisimmat oireet ovat yskä ja hengenahdistus, jotka ilmaantuvat vähitellen vuosien aikana. Muita oireita voivat olla väsymys, suorituskyvyn lasku ja turvotukset. Sairauden edetessä saattaa sormissa esiintyä ns. kellonlasikynnet tai rumpupalikkasormet, joiden syntymekanismia ei tunneta.

Oireita tutkitaan usein ensin terveystieteiden keskuksessa, mutta keuhkofibroosia epäiltäessä terveystieteiden lääkäri lähettää sairastuneen keuhko-

klinalle sairaalaan jatkotutkimuksiin. Usein ensimmäinen poikkeava löydös on keuhkoista auskultaatiosta eli stetoskoopilla kuunneltaessa kuuluva hienojakoinen sisäänhengitysräjähdys ja -ritinä.

Sairauden alkuvaiheessa keuhkojen röntgenkuva ja keuhkojen toimintakokeiden (spirometria ja difuusiokapasiteetti) arvot voivat olla normaalit. Keuhkojen toimintakokeita tehdään keuhkofibroosia sairastavilla taudinkulun seurannassa ja mahdollisen lääkehoidon hyödyn arvioinnissa.

Keuhkojen HRTT-tutkimus (ohutleiketietokone-tomografia, ohutleikekuvaus) on keuhkofibroosia epäiltäessä tärkeä tutkimusmenetelmä. Yli puolelle voidaan tämän tutkimuksen perusteella diagnosoida keuhkofibroosi. HRTT-tutkimuksessa tyypillisiä ovat molempien keuhkojen alaosiin painottuvat verkkomaiset (retikulaariset) ja ontelomaiset (hunajakkenno) muutokset sekä keuhkoputkien laajentumat (bronkiektasia).



Kolmasosalle diagnoosia ei voida varmuudella tehdä HRRT-tutkimuksen perusteella. Tällöin tehdään lisäksi keuhkoputkien tähytys, jossa otetaan usein keuhkokuuhtelunestenäyte (BAL). Keuhkokoepala saatetaan ottaa joiltakin lisätutkimuksena joko keuhkoleikkauksella tai keuhkoputkitähytyksessä erityisellä kryobiopsiamenetelmällä.

Verikokeissa ei yleensä ole poikkeavaa, paitsi äkillisessä pahenemisvaiheessa, jossa tulehdusarvot nousevat. Sairauden etenemistä voidaan seurata ja lääkehoidon tehokkuutta arvioida kuuden minuutin kävelytestillä, jolloin saadaan tietoa myös toimintakyvyn muutoksista.

IPF-epäilyä tutkittaessa ulkoisista aiheuttajista suljetaan pois työ- ja ympäristöperäiset sairauksien aiheuttajat, kuten asbesti ja homepöly, muun muassa vasta-ainetutkimuksilla ja esitietojen tarkkoilla selvityksillä.

Taudinkulku

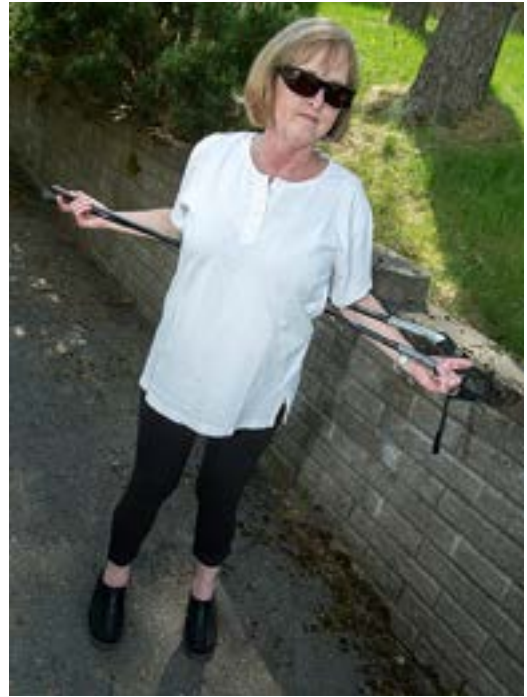
Keuhkofibroosin taudinkulku on vaihtelevaa eikä sen etenemistä pystytä ennustamaan. Usein se etenee ja erilaisia oireita ilmaantuu vähitellen. Joskus sairaus saattaa olla vuosia etenemättä ja toisinaan se voi edetä hyvinkin nopeasti.

IPF:ään sairastuvat ovat usein 60–70-vuotiaita. Se on hieman yleisempi miehillä. Vajaalla kymmenellä prosentilla sairautta esiintyy suvuittain ja se voi edetä nopeasti. Lapsilla ei esiinny IPF:ää, mutta heillä saattaa esiintyä muun tyyppisiä keuhkofibrooseja.

Pahenemisvaiheet

Sairauden äkillisiä pahenemisvaiheita, jotka on opittu tuntemaan vasta viime vuosina, saattaa ilmaantua 15–20 prosentille sairastuneista. Niitä saattaa esiintyä missä sairauden vaiheessa tahansa, myös alkuvaiheessa. Äkillinen pahenemisvaihe saattaa olla myös ensimmäinen oire.

Äkillisessä pahenemisvaiheessa oireet, kuten hengenahdistus ja yskä, pahenevat muutamien



viikkojen sisällä. Lisäksi saattaa esiintyä kuumetta. Oireet muistuttavat keuhkokuumetta ja aina ei ole mahdollista sulkea sitä pois oireiden taustalta.

Voinnin huonontuessa on tärkeä hakeutua hoitoon viipymättä. Äkillisen pahenemisvaiheen kaltaista voinnin huonontumista voivat aiheuttaa keuhkokuumeen lisäksi myös muut sydän- ja keuhkosairaudet.

Sairauden seuranta

Sairauden seuranta toteutetaan sairauden vaiheesta ja hoitolinjoista riippuen joko sairaalan keuhkopoliklinikalla tai terveyskeskuksessa.

IPF:n lääkehoitoa aloitettaessa kontrollit ovat keuhkopoliklinikalla aluksi 3–4 kuukauden välein, jonka jälkeen ne ovat usein kuuden kuukauden välein. Kontrollin yhteydessä on lääkärin ja/tai sairaanhoitajan tapaaminen. Silloin otetaan verinäytteet ja thorax-kuva eli rintakehänröntgenkuva, tehdään keuhkojen toimintakokeet ja toisinaan myös kuuden minuutin kävelytesti. Joskus, mutta ei läheskään aina, tehdään uudelleen HRRT.

Keuhkofibroosin hoito

Keuhkofibroosin hoito on aina yksilöllistä. Jos potilas tupakoi, tupakoinnin lopettaminen on tärkeää. Liikunta on erittäin tärkeä osa omahoitoa. Kausi-influenssa- ja pneumokokkirokotukset ovat suositeltavia keuhkofibroosia sairastavalle.

Keuhkofibroosin aiheuttamia muutoksia ei voida poistaa leikkauksella.

Keuhkofibroosi etenevänä sairautena aiheuttaa henkistä kuormitusta. Omia tunteitaan on tärkeä pystyä käsittelemään. Hoitavalle lääkärille ja sairaanhoitajalle on hyvä tehdä kysymyksiä itseään pelottavista ja mietityttävistä asioista. Kun omat keinot eivät auta, on tärkeää hakea apua ammattilaisilta, kuten esimerkiksi erikois- ja perusterveydenhuollon psykiatrian poliklinikalta tai mielenterveystoimistosta. Masennuksen, pelkojen ja henkisen ahdistuksen hoitamiseksi voidaan käyttää sekä terapiaa että lääkehoitoa.

Hyvät yöunet ovat toimintakyvyn ja jaksamisen kannalta merkittävät. Hoitavalla lääkärillä kannattaa kertoa, jos yöunet ovat katkonaisia tai uni ei ole virkistävää omista keinoista huolimatta.

Lääkehoito

IPF:n hoitoon on Suomessa käytettävissä pirfenidonia ja nintedanibia, mutta niitä ei ole tarkoitettu muuntuyppisen keuhkofibroosin hoitoon. Osalla IPF:ää sairastavista lääkkeet hidastavat sairauden etenemistä, mutta eivät kaikilla. Molemmat lääkkeet ovat suun kautta otettavia. Jos lääkitys sopii, sitä käytetään yleensä pitkään. Lääkkeiden hinta on korkea, mutta ne kartuttavat Kelan lääkekattoa (kts. kohta Sosiaaliturva).

Molempiin lääkkeisiin liittyy sivuvaikutuksia, joten on tärkeää noudattaa annettuja ohjeita lääkehoidon toteuttamisesta ja sivuvaikutusten ennaltaehkäisystä. Sivuvaikutusten ilmaantuaessa on otettava yhteyttä hoitavaan tahoon.



Hengenahdistuksen hoidossa voidaan käyttää morfiinia ja sen johdannaisia. Ne voidaan anostella suun kautta, suoneen tai laastareina. Myös yskän hoitoon voidaan käyttää morfiini-johdannaisia. Yskän taustalla saattaa olla myös tupakointi, muu hengityssairaus, ruokatorven takaisinvirtaus (refluksi), allergia ja krooninen nuha, jotka tulee tutkia ja hoitaa. Keuhkofibroosista johtuvan yskän hoidossa ei tavallisista yskänlääkkeistä ole yleensä apua.

On tavallista, että keuhkofibroosia sairastavalla on muita sairauksia. Näiden muiden sairauksien (esim. ruokatorven takaisinvirtaus, verenpaine-tauti ja sepelvaltimotauti) toteaminen ja hoito kuuluvat keuhkofibroosia sairastavan hyvään hoitoon.

Happihoito

Lisähapen tarve määritellään oireiden ja suorituskyvyn lisäksi valtimoverinäydetutkimuksella. Happihoito toteutetaan kotona käytettävällä happirikastimella. Happirikastimen ja sen käytön ohjauksen saa sairaalasta.

Rasituksessa voi tarpeen mukaan käyttää matkahappirikastinta, kevythappipulloa tai nestehapetta. Matkahappirikastin on mahdollista saada lyhytaikaiseen lainaan sairaalasta. Kevythappipullot ja nestehappi ovat niin sanottua lääkkeellistä happea, jolloin tarvitaan lääkärin määräys. Lääkkeellinen happi kartuttaa Kelan lääkekattoa.

Lisäohjeita: Kuntoutusohjaaja
Katso lisätietoja: Opas kotihappihoidosta,
Hengityслиitto (www.hengityслиitto.fi)

Ravitsemus

Keuhkofibroosia sairastavat ovat harvoin huomattavan alipainoisia (ns. kakektisia). Usein ongelmana on ylipaino, jolloin kuntoutus, liikunta ja terveellinen ravitsemus ovat tärkeitä. Ohjausta ravitsemukseen saa tarvittaessa sairaalan ravitsemusterapeutilta.

Lisäohjeita: Ravitsemusterapeutti





Liikunta

Liikuntaa suositellaan kaikille keuhkofibroosia sairastaville sairauden vaikeusasteesta riippumatta. Liikunta ei paranna sairautta, mutta se vähentää suorituskyvyn laskua. Usein aktiivisuuden ja liikunnan vähenemisen taustalla on hengenahdistus.

Liikunta

- lisää fyysistä suorituskykyä
- lisää elämänlaatua
- ehkäisee ahdistuneisuutta ja masennusta
- parantaa selviytymistä ja palautumista hengitystietulehduksista, pahenemisvaiheista ja sairaalajaksoista.

Liikunta on turvallista keuhkofibroosin vaikeusasteesta riippumatta. Vain epävakaa rintakipu ja akuutti tulehdus estävät liikuntaharjoittelun. Liikunnan harrastaminen yhdessä toisen henkilön kanssa lisää turvallisuutta.

Liikuntaharjoittelun tulee olla kohtalaisen kuormittavaa ja asteittain etenevää, välttäen voimakasta tai maksimaalista hengenahdistusta. Voimakkaan hengenahdistuksen ilmaantuessa on tärkeää pysähtyä ja jatkaa vasta hengityksen tasaannuttua. Liikunnan aikaista hengenahdistusta voidaan ehkäistä hyvällä alkulämmittelyllä (10–15 min).

Keuhkofibroosia sairastavan liikuntasuositukset eivät poikkea yleisistä terveysliikuntasuosituksista. Päivittäisen arki- ja hyötyliikunnan lisäksi tulee harrastaa kestävyysliikuntaa ja lihasvoimaharjoittelua hengästyen ja hikoillen (taulukko).



On tärkeää löytää itselleen mieleiset liikuntalajit ja suhteuttaa liikunnan teho omaan kuntoonsa. Jos sairaus rajoittaa liikkumista pitkäkestoisesti, voi kestävyysliikunta-annoksen jakaa vähintään kymmenen minuutin jaksoihin tai toteuttaa sen intervalliharjoitteluna, jolloin rasitus- ja lepo-

vaiheet vuorottelevat. Lihaskuntoharjoittelua voi helpottaa tekemällä liikkeet istuen tai maakuulla sekä tekemällä yksi raaja kerralla.

Kestävyys- ja lihaskuntoharjoittelun lisäksi tulee muistaa huolehtia venyttely- ja liikkuvuus-harjoittelusta. Niska- ja hartiaseudun lihakset ovat apuhengityslihaksia, joihin saattaa tulla sairauden edetessä jännitys- ja kiputiloja. Hyvä rintakehän liikkuvuus ja ryhti mahdollistavat hyvän hengitystekniikan ja sen myötä suorituskyvyn.

Sairauden edetessä ja hengenahdistuksen lisääntyessä liikunta voi tuntua raskaalta tai epämiellyttävältä. Liikunnallista harjoittelua tulee kuitenkin jatkaa omien voimien mukaan toimintakyvyn ylläpitämiseksi. Hapinhoito ei estä liikunnan harrastamista.

Hengityssairaille suunnattuja liikuntaryhmiä saattaa olla paikallisilla hengitysyhdistyksillä. Kunnilla on myös liikuntaryhmiä, johon hengityssairas voi osallistua.

Lisäohjeita: fysioterapeutti

Lisätietoa: Hengitä ja hengästy -opas, Hengityслиitto, www.hengityслиitto.fi

Hengitysharjoitukset ja limanirrotus

Sairauden edetessä hengitys muuttuu ja on tärkeää keskittyä hengitysharjoituksiin. Hyvä hengitystekniikka on tärkeää sekä toimintakyvyn että limanirrotuksen näkökulmasta.

Usein keuhkofibroosissa on oireena kuiva yskä, mutta tulehduksen yhteydessä limaa saattaa kertyä hengitysteihin. Ylimääräinen lima tulee poistaa, koska se saattaa altistaa hengitystietulehduksille. Oikeanlainen hengitystekniikka, yskimis- ja hönkäisytekniikat sekä liikunta auttavat liman irtoamista keuhkoputkista. PEP-harjoittelu (vastapainehengitys, esim. pulloon puhallus) lisää keuhkotuuletusta ja edistää liman poistumista.

Lisäohjeita: fysioterapeutti

Lisätietoa: Hengitä ja hengästy -opas, Hengityслиitto, www.hengityслиitto.fi

Kuntoutus

Kuntoutuksen tavoitteena on mm.

- palauttaa mahdollisesti heikentynyttä suorituskykyä
- edistää kokonaisvaltaista toimintakykyä
- parantaa elämänlaatua
- motivoida fyysiseen aktiivisuuteen
- motivoida vastuullisen omahoidon toteuttamiseen
- toimia liikuntaharrastuksen turvallisena aloituspaikkana
- tukea kotona selviytymistä

Kuntoutusta voi tiedustella sairaalasta. Kela järjestää harvinaista hengityssairautta sairastaville kuntoutuskursseja, joihin myös keuhkofibroosia sairastavat voivat hakeutua. Hakeminen tapahtuu täyttämällä Kelan KU132-lomake ja liittämällä siihen lääkärin B-lausunto.

Alle 65-vuotias keuhkofibroosia sairastava, jolla on huomattavia vaikeuksia suoriutua arjen toiminnoista, voi hakeutua Kelan vaativaan lääkinälliseen kuntoutukseen. Hakeminen tapahtuu Kelan KU104-lomakkeella, johon liitetään kuntoutussuunnitelma. Vaativa lääkinällinen

kuntoutus voidaan toteuttaa kuntoutuslaitoksessa tai avoterapiana.

Keuhkonsiirto

Osalle keuhkofibroosia sairastavista keuhkonsiirto voi olla hoitovaihtoehto sairauden edetessä. Arvio siirtomahdollisuudesta tulisi tehdä jo diagnoosivaiheessa, vaikka siirto ei olisi ajankohtaista. Lääkitys voidaan aloittaa samanaikaisesti, eikä hoitovastetta tarvitse odottaa.

Matkustaminen

Sairauden alkuvaiheessa ei yleensä ole erityisiä matkustamisrajoituksia. Sairauden edetessä ja happihoidon myötä niitä saattaa tulla. Suunniteltaessa matkustamista, etenkin lentäen, tulee keskustella myös hoitavan lääkärin kanssa. Käytännöt happilaitteiden käytöstä lentokoneessa vaihtelevat lentoyhtiöittäin.

Ennen matkaa on hyvä varmistaa myös omasta vakuutusyhtiöstä matkavakuutuksen korvauserusteet.





Sosiaaliturva

Etenkin keuhkofibroosin edetessä saattaa tulla tarve lisääntyneeseen apuun ja tukeen. Sairaalan sosiaalityöntekijään tai kuntoutusohjaajaan voi olla tarvittaessa yhteydessä. Omasta terveyskeskuksesta tai kunnan kotipalvelusta saa lisätietoa palveluista, jotka mahdollistavat kotona asumisen.

www.sosiaaliturvaopas.fi

Lääkekorvauksen maksukatto

Korvattavien ja reseptillä ostettavien lääkkeiden, mukaan lukien lääkkeellisen hapen, lääkekulut lasketaan mukaan lääkkeiden vuosittaiseen maksukattoon eli lääkekattoon. Lääkekaton täyttymisen jälkeen korvattavat reseptilääkkeet ovat pientä omavastuuta lukuun ottamatta maksuttomia kalenterivuoden loppuun saakka. Kela seuraa lääkekaton täyttymistä ja ilmoittaa siitä asiakkaalle.

www.kela.fi

Terveydenhuollon maksukatto

Kunnallisen terveydenhuollon maksuilla on kalenterivuositainen maksukatto. Maksukattoon sisältyvät poliklinikkamaksut, päiväkirurgia, sarjahoito, sairaalahoidon vuorokausimaksut, terveyskeskuslääkärikäynnit, fysioterapia, päivä- ja yöhoito sekä kuntoutushoito.

Maksut merkitään terveyskeskuksesta saatavaan seurantakorttiin, mutta maksukaton täyttymistä on seurattava itse. Alkuperäiset maksukuitit on säilytettävä ja ne on esitettävä tarvittaessa. Todistuksen maksukaton täyttymisestä antaa terveyskeskus tai muu julkinen terveydenhuolto.

Maksukaton täytyessä seurantakortti vaihdetaan vuoden loppuun saakka voimassa olevaan vapaakorttiin. Maksukaton täyttymisen jälkeen asiakas saa lyhytaikaisen laitoshoidon alennettulla hinnalla ja muut maksukattoon sisältyvät palvelut ilmaiseksi vuoden loppuun asti.

www.kunnat.net

Vammaistuki ja eläkettä saavan hoitotuki

Keuhkofibroosia sairastavalla on usein etenkin sairauden edetessä oikeus Kelasta haettavaan vammaistukeen tai eläkettä saavan hoitotukeen.

Tuen tarkoituksena on tukea jokapäiväistä elämää, toimintakyvyn ylläpitämistä, kuntoutusta ja hoitoa. Verottomat hoitotuet on porrastettu kolmeen ryhmään sairauden aiheuttaman haitan, kustannusten ja avuntarpeen perusteella.

www.kela.fi

Omaishoidon tuki ja kotipalvelut

Kunnan sosiaalitoimesta voi hakea omaishoidon tukea, jolla tarkoitetaan kotona tapahtuvan hoidon turvaamiseksi maksettavaa hoitopalkkiota ja palveluja. Omaishoitajana toimii yleensä hoidettavan omainen tai muu läheinen henkilö.

Kotipalvelut haetaan sosiaalitoimisesta. Jossain kunnissa voi olla kotipalvelun ja kotisairaanhoidon yhdistävä kotihoito. Kotipalveluista peritään maksu asiakkaan maksukyvyn mukaan.

www.kunnat.net

Matkakorvaukset sairaus- tai kuntoutusmatkoista

Kela maksaa korvausta sairauden vuoksi julkiiseen tai yksityiseen terveydenhuoltoon tehdyn matkan kustannuksista. Korvausta maksetaan matkasta lähimpään hoitopaikkaan sen mukaan, mitä matka olisi tullut maksamaan edullisimmalla käytettävissä olevalla matkustustavalla.

Jos sairaus tai liikenneolosuhteet edellyttävät erityisajoneuvon esim. taksin tai oman auton käyttöä, korvaus voidaan maksaa käytöstä aiheutuneiden kustannusten mukaan. Taksi tulee tilata oman alueen tilausnumerosta.

Korvausta maksetaan omavastuun ylittävältä osalta. Sairaus- ja kuntoutusmatkojen matkakorvauksissa on myös vuosittainen maksukatto.



Kela korvaa myös kuntoutukseen tehtyjä matkoja, kun kuntoutus perustuu Kelan tai julkisen terveydenhuollon kuntoutuspäätökseen.

www.kela.fi

Kuljetuspalvelut ja asunnon muutostyöt

Kunnan sosiaalitoimesta keuhkofibroosia sairastava voi hakea vammaispalvelulain mukaan kuljetuspalveluja ja asunnon muutostöitä.

Vaikeavammaiselle henkilölle ja tarvittaessa hänen saattajalleen kunnan on myönnettävä välttämättömään asioimiseen ja virkistykseen liittyviä matkoja asuinkunnan alueella tai lähikuntiin ulottuvia matkoja.

Asunnon muutostöinä kunta voi korvata vaikeavammaiselle henkilölle rakennus- ja sisustusmateriaalien vaihtoja, luiskien rakentamista, ovien leventämistä, kylpyhuone- ja muita tarpeellisia remontteja.

www.kunnat.net

Vammaisen pysäköintilupa

Vammaisen pysäköintiluvan voi saada henkilö, jonka vammasta tai sairaudesta aiheuttava haitta on lääkärin arvioimana riittävän vaikea ja estää itsenäistä kävelyä. Pysäköintilupa myönnetään ensisijaisesti vammaiselle itselleen, vaikka hän itse ei kuljettaisikaan ajoneuvoa.

Pysäköintilupa haetaan Ajovarman palvelupisteestä. Hakemuksen liitteeksi tarvitaan lääkärinlausunto, josta ilmenee sairauden aiheuttama haittaluokka.

Ajoneuvon perusverosta myönnetään vapaus henkilölle, jolla on myönnetty vammaisen pysäköintilupa. Vapautusta ajoneuvoveron perusverosta voi hakea Trafista.

www.trafi.fi

www.ajovarma.fi

Muut tuet:

Kela: Yleinen asumistuki tai eläkkeen saajan asumistuki (www.kela.fi)

Kunnan sosiaalitoimi: Toimeentulotuki, jonka tarkoituksena on turvata toimeentulo ja edistää itsenäistä selviytymistä. Toimeentulotuen tarve arvioidaan aina tapauskohtaisesti. (www.kunnat.net)

Tulli: Tulli voi myöntää uuden auton autoverosta maksettavan autoveron palautuksen tai huojennuksen. (www.tulli.fi)

Verotoimisto: Veronmaksukyvyyn alentumisvähennys voidaan myöntää pelkkien suurten sairauskulujen perustella. Invalidivähennys myönnetään, jos verovelvollisella on sairaudesta aiheutunut pysyvä haitta (haitta-aste). (www.vero.fi)

Vertaistuki

Vertaistuella tarkoitetaan samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten kohtaamista, kuulluksi ja ymmärretyksi tuleamista ja toisen kuulemistä. Toisen samaa sairautta sairastavan kanssa voi vaihtaa kokemuksiaan ja tuntemuksiaan, mikä auttaa oman sairauden käsittelyssä. Vertaiskeskustelu on tiedon vaihtamista muun muassa omaishoidosta. Siitä saa parhaimmillaan voimaa ja iloa arkeen.

Keuhkofibroosia sairastavan hyvään hoitoon kuuluu vertaistuki. Sairastuneella ja usein myös hänen läheisellään on usein tarve vaihtaa kokemuksia ja tietoa. Vertaistoiminta voi olla kasvotusten tai verkkopohjaisilla keskustelufoorumeilla tapahtuvaa.

Hengitysliitto järjestää keuhkofibroosia sairastaville valtakunnallisia vertaistapaamisia vuosittain ja myös alueellisiin vertaisryhmiin voi osallistua yhdessä läheisensä kanssa. Lisätietoja vertaistapaamisista ja -ryhmistä saa Hengitysliiton harvinaistoiminnan suunnittelijalta p. 050 539 3071 tai www.hengitysliitto.fi.

Läheisen jaksaminen

Sairastuminen keuhkofibroosiin vaikuttaa myös läheiseen tai potilaan läheiseen. Mielessä on monia kysymyksiä ja jopa pelkoa. On tärkeää, että keuhkofibroosia sairastavan omainen huolehtii omasta jaksamisestaan, esimerkiksi ottamalla aikaa itselleen ja omille harrastuksilleen. Omaisen voi mennä mukaan lääkärin vastaanotolle ja kysyä mieltä askarruttavista asioista. Kysymyksiä on hyvä kirjata paperille etukäteen ja helpottaa näin itselle tärkeiden kysymysten muistamista.

On tärkeää, että läheisellä on keinoja purkaa mieltään esimerkiksi puhumalla ystäville, kirjoittamalla tai piirtämällä. Sekä omaiselle että keuhkofibroosia sairastavalla on tärkeää, että arkipäivän asioita pyritään tekemään yhdessä.

Oppaan asiantuntijoina ovat toimineet

- Kaarteenaho Riitta, keuhkosairauksien professori, ylilääkäri, Itä-Suomen yliopisto ja Kuopion yliopistollinen sairaala
- Juola Sanna, fysioterapeutti, Oulun yliopistollinen sairaala
- Kinnunen Piia, sairaanhoitaja, Helsingin yliopistollinen sairaala
- Mörsäri Anniina, fysioterapeutti, Oulun yliopistollinen sairaala
- Marika Kiikala-Siuko, harvinaistoiminnan suunnittelija, Hengitysliitto

Opas on tuotettu yhteistyössä

- Boehringer Ingelheim Finland Ky
- Roche Oy





Tule mukaan toimintaan – saat tietoa, tukea ja neuvoja arkeen

Jäsenenä saat sekä paikallisen hengitysyhdistyksen että Hengityслиiton palvelut käyttöösi. Yhdistyksestä saat tietoa, tukea ja uusia ystäviä. Tapaat muita samassa tilanteessa olevia, joko verkossa tai vertaisryhmissä. Voit osaltasi vaikuttaa hengityssairaiden asioihin ja olla mukana tärkeässä terveydenedistämistyössä.

Liity osoitteessa www.hengityслиitto.fi
tai tilaa liittymislomake soittamalla Hengityслиittoon, p. 020 757 5000.

Tutustu myös muihin Hengityслиiton oppaisiin osoitteessa www.hengityслиitto.fi/julkaisut.



 **Hengityслиitto**

Hengityслиitto edistää hengitysterveyttä ja hengityssairaan hyvää elämää.

www.hengityслиitto.fi | p. 020 757 5000