

Atemwege und Lunge

eine **Patienten-Bibliothek**[®]



Atemwege und Lunge - Edition Lungenfibrose



Edition Lungenfibrose

ISBN 9 783982 064802
EAN 2627-647X 00
9 779772 627647
(D) 6,50 €

Arzt und Patient im Gespräch - mehr Wissen, aktuell und kompetent informiert

Patiententag

- Umgang mit Angst
- Lebensqualität
- Rehabilitation

Basiswissen

- Krankheitsentwicklung
- Antifibrotische Medikamente
- Nicht-medikamentöse Therapie

Sauerstoff

- Bedarfsorientiert
- Mobilität
- Versorgung



Anhaltender trockener Husten?

- Vier Wochen **anhaltender trockener Husten**
- **Schnelle Erschöpfung** bei alltäglichen Tätigkeiten
- **Atemnot** unter Belastung

können Symptome einer ernstzunehmenden Lungenerkrankung sein.



Machen Sie den Symptomtest auf
lungenfibrose-selbsttest.de

Inhalt

Editorial

Frischer Wind

Basiswissen

Übersichtsarbeit: Interstitielle Lungen-
erkrankungen

Patiententag 2024, München

Rückblick: Persönlicher Austausch, umfassende
Information

Psychopneumologie: Umgang mit Angst
und Atemnot

Fortschritte in der Diagnostik: Komplexität
der idiopathischen Lungenfibrose

Basisinformationen: Medikamentöse Therapie

Pneumologische Rehabilitation:
Fachübergreifende Zusammenarbeit

Erfassung, Bedeutung, Instrumente:
Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Bedarfsorientierte Sauerstofftherapie:
Mit ambulantem Sauerstoff mobil

Rehabilitation: Positive Wirkungen bei
idiopathischer Lungenfibrose

Informationsangebot Erstgespräch:
Lungentransplantation

Aktuelles

Ergebnisse Mitgliederbefragung:
Krankheitsprofil und individuelle Interessen

Interessenvertretung, Erfahrungsaustausch:
Pneumologiekongress

Ankündigung: Online-Patientenforum

Weniger stationär ...mehr ambulant?

Eigene Ressourcen

Definition von Gesundheit *oder*:
Gesundheit – Krankheit – Salutogenese

„Es ist okay, nicht okay zu sein.“
Geistiges Wohlbefinden

Sauerstoff

4 Bessere Versorgung: Einsichten und Forderungen 44

Aktuelle Umfrage: Unzufriedenheit bei der
Sauerstoffversorgung 45

6 Forderungen des Lungenfibrose e.V. 46

Lungenfibrose e.V.

Selbsthilfe: Warum gemeinschaftlich? 47

12 Der Verband: Wir helfen, informieren und
kämpfen 48

14 Kontakt: Regionalgruppen 50

Wissenschaftlicher Beirat

Beratende Arbeitsgruppe

20 Projekt Zertifizierung von ILD-Zentren:
22 Behandlungszentren für Lungenfibrose 51

25 Nehmen Sie teil! Zoom-Meetings 52

Ankündigung Seminartagung: Luft zum Leben 52

26 Beitrittserklärung 53

Empfehlungen: Aufbau von Selbsthilfegruppen 54

28

Tägliches Training

30 ...bei Lungenfibrose: www.lungensport.org 56

Atemtipps und Übungen: Rhythmus der Atmung 57

32

Lungeninformationsdienst

Neuer Ansatz zur Früherkennung und
Behandlung von Lungenfibrose 59

34 Mit neuen Strategien zur Lungenfibrose-
Behandlung 60

36

37 **Kontaktadressen** 62

38 **Impressum** 63



Mehr Informationen finden Sie auf www.eu-pff.org

Editorial

Frischer Wind

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

Sie halten die Sonderausgabe Lungenfibrose der „**Atemwege und Lunge** *eine Patienten-Bibliothek*“ in Händen. Diese ist durch eine neu etablierte, hervorragende Zusammenarbeit zwischen der Redaktionsleitung und dem Lungenfibrose e.V. zustande gekommen.

Bis zum Jahr 2023 hat der Lungenfibrose e.V. die „Lufi-News“ Broschüren herausgegeben. Möglicherweise haben Sie uns eine Zeit lang nicht wahrgenommen.

Inzwischen ist der Verband wieder sehr aktiv, kontinuierlich entwickelt sich etwas: Die Mitgliederzahlen steigen. Die Spendeneinnahmen nehmen zu. Neue Regionalgruppen wurden und werden gegründet. Immer mehr Patientinnen, Patienten, Angehörige und Interessierte sowie medizinische Fachkräfte nehmen an den monatlichen Online-Zoom-Meetings teil.

Die Sonderausgabe Lungenfibrose enthält Informationen für alle Betroffenen – für neu Diagnostizierte und für Erkrankte in den unterschiedlichen Stadien, die bereits gelernt haben, mit der Lungenfibrose und den zur Verfügung stehenden Behandlungsoptionen zu leben.

Der Einstiegsbeitrag auf den folgenden Seiten von Dr. Vivien Somogyi, einer engen Mitarbeiterin von Professor Dr. Michael Kreuter, dem Vorsitzenden unseres wissenschaftlichen Beirates, bietet eine gute Übersicht über interstitielle Lungenerkrankungen.

Im Oktober 2024 konnte der erste Patiententag im Hörsaal des LMU-Klinikums in München durchgeführt werden. Fachexperten referierten umfassend über alle Teilaspekte der Lungenfibrose. Zudem gab es während der ganztägigen Veranstaltung vielfältige Möglichkeiten zum persönlichen Austausch.

Professor Dr. Jürgen Behr, Direktor der Medizinischen Klinik und Poliklinik V an der LMU München, stellte nicht nur den Hörsaal zur Verfügung und hielt selbst einen Übersichtsvortrag, er konnte auch aus seinem Team vier Mitarbeiter zu Vorträgen gewinnen: Dr. Gabriele Leuschner, PD Dr. Tobias Veit, Ricarda Schreiner MSc und cand. med. Sina Stoltefuß. Als zweite renommierte Einrichtung war die Schön



Klinik Berchtesgadener Land, Schönau, mit dem Chefarzt des Facharztzentrums für Pneumologie, Professor Dr. Rembert Koczulla, beteiligt. Professor Koczulla und seine Mitarbeiterinnen Dr. Tessa Schneeberger und Dr. Inga Jarosch hielten interessante Vorträge, Atemphysiotherapeutin Daniela Richter leitete die Teilnehmer im Hörsaal zu praktischen Übungen an.

Allen Referenten, Sponsoren und organisatorischen Helfern dieses erfolgreichen ersten Patiententages ein herzliches Dankeschön!

Zusammenfassungen, Interviews und weitere Hinweise zum Patiententag finden Sie ab Seite 12 in dieser Ausgabe.

Im Herbst 2023 führte der Verein Lungenfibrose eine Mitgliederbefragung durch. Anhand der Rückmeldungen konnte analysiert werden, welche Behandlungen die Mitglieder erhalten und welche Themen sie vorrangig interessieren. Ziel der Befragung war vor allem, mehr über die Bedürfnisse der Mitglieder zu erfahren, um diese dann bei den Verbandsaktivitäten noch stärker zu berücksichtigen und bei den monatlichen Zoom-Meetings thematisch einzubinden – lesen Sie mehr ab Seite 26.

Ende 2024 wurde ein neuer Vorstand gewählt. Vorstandsmitglied Dr. Silke Trillhaas beleuchtet in der Ru-

brik „Eigene Ressourcen“ sehr fundiert die Themen Gesundheit – Krankheit – Salutogenese. Themen, die zum Nachdenken anregen – nachzulesen ab Seite 32.

Die Sauerstoffversorgung ist ein Dauerbrenner in unseren monatlichen Zoom-Meetings. Auch bei der EU PFF, der europäischen Dachorganisation der Lungenfibrose-Selbsthilfe gewinnt das Thema des unzureichenden Zugangs zur Sauerstoffversorgung an Bedeutung. Daraus ergeben sich politische Forderungen - mehr ab Seite 36.

Abgerundet wird die Sonderausgabe durch die Darstellung der vielfältigen Verbandsaktivitäten. Noch sind in nicht in allen Regionen Selbsthilfegruppen vorhanden. Umso wichtiger sind die neuen Empfehlungen zum Aufbau weiterer Gruppen. Jeder Betroffene, jeder Angehörige kann beim Aufbau neuer Gruppen zur gegenseitigen Unterstützung der Patientinnen, Patienten und ihren Angehörigen helfen.

Es reicht keineswegs aus, „nur“ viel zu lesen oder viele Vorträge zu hören. Informationen müssen persönlich mit „Leidensgenossen“ besprochen und „verdaut“ werden.

Wir benötigen viel mehr Gespräche und Beratung vor Ort. Gute Wegbegleiter sind wichtig!

Ja, es ist wieder frischer Wind im Lungenfibrose e.V. zu spüren.

Tragen Sie durch Ihre Unterstützung und Ihre Teilnahme an den Angeboten des Vereins bitte dazu bei, dass Patientinnen und Patienten hörbare und sichtbare Fürsprecher haben und es somit verstärkt möglich sein wird, zu helfen und zu informieren.



Dr. Gottfried Huss, MPH
Vorsitzender Lungenfibrose e.V.

THERE IS NO CARE LIKE OXYCARE

Beatmung mit COPD-Modus

(ähnlich der sog. Lippenbremse)

● **prisma VENT 30/40/50/50-C/ LUISA** von Löwenstein Medical

● **OXYvent Cube 30 ATV**
- Target Volumen
- Target Minuten Volumen und Triggersperrzeit einstellbar

Made in Germany
Angebotspreis*
3.450,00 €

● **Stellar 150/Astral 150**
mit Modus iVAPS von ResMed

● Weitere Informationen über Geräte und NIV Beatmung bei COPD auf unserer Website www.oxyca.re.eu: Therapie/Beatmung

Sauerstoffversorgung

- Stationär, mobil oder flüssig z.B.:

Aktion EverFlo inkl. GRATIS
Fingerpulsoxymeter OXY310
595,00 € *

● **Zen-O**, mit 2 l/min Dauerflow

● **SimplyGo Mini**, ab 2,3 kg

● **Inogen Rove 6**, ab 2,15 kg

● **Freestyle Comfort**
ab 1.898,00 € *

● **Eclipse 5**, mit 2 l/min Dauerflow

Schlafapnoe

● **Löwenstein prismaLine**

● **Löwenstein prisma SMART max**
inkl. CPAP-Nasalmaske CARA

Mit modernem Datenmanagement per prisma APP oder prisma CLOUD

● **ResMed AirSense II AutoSet**
ab 578,50 € *

● **Masken in großer Auswahl**

● **CPAP Masken-Schlafkissen**
Mit 6 Schlafzonen, kann Leckagen verhindern 28,95 €

Abbildungen können abweichen, Preisänderungen/Druckfehler vorbehalten. Foto: Schiff Fotolia



Bundesweiter Service:

- Schnelle Patientenversorgung
 - 24h technischer Notdienst
- im Shop zubuchbar

Fingerpulsoxymeter OXY 310 29,95 €

*solange Vorrat reicht

OXYCARE GmbH Medical Group

Fon 0421-48 996-6 · Fax 0421-48 996-99

E-Mail ocinf@oxyca.re.eu · Shop: www.oxyca.re.eu



Basiswissen

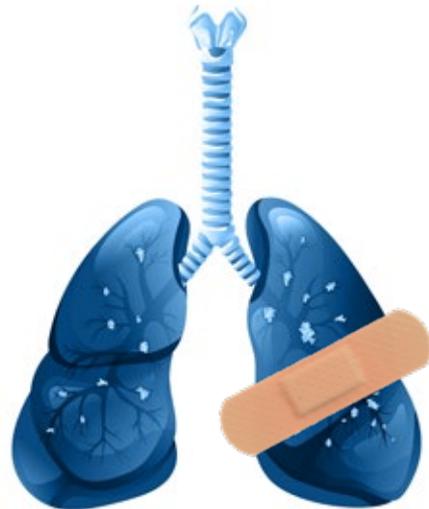
Übersichtsarbeit

Interstitielle Lungenerkrankungen

Krankheitsentwicklung

Die Lungenfibrosen gehören zu den sogenannten interstitiellen Lungenerkrankungen und sind kein eigenständiges Krankheitsbild, sondern umfassen eine große Gruppe **verschiedener Erkrankungen des Lungenstützgewebes, teilweise der Lungenbläschen (Alveolen) und der kleinsten Atemwege (Bronchiolen)**, die mit einer Vernarbung einhergehen. Dies führt zu einer Funktionsbeeinträchtigung der Lunge, vor allem zu einem gestörten Gasaustausch, das heißt, vor allem zu einer eingeschränkten Sauerstoffaufnahme. Die gestörte Lungenstruktur schädigt auch das Lungengefäßsystem, was zur Entwicklung eines Lungenhochdrucks führen kann, der die Betroffenen weiter einschränkt.

Die Narbenbildung in der Lunge wird durch verschiedene gewebeschädigende Mechanismen ausgelöst. Diese Vernarbung ist bisher unumkehrbar und hat bei vielen dieser Erkrankungen die Tendenz, ohne Therapie stetig fortzuschreiten. So wie eine Narbe auf der Haut entsteht und der Hautbereich in einem Heilungsprozess seine vollständige Funktion verliert und zu schrumpfen beginnt, so verhält es sich auch mit den Vorgängen in der Lunge bei der Entstehung einer Lungenfibrose.



Das Lungeninterstitium ist das Bindegewebe der Lunge. Wenn es sich bei der Fibrose verdickt, behindert es den Gasaustausch von O₂ und CO₂.

Krankheitsgruppen

Etwa 200 verschiedene Formen von interstitiellen Lungenerkrankungen sind bekannt, die häufig vernarben können und damit zur Lungenfibrose werden. Interstitielle Lungenerkrankungen lassen sich in vier große Gruppen einteilen:

1. Die erste große Gruppe umfasst Krankheitsbilder, die durch **bekannte Ursachen** ausgelöst werden. Hierunter fallen rheumatische Erkrankungen wie die rheumatoide Arthritis, die Sklerodermie und die Lungenfibrose in Verbindung mit einer Gefäßentzündung (Vaskulitis). Zu dieser Gruppe gehören auch Lungenfibrosen, die durch äußere Ursachen hervorgerufen werden, wie Krankheiten, die durch giftige Wirkstoffe verursacht werden, z.B. Asbestose durch das Einatmen von Asbeststaub, Silikose durch das Einatmen von Quarzstaub oder eine Lungenfibrose hervorgerufen durch giftige Arzneimittelwirkungen oder durch Bestrahlung.

2. Die zweite große Gruppe bilden die sogenannten **idiopathischen Formen**, bei denen wir die konkrete **auslösende Ursache bisher nicht kennen**. Zu dieser Gruppe gehören fibrosierende Formen wie die idiopathische Lungenfibrose (IPF), erbliche (familiäre) Formen, die idiopathische nicht-spezifische interstitielle Pneumo-



Entstehung der idiopathischen Lungenfibrose (IPF).
Quelle: Liu et al. 2017.

nie (NSIP), rauchassoziierte Formen sowie unmittelbar auftretende und mäßig schnell verlaufende (akute/subakute) Formen wie die kryptogen-organisierende Pneumonie (COP) und seltene Formen wie die pleuroparenchymale Fibroelastose (PPFE).

3. Die dritte Gruppe umfasst die mit einer **Kleinknötchenbildung einhergehenden granulomatösen Erkrankungen** wie die Sarkoidose und die verwandte Berylliose sowie die durch organische Bestandteile ausgelöste exogen-allergische Alveolitis (EAA). Diese können auch mit beruflichen Ursachen verbunden sein, die in begründeten Fällen nach Prüfung durch die Berufsgenossenschaft als Berufskrankheit anerkannt werden.

4. Die vierte Gruppe besteht aus verschiedenen, **sehr seltenen Formen** wie zystische Lungenerkrankungen, z.B. der Lymphangioliomyomatose (LAM), der pulmonalen Langerhans-Zell-Histiozytose (PLCH) sowie der eosinophilen Pneumonie und Fettspeichererkrankungen wie der Sphingomyelin säuremangelkrankheit.

Pro Jahr werden 20-30 neue Fälle von Lungenfibrose pro 100.000 Einwohner diagnostiziert, bei einem Gesamtvorkommen von 60-80 Betroffenen pro 100.000 Einwohner. In Deutschland wurden bis zum Jahr 2019 etwa 150.000 Betroffene registriert, somit zählt die Erkrankung zu den seltenen Lungenerkrankungen.

Beschwerdebild

Die meisten Betroffenen stellen sich beim Arzt mit einer schleichenden Zunahme der Kurzatmigkeit bei körperlicher Anstrengung vor, z.B. beim Bergaufgehen oder Treppensteigen. Fitte Betroffene bemerken die Bewegungseinschränkung durch die Atemnot früher, körperlich weniger aktive Personen etwas später. Die Symptome entwickeln sich erst später nach Krankheitsbeginn, und die Betroffenen berichten in der Regel über Symptome, die seit ein bis zwei Jahren anhalten. 80% der Betroffenen haben einen trockenen Husten, der in der Regel sehr belastend ist und bei geistiger Aufregung, körperlicher Anstrengung oder beim Sprechen auftritt. Weitere Symptome können Erschöpfung, Müdigkeit und Gewichtsverlust aufgrund der erhöhten Lungenarbeit sein. Der



Trockener Husten und Atemnot sind zunächst die häufigsten Beschwerden."



Die Veränderungen an den Fingernägeln werden als Uhrglasnägel oder Trommelschlegelfinger bezeichnet.

Sauerstoffmangel führt zu körperlichen Anzeichen der Erkrankung wie Uhrglasnägel, Trommelschlegelfinger oder Blauverfärbung der Lippen und Fingerendgliedern.

Risikofaktoren

Bei der idiopathischen Lungenfibrose (IPF) erhöht das Rauchen die Wahrscheinlichkeit, eine Lungenfibrose zu entwickeln, um das Zwei- bis Dreifache. Betroffene haben oftmals bereits mit dem Rauchen aufgehört, dennoch wirkt sich das Rauchen noch langfristig auf die Entwicklung der Krankheit aus.

Weitere Risikofaktoren für die Entwicklung einer Lungenfibrose sind ein höheres Alter (>65 Jahre) und - aus noch ungeklärten Gründen - das männliche Geschlecht.

Diagnose

Anamnese

Eine ausführliche Befragung der Betroffenen zu schädlichen Belastungen der Lunge und eine komplexe klinische Untersuchung sind in der Diagnostik unabdingbar. Gefragt wird unter anderem nach Lungenerkrankungen, insbesondere Lungenfibrose, in der Familie, vorzeitigem Ergrauen der Haare, was auf eine Erbkrankheit hinweisen kann, sowie nach Allergien, Umweltexpositionen, Raucherstatus, Drogenkonsum, Vorerkrankungen, aktueller Medikation, beruflichen und zwischenmenschlichen Expositionen.

Zur Standardisierung der Befragung steht ein deutschsprachiger Fragebogen zur Verfügung, den die Deutsche Gesellschaft für Pneumologie entwickelt hat und der alle wesentlichen Aspekte berücksichtigt.

Der 12-seitige Fragebogen kann heruntergeladen und ausgedruckt werden auf www.pneumologie.de. Bitte geben Sie dort in der Suchfunktion „ILD-Fragebogen“ ein.

publiziert bei: AWMF-Register-Nr.: 020-028

ILD Fragebogen, Konsensuspapier Interdisziplinäre Diagnostik interstitieller Lungenerkrankungen, Kreuter et al. Stand 10-22

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

bei Ihnen besteht der Verdacht auf eine Erkrankung des Lungengestützgewebes oder der Lungenbläschen, d.h. eine sog. interstitielle Lungenerkrankung (ILD) oder eine andere seltene Lungenerkrankung. Es gibt hierbei vielfältige, teilweise sehr verschiedene Ursachen. Deshalb ist eine sehr gründliche Suche nach auslösenden Faktoren wichtig. Die ausführliche Beantwortung der u.a. Fragen hilft Ihnen und uns, die richtige Diagnose zu stellen. Auch wenn die Diagnose der Lungenerkrankung schon bekannt ist, hilft uns dieser Fragebogen, um zu verstehen, welche Untersuchungen bzw. Therapien bereits erfolgt sind. Bitte nehmen Sie sich ausreichend Zeit, diese Fragen sorgfältig und vollständig zu beantworten. Selbstverständlich behandeln wir Ihre Angaben streng vertraulich. Sollten Sie Schwierigkeiten bei der Beantwortung einer Frage haben, markieren Sie diese bitte mit einem Fragezeichen und sprechen Sie uns gerne an.

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit !

Name: _____
Vorname: _____
geb.: _____

Feld für Adressaufkleber

ILD Fragebogen, Konsensuspapier Interdisziplinäre Diagnostik interstitieller Lungenerkrankungen, Kreuter et al. Stand 10-22

1. Wie bewerten Sie Ihren Gesundheitszustand in den letzten 3 Monaten?

Sehr schlecht 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sehr gut

2. Fragen zu Ihrer aktuellen Erkrankung, die zu der Verdachtsdiagnose „interstitielle Lungenerkrankung“ geführt hat

2.1 Was ist Ihrer persönlichen Meinung nach die Ursache Ihrer aktuellen Lungenerkrankung?

2.2 Wann haben Sie die ersten Beschwerden bemerkt ?
Vor _____ Wochen / _____ Monaten / _____ Jahren

2.3 Mit welchen Beschwerden hat die Erkrankung **begonnen**? (bitte Zutreffendes ankreuzen)

	nein	ja
Reizhusten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Husten mit Auswurf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Luftnot bei Belastung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anfallsartige Luftnot	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ständige Luftnot auch schon in Ruhe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fieberhafter Infekt der Atemwege / Grippeähnliche Beschwerden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weiteres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.4 Welche Beschwerden haben Sie bis heute? (bitte Zutreffendes ankreuzen)

	nein	Weiterhin, aber gebessert	Weiterhin und gleich geblieben	Weiterhin, aber verschlechtert
Reizhusten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Husten mit Auswurf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Luftnot bei Belastung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anfallsartige Luftnot	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ständig Luftnot auch schon in Ruhe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fieberhafte Infekte der Atemwege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Grippeähnliche Beschwerden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weiteres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Körperliche Untersuchung

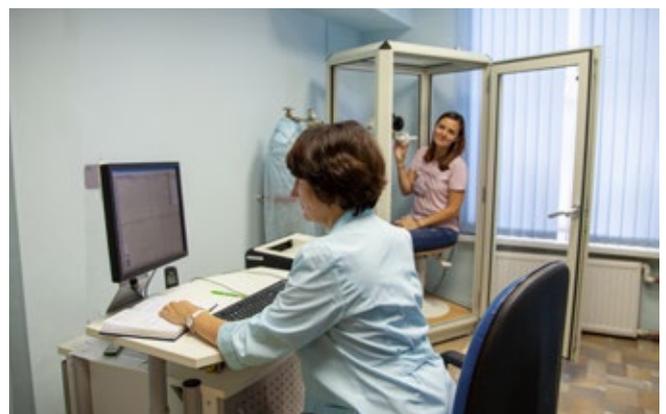
Beim Abhören mit dem Stethoskop ist in den unteren Lungenabschnitten beim Einatmen ein sehr charakteristisches Knistergeräusch zu hören, das sich wie das Aufreißen eines Klettverschlusses anhört. Dies geschieht, wenn sich die verhärteten Lungenbläschen in der Lunge beim tiefen Einatmen öffnen. Wenn sich entzündlich veränderte Lungenbläschen öffnen, ist beim Einatmen ein pfeifendes Geräusch, sogenanntes Juchzen zu hören, das bei der exogen-allergischen Alveolitis als Hinweis auf eine Entzündung auftreten kann.

Bei der körperlichen Untersuchung ist es zudem wichtig zu erkennen, ob z. B. vergrößerte Lymphknoten, die auf eine Sarkoidose hinweisen, oder Wassereinlagerungen in den Beinen oder im Bauchraum, die auf eine Rechterzbelastung hinweisen, zu sehen oder zu fühlen sind. Mögliche Hinweise auf eine entzündlich-rheumatische Erkrankung sind Weißfärbung und Kältegefühl der Fingerendglieder (Raynaud-Phänomen), verschiedene Hautveränderungen, wie z.B. Mechanikerhände oder Gelenkschwellungen.

Funktionsuntersuchungen

Die Lungenfunktion und andere Funktionsuntersuchungen sind relevant, um den Grad der Einschränkung bestimmen zu können. Dazu gehören die Bodyplethysmografie zum Nachweis einer verminderten

forcierten Vitalkapazität (FVC) und Gesamtlungenkapazität (TLC), die Messung der Diffusionskapazität zum Nachweis einer verminderten Gasaustauschfunktion der Lunge, die Blutgasbestimmung zur Messung der Sauerstoffversorgung in Ruhe und der 6-Minuten-Gehtest oder die Spiroergometrie zur Messung der Sauerstoffversorgung bei Belastung.



Lungenfunktionsuntersuchung in einer Kabine

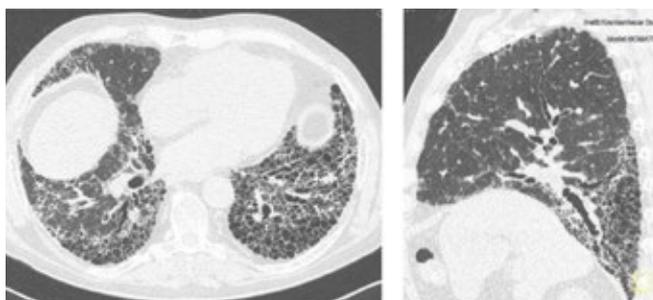
Laborchemische und bildgebende Verfahren

Darüber hinaus sind verschiedene Laborparameter - darunter auch Autoantikörper - Teil der Diagnostik, insbesondere bei Verdacht auf rheumatische Erkrankungen und eine nicht kontrastmittelverstärkte (native) hochauflösende Dünnschicht-Computertomografie (CT) der Lunge.



Computertomographie

Bei der Analyse der CT-Aufnahmen müssen drei wesentliche Informationen ermittelt werden: das CT-Muster der Lunge, die Verteilung dieses Musters und gegebenenfalls zusätzliche Veränderungen wie Flüssigkeitsansammlungen in der Lunge (Pleuraergüsse) und Aussackungen der Lungenbläschen (Bronchiektasien). Aus der Kombination der radiologischen Merkmale ergeben sich dann spezifische Muster, die wiederum in verschiedene Gruppen eingeteilt werden können: z. B. Muster der gewöhnlichen interstitiellen Pneumonie (UIP), Muster der nicht-spezifischen interstitiellen Pneumonie (NSIP), Muster der organisierenden Pneumonie (OP) oder bestimmte Konstellationen, die für die chronische exogene allergische Alveolitis (chronische EAA) typisch sind.



Computertomografisches Bild einer gewöhnlichen interstitiellen Pneumonie (UIP-Muster). Quelle: DGP-Leitlinie für interdisziplinäre Diagnostik interstitieller Lungenerkrankungen im Erwachsenenalter.

Rolle der Biopsie

Je nach Eindeutigkeit der oben beschriebenen Befunde kann eine Bronchoskopie erforderlich sein. Diese kann mit einer reinen Lungenspülung durchgeführt werden, also der Untersuchung der Verteilung der Schleimhautzellen (bronchoalveoläre Lavage) und der bakteriellen Besiedlung der Lunge, oder einer zusätzlichen Gewebeprobe (Biopsie), die bei unklaren fibrosierenden Formen, z.B. ohne klares Muster im CT oder ohne eindeutigen Auslöser, erforderlich ist.

Die Biopsie kann mit einer Zangenprobe durchgeführt werden, wodurch Proben von einigen Millimetern Größe gewonnen werden, z. B. wird dieses Verfahren bei Verdacht auf Sarkoidose zusammen mit einer Gewebeprobe aus den vergrößerten Lymphknoten mit einer ultraschallgesteuerten Feinnadeltechnik durchgeführt. Die Biopsie kann jedoch auch mit einer Gefriertechnik (transbronchiale Kryobiopsie) durchgeführt werden, bei der 5-10 Millimeter große Proben entnommen werden. Hierbei besteht ein leicht erhöhtes Risiko von Lungenverletzungen, gleichzeitig verbessert sich jedoch die Probenqualität. Eine transbronchiale Kryobiopsie sollte vorzugsweise in auf Lungenfibrose spezialisierten Zentren durchgeführt werden. Wenn die Ergebnisse nicht eindeutig sind, kann auch eine chirurgische Lungenbiopsie notwendig sein. Die entnommenen Gewebeproben werden zunächst untersucht und einem der vielen Gewebemuster zugeordnet.

Alle diese Informationen aus der klinischen, bildgebenden und Gewebsdiagnostik werden schließlich in einem fachübergreifenden sog. ILD-Board, d.h. zusammen mit Lungenfachärzten, Rheumatologen, Pathologen, Radiologen und eventuell Arbeitsmedizinern, diskutiert. Regelmäßige Wiederbeurteilungen bzgl. neuer Symptome, Bild- oder Gewebemustern sollten im Verlauf erfolgen und Diagnose oder Behandlung eventuell neu geprüft werden.

Therapie

Als Therapie der Lungenfibrosen stehen medikamentöse und nicht-medikamentöse Möglichkeiten zur Verfügung, die sich je nach Typ der Lungenfibrose unterscheiden.

Behandlung mit entzündungshemmenden Medikamenten

Nicht-IPF-Lungenfibrosen, wie z.B. die exogen-allergische Alveolitis, oder Lungenfibrosen in Verbindung zu rheumatischen Erkrankungen, bei denen die entzündlichen Komponenten überwiegen, werden häufig mit entzündungshemmenden Mitteln behandelt. Die hier verwendeten Medikamente sind Kortikosteroide und Immunsuppressiva (z.B. Azathioprin oder Methotrexat), die das Immunsystem beeinflussen. Letztere werden bei ungenügender Wirksamkeit einer Kortisontherapie und als steroidsparende Kombinationstherapie eingesetzt. Bei einer Nicht-IPF-Lungenfibrose sollte daher zuerst geprüft werden, ob eine entzündliche Komponente vorliegt, die zunächst oder in Kombination mit einer antifibrotischen Therapie behandelt werden sollte.



Die häufigsten Nebenwirkungen einer Steroidgabe sind Gewichtszunahme, Infektionsgefahr, Entwicklung von Zuckerkrankheit, Knochenschwund, Grüner Star, Muskelschwäche oder Magenschleimhautentzündung. Im Falle einer langfristigen Steroidtherapie ist ein Knochenschutz mit Vitamin D, Kalzium und möglicherweise Bisphosphonaten wichtig.

Behandlung mit antifibrotischen Medikamenten

Antifibrotische Therapien werden bei der idiopathischen Lungenfibrose (IPF) und bei fortschreitend fibrosierenden Formen der Nicht-IPF-Lungenfibrosen eingesetzt. Die hier zugelassenen Medikamente sind Pirfenidon und Nintedanib für IPF und Nintedanib für fortschreitend fibrosierende Formen der Nicht-IPF-Lungenfibrosen.

Diese Medikamente verlangsamen den Krankheitsverlauf und schützen vor plötzlichen Verschlechterungen (akute Exazerbationen), die bei IPF mit einer Wahrscheinlichkeit von 10-20% pro Jahr auftreten, können aber das Fortschreiten der Krankheit nicht vollständig aufhalten. Ziel der Therapie ist es, eine mittel- bis langfristige Stabilität und eventuell eine kurzfristige Verbesserung nach Beginn der Behandlung zu erreichen.

Eine antifibrotische Therapie soll bei IPF und bei schnell fortschreitenden erblichen (familiären) Formen der Lungenfibrosen bereits bei der Diagnosestellung eingesetzt werden, da diese Erkrankungen kaum entzündliche Komponente haben und nach Begriffsbestimmung fortschreitend fibrosierend sind.

Auch eine Nicht-IPF-Lungenfibrose kann im Krankheitsverlauf eine fortschreitend fibrosierende Form aufweisen. Eine antifibrotische Therapie sollte eingesetzt werden, wenn zwei der folgenden Kriterien vorliegen:

1. Verschlechterung der Symptome,
2. Verschlechterung der Lungenfunktion,
3. Verschlechterung der CT-Befunde.

Solange keine fortschreitende Fibrose vorliegt, ist eine antifibrotische Therapie unwirksam, aber teuer und mit einer hohen Belastung durch Nebenwirkungen verbunden. Die Entscheidung über die Einleitung einer Behandlung mit antifibrotischen Medikamenten sollte daher vorzugsweise in fachübergreifenden ILD-Boards getroffen werden.

Bei den Nebenwirkungen antifibrotischer Therapien handelt es sich meist um Nebenwirkungen, die das Verdauungssystem betreffen, wie z.B. Durchfall, Übelkeit, Erbrechen, Gewichts- oder Appetitverlust, bei Pirfenidon ist auch auf einen angemessenen Sonnenschutz aufgrund der Lichtüberempfindlichkeit der Haut unter der Therapie zu achten.

Beim Auftreten von Nebenwirkungen ist es möglich, die Dosis der antifibrotischen Therapie zu verringern oder das Medikament zu wechseln. Dies sollte immer nach Rücksprache mit dem behandelnden Lungenfacharzt oder mit dem Lungenfibrosezentrum erfolgen.

Studienmedikamente

Verschiedene Medikamente (unter anderem Antikörper gegen Wachstumsfaktoren, Medikamente, die Fibrose-

auslösende Wirkmechanismen hemmen und die an der Zellumprogrammierung beteiligt sind) werden derzeit in Tabletten- oder Inhalationsform im Rahmen von Studien getestet. Je nach Eignung der Kandidaten für die jeweilige Studie bieten Lungenfibrose-Expertenzentren die Möglichkeit, an solchen Studien teilzunehmen.

Nicht-medikamentöse Behandlung

Ist die Ursache der Lungenfibrose bekannt, besteht die Behandlung in der Vermeidung der schädlichen Auslöser, wie z.B. giftige Medikamente, die eine Lungenfibrose verursachen oder z.B. im Falle einer exogen-allergischen Alveolitis, in der Vermeidung schädlicher Auslöser im privaten oder beruflichen Umfeld wie landwirtschaftliche Bestandteile (Heu, Stroh), Vogelfedern oder Schimmelbefall.

Zu den nicht-medikamentösen Therapien gehört die fachübergreifende **pneumologische Rehabilitation**, vorzugsweise in einem auf Lungenfibrose spezialisierten Rehabilitationszentrum. Die Lungenrehabilitation hat sich als ein sehr erfolgreiches Mittel zur Verbesserung der geistigen und körperlichen Gesundheit erwiesen.

Zu den nicht-medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten gehört auch die Optimierung der Behandlung anderer Begleiterkrankungen sowie anderer Lungenerkrankungen, wie Schlafapnoe oder COPD, und weiterer Organerkrankungen, wie Reflux oder Herzerkrankungen.

Darüber hinaus ist eine **regelmäßige körperliche Betätigung** besonders wichtig. Hier bietet sich die Möglichkeit der Teilnahme an einer Lungensportgruppe. Weitere wichtige Maßnahmen sind **regelmäßige Physio-, Atem-Inhalationstherapie, Ernährungsberatung** und bei psychischen Beschwerden wie Angstzuständen oder Depression eine ärztliche oder **psychologische Psychotherapie**. Nicht zu vergessen ist auch die Unterstützung der nächsten Angehörigen. Wesentlich ist auch der Schutz vor Infekten, daher sollte regelmäßig überprüft werden, ob ggf. neue Impfungen durchgeführt werden sollten bzw. einmal jährlich z.B. die Gripeschutzimpfung erfolgen.

Bei fortgeschrittener Erkrankung kann ebenfalls eine **Langzeit-Sauerstofftherapie** angezeigt sein. Bei fortschreitender bzw. schwerer Erkrankung ist eine Indikation zur **Lungentransplantation** zu prüfen und bei schwer fortgeschrittener Erkrankung mit begrenzten

Behandlungsmöglichkeiten und-/oder Behandlungswunsch ist eine palliative Begleitung am Lebensende bevorzugt mit Hilfe eines hierfür spezialisierten Teams von besonderer Bedeutung.

Prognose und Verlauf

Die mittlere Überlebenszeit der unbehandelten IPF liegt bei 3-5 Jahren bei Betroffenen ≥ 65 Jahre, bei anderen Formen ist die Lebenserwartung günstiger, aber variabel. Nach Transplantation leben 66% der Empfänger einer neuen Lunge länger als 3 Jahre. In den letzten Jahren konnten die Lebenserwartung und auch die Lebensqualität der Betroffenen durch Fortschritte in den verschiedenen Therapieformen deutlich verbessert werden.

Eine Verlaufskontrolle der Beschwerden und Lungenfunktion sollen alle 3-6 Monate erfolgen, eine CT-Bildgebung und Belastungsuntersuchung wird in manchen Zentren einmal im Jahr durchgeführt.



Dr. med. Vivien Somogyi
Assistenzärztin

Klinik für Pneumologie
Zentrum für Thoraxerkrankungen
Universitätsmedizin Mainz
Lungenzentrum Mainz
Ambulanz für interstitielle und seltene Lungenerkrankungen

www.unimedizin-mainz.de/zft/fuer-patienten/schwerpunkte-pneumologie/ambulanz-fuer-interstitielle-und-seltene-lungenerkrankungen
pneumologie@unimedizin-mainz.de

Telefon 06131-17 2559 oder 06131-17 7271

Referenzen

Kreuter M. et al. Leitlinie Interdisziplinäre Diagnostik interstitieller Lungenerkrankungen im Erwachsenenalter, AWMF-Register Nr. 020 – 028, 2023.

Kreuter, M. et al., Diagnostik und Therapie der Lungenfibrosen. Dtsch Arztebl Int 2021; 118: 152-62; DOI: 10.3238/arztebl.m2021.0018 (<https://www.aerzteblatt.de/archiv/218059/Diagnostik-und-Therapie-der-Lungenfibrosen>).

Behr J. et al. Pharmakotherapie der idiopathischen Lungenfibrose (ein Update) und anderer progredienter pulmonaler Fibrosen. AWMF Register Nr. 020-025, 2023.

Patiententag 2024

Rückblick

Persönlicher Austausch, umfassende Information

Der erste Hybrid-Patiententag fand am 11.10.2024 im LMU-Klinikum in München statt. Etwa 50 Teilnehmer waren vor Ort und etwa 200 Teilnehmer nahmen parallel online teil. Eine gelungene Veranstaltung, in der vor allem der persönliche Austausch und die umfassenden Informationen durch die Referenten im Fokus standen.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer konnten am Rande der Vorträge auch Fragen stellen – sowohl im persönlichen Kontakt als auch per Internetforum, was rege genutzt wurde.

Eine Industriepattform ermöglichte den Teilnehmern zudem, sich einen Überblick über Neuigkeiten aus der Industrie zu verschaffen.

Ein weiterer positiver Effekt war, dass Interessenten für die Gründung einer neuen Selbsthilfegruppe in München gefunden werden konnten. Die Kontaktdaten



Dr. Richard Gronemeyer eröffnete den Patiententag auf ganz besondere Weise

von Wolfgang Steiner, Ansprechpartner für die SHG München, sind in der Rubrik Regionalgruppen der www.lungenfibrose.de zu finden.

Acht Vorträge, viele Gespräche und Informationen, die erst einmal verdaut und eventuell nachgearbeitet werden müssen, und dazu gibt es reichlich Gelegenheit – sowohl mit dieser Sonderausgabe zur Lungenfibrose als auch den Aufzeichnungen der Veranstaltung.

Wann und wo der zweite Hybrid-Patiententag in einem barrierefreien Umfeld stattfinden wird, erfahren Sie auf www.lungenfibrose.de, schauen Sie immer mal wieder dort vorbei.



Ganz herzlichen Dank an alle Referenten, Sponsoren, die Firma Cinerella, die Organisation Pievocates und Helfer, die die Realisierung des Patiententages ermöglicht haben.



The poster features a blue sky background with colorful pennants. Logos for Lungenfibrose e.V., EU-PFF, Scleroderma Liga e.V., Lungenfibrose Schweiz, and Lungenfibrose Forum Austria are at the top. The main text reads 'Hybrid-Patiententag München Lungenfibrose' and 'Freitag 11.10.2024 9:00—17:30'. Sponsors include LMU KLINIKUM, SCHÖN KLINIK Berchtesgadener Land, Boehringer Ingelheim, avalyn, trevi THERAPEUTICS, and neovii. A QR code is located at the bottom right.



Prof. Dr. Jürgen Behr



Ricarda Scheiner



Dr. Gottfried Huss



Videoaufzeichnung

Auch im Nachgang des Patiententages können Sie noch „live“ dabei sein. Alle Vorträge wurden aufgezeichnet. Jeder Vortrag kann einzeln abgerufen werden auf

www.lungenfibrose.de/videos-und-hefte

➔ **Lungenfibrose, Ursachen, Diagnostik, Verlauf, Exazerbation**

Professor Dr. Jürgen Behr

➔ **Therapie der Lungenfibrose, Behandlungsbeginn, Update offene Studien**

Dr. Gabriele Leuschner

➔ **Lungentransplantation – Voraussetzungen und Prognose**

PD Dr. Tobias Veit

➔ **Palliativmedizin bei Lungenfibrose**

Ricarda Schreiner MSc

➔ **Lebensqualität erfassen**

cand. med. Sina Stoltefuß

➔ **Bewegung und Training – die Epidemie der Immobilität**

Professor Dr. Rembert Koczulla

➔ **Mit Sauerstoff mobil bleiben – bedarfsorientierte O₂-Gabe**

Dr. Tessa Schneeberger

➔ **Atemphysiotherapie bei Lungenfibrose LIVE erleben**

Daniela Richter

➔ **Positive Wirkungen von Rehabilitation und Selbsthilfe**

Dr. Inga Jarosch

In Kooperation mit



Psychopneumologie

Umgang mit Angst und Atemnot

Psychische Begleitsymptomatik kommt bei chronischen Lungenerkrankungen häufig vor und beeinträchtigt die Lebensqualität

Chronische Lungenerkrankungen, wie die Lungenfibrose, beeinträchtigen nicht nur das körperliche Wohlbefinden oder die physische Leistungsfähigkeit, sondern ziehen häufig auch das psychische Erleben in Mitleidenschaft. Ein Großteil der Betroffenen leidet unter wiederkehrenden Ängsten, Niedergeschlagenheit oder belastendem Gedankenkreisen. Auch die Entwicklung klinisch relevanter Depressionen oder Angst- und Panikstörungen werden durch das Zusammenspiel von biologischen, psychologischen und sozialen Faktoren im Rahmen der Erkrankung begünstigt. Hinzu kommt, dass diese psychische Begleitsymptomatik häufig nicht erkannt wird und damit auch keine adäquate Behandlung erfolgt. Solche Symptome werden nicht nur als leidvoll erlebt und verstärken ein ungünstiges Krankheitsverhalten, sondern führen auch zu einer Verschlechterung der Grunderkrankung, häufigeren Krankenhausaufenthalten, geringerer Lebensqualität und können sogar die Lebenszeit verkürzen.

Diagnostik und Therapie psychischer Begleitsymptomatik essenziell

Es kommt häufig vor, dass die Symptome der Lungenerkrankung (z. B. Schwäche, verminderte Leistungsfähigkeit, Atemnot) mit denen einer Angst- und Panikstörung (z. B. Vermeidungsverhalten, körperliche Angstreaktionen) oder einer Depression (z. B. Antriebslosigkeit, verminderte Schwingungsfähigkeit) überlappen und miteinander vermischt sein können. Auch aus diesem Grund ist die sorgfältige Diagnostik psychischer Begleitsymptomatik schon zu Beginn sowie im Verlauf einer chronischen Lungenerkrankung von großer Bedeutung. Validierte Fragebögen (z. B. CAF-R, Kühl et al., 2011 oder IAQ, Stenzel et al., 2024) lassen sich in kurzer Zeit bearbeiten und geben wertvolle Hinweise auf psychologischen Unterstützungsbedarf. Beim Vorliegen psychisch belastender Symptome werden psychotherapeutische Verfahren vor medikamentöser Therapie empfohlen. Hierzu eignen sich vor allem kognitiv-verhaltenstherapeutische Verfahren wie z. B. das Marburger Programm



Der Angst mit Freundlichkeit und Mitgefühl begegnen (gezeichnet von Berend Feddersen, 2024)

zur Verbesserung der Lebensqualität bei COPD (MarCo, Schenk et al., 2024).

- | | |
|---|-------|
| Ich vermeide körperliche Anstrengung. | _____ |
| Der Gedanke, von anderen abhängig zu sein, macht mir Angst. | _____ |
| Ich fürchte, die Ärzte können mir nicht mehr helfen. | _____ |
| Ich habe Angst, dass meine Atembeschwerden noch schlimmer werden. | _____ |
| Wenn ich kurzatmiger werde, möchte ich von einem Arzt untersucht werden. | _____ |
| Ich fühle mich mit meiner Krankheit von meinem Umfeld nicht verstanden. | _____ |
| Ich habe Angst, durch meine Krankheit eines Tages anderen zur Last zu fallen. | _____ |
- 0 = nie, 1 = selten, 2 = manchmal, 3 = oft, 4 = immer

Beispielfragen aus den COPD, und ILD-Angstfragebögen (CAF-R 27 Fragen, Kühl et al., 2011 oder IAQ 18 Fragen, Stenzel et al., 2024)

Veränderbare Faktoren im Umgang mit Symptomen

Viele Faktoren, die zu einer chronischen Lungenerkrankung führen und diese fortschreiten lassen, können nicht oder nur wenig beeinflusst werden. Gleichzeitig gibt es jedoch Aspekte im Umgang mit der Erkrankung und den Symptomen wie Angst und Atemnot, die sich sehr wohl verändern lassen. Dazu gehört die Art und Weise

1) wie wir über uns selbst denken, welche inneren Dialoge wir führen.

Werten wir uns in unseren Gedanken selbst immer wieder ab? Verurteilen wir uns dafür, dass wir nicht mehr so viel leisten können, wie das früher möglich war?

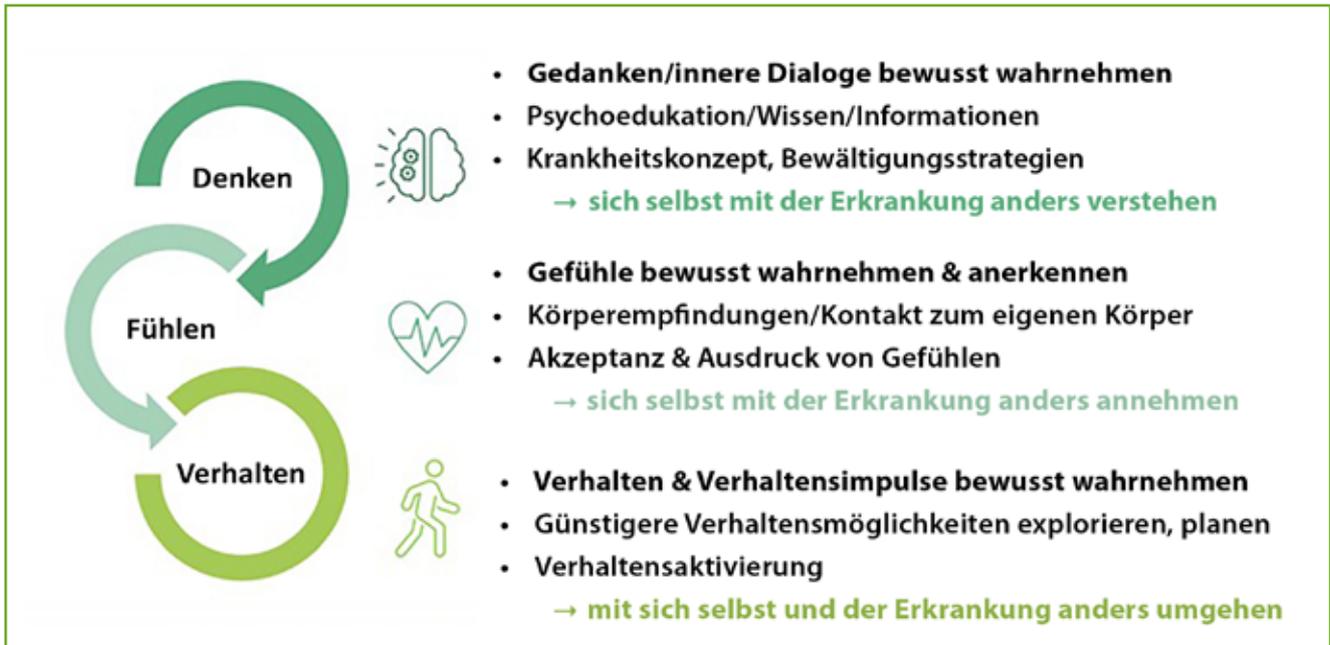


Abbildung 1: Ansatzmöglichkeiten psychologischer Interventionen

2) wie wir unsere Gefühle wahrnehmen und sie zulassen.

Ist es in Ordnung, dass wir Angst haben? Wo genau spüren wir unsere Angst? Darf sie da sein oder versuchen wir, sie wegzudrücken? Erlauben wir uns, sie auszudrücken, sie mit jemandem zu teilen?

3) wie wir uns verhalten.

Welche Impulse nehmen wir wahr (Rückzug, Arztbesuch, Resignation)? Können wir uns andere Verhaltensweisen vorstellen (Hilfsmittel, Pausen, soziale Unterstützung)?

Dafür ist es zunächst hilfreich, besser zu verstehen, wie wir über die Lebensspanne lernen, mit belastenden Symptomen (= Stress) umzugehen. Angst (= Teil der Stressreaktion) als Basisemotion ist an sich eine sinnvolle und wertvolle Reaktion auf eine, als bedroh-

lich wahrgenommene, Situation. Sie macht uns darauf aufmerksam, dass ein unerwartetes und unangenehmes Ereignis (= Stressor) unsere Integrität, unser Wohlbefinden oder auch unseren Selbstwert bedroht. Sie ist für unser Überleben unverzichtbar und richtet unseren Blick auf etwas, was beachtet und ernst genommen werden sollte. Wenn Angst auftritt, suchen wir nach einer möglichst schnell verfügbaren Lösung, um dieses unangenehme Gefühl wieder loszuwerden und zurück in Balance zu kommen. Gleichzeitig antwortet das physiologische Stressreaktionssystem unseres Körpers mit der Ausschüttung von Neurotransmittern und Hormonen, um Energie zur Bewältigung bereitzustellen. Die Atmung und der Herzschlag werden schneller, das Gehirn und die Muskeln werden stärker durchblutet und wir sind in Alarm- und Kampfbereitschaft. Dies alles passiert in Sekundenschnelle und im Laufe unseres Lebens unzählige Male. Auf diese Weise eignen wir uns

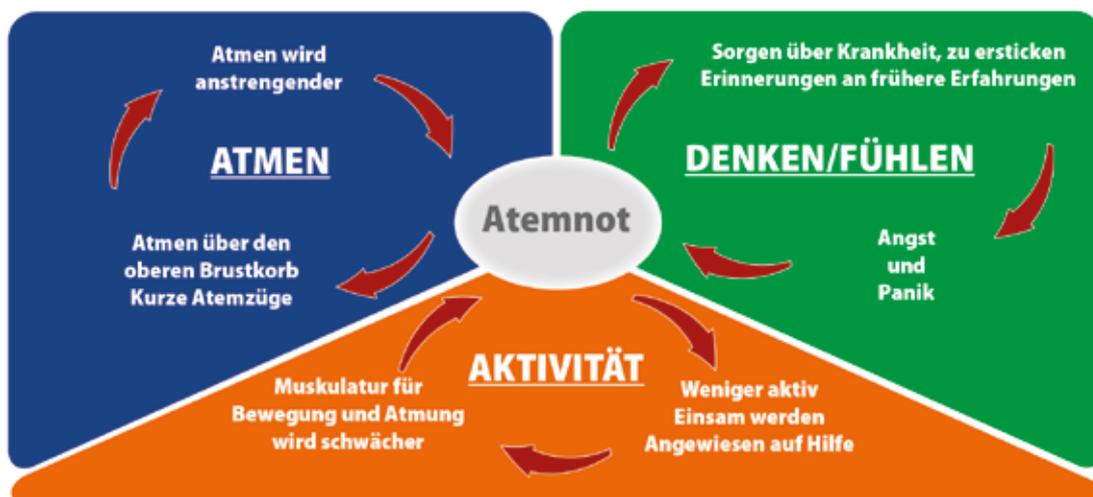


Abbildung 2: Dysfunktionale Muster im Denken/Fühlen, der Aktivität und der Atmung im Zusammenhang mit belastender Atemnot (mit freundlicher Genehmigung von Bausewein et al., 2022)

durch das Abschauen von anderen oder aus Lernerfahrungen Bewältigungsstrategien an, die für uns hilfreich sind (→ es entstehen Denk-Fühl-Verhaltensmuster).

Wenn eine schwere Erkrankung das körperliche und psychische Wohlbefinden einschneidend verändert, kann es schnell passieren, dass bislang erfolgreiche Bewältigungsstrategien, zum Beispiel im Umgang mit Angst, nicht mehr funktionieren – weil sich die gesamte Lebenssituation und auch die Qualität der Angst verändert haben.

Wenn es beispielsweise vor der Erkrankung eher unproblematisch war, sich übermäßig zu ängstigen, sich zurückzuziehen, die angstausslösende Situation zu vermeiden oder über Ängste hinwegzugehen und sich abzulenken, kann eine solche Art des Umgangs im Zusammenhang mit einer chronischen Lungenerkrankung ungünstige Auswirkungen haben. Dann kann es leicht passieren, dass das Erleben von Atemnot und der damit einhergehenden Angst, zunehmend zu einer Abwärts-spirale von dysfunktionalen körperlichen, psychischen und verhaltensbezogenen Bewältigungsmustern führt und die Symptomlast verstärken (Abbildung 2).

Empfohlene Interventionen

Pneumologische Rehabilitation

Forschungsergebnisse verdeutlichen, wie wichtig es ist, sich auf die veränderbaren Aspekte zu fokussieren (z. B. Bewältigungsstrategien oder Nutzung sozialer Unterstützung), um so, die psychische Belastung zu reduzieren und damit auch den physischen Erkrankungsverlauf positiv zu beeinflussen. Die multimodale pneumologische Rehabilitation, mit Aspekten wie der Optimierung der medikamentösen Therapie, Atemphysiotherapie, Hilfsmittelversorgung etc., in Kombination mit psychotherapeutischen Verfahren zeigt eine hohe Wirksamkeit in Bezug auf die körperliche und psychische Symptomkontrolle.

Psychotherapeutisch (hypnosystemisch): Angst ist nur eine Facette

Das, was wir Persönlichkeit nennen, kann man sich als Zusammenspiel unterschiedlicher Seiten unserer Person vorstellen. So, wie wir im Leben unterschiedliche Rollen eingenommen haben und einnehmen, so sind, je nach Kontext, in dem wir uns gerade bewegen, jeweils andere innere Anteile unserer Person wirksam und aktiv.

- Wenn wir krank und geschwächt sind (v. a. im Kontakt mit dem Gesundheitssystem), zeigt sich die leidende/hilfsbedürftige/hilflose Seite deutlicher.

- Wenn wir uns kräftig und stabil fühlen, dann kann sich im Kontakt mit unseren Angehörigen/Kindern/Tieren etc. eine fürsorgliche, unterstützende, helfende Seite stärker zeigen.
- Wenn wir Unrecht oder Benachteiligung erfahren, kann sich eine wütende Facette unserer Person Luft machen.
- Wenn wir im uns im beruflichen Kontext bewegen, wird vielleicht eher unser kompetentes und selbstwirksames Ich sichtbar.
- Wenn eine Erkrankung zu unkontrollierbaren Symptomen führt, kann die Angst zur dominanten Seite werden und unser Erleben stark beeinflussen.

Allzu schnell kann es in einer Situation von Atemnot gepaart mit Angst passieren, dass wir uns mit der angstvollen Seite in uns „verwechseln“. Gerade so, als beständen wir nur noch aus Angst und dem Gefühl, hilflos ausgeliefert zu sein. Nicht selten entsteht der Impuls, vor der Angst flüchten, sie löschen, ausmerzen zu wollen. Dies ist jedoch meist nicht hilfreich. Solche Reaktionen haben eher zur Folge, dass wir den Kontakt zu unserem Körper und unseren Bedürfnissen verlieren und „die Angst vor der Angst“ noch größer wird. Dann kann es hilfreich sein, sich daran zu erinnern, dass die Angst nur eine Facette unserer Person ist und wir uns die Frage stellen können, was diese Seite in uns gerade brauchen könnte, um sich wieder etwas zu beruhigen. Wir könnten uns dafür entscheiden, dieser Angst mit (Selbst-)Mitgefühl und (Selbst-)Fürsorge zu begegnen. Vielleicht genauer hinzuspüren, was jetzt hilfreich sein könnte: Ruhepause? (Selbst-)Akzeptanz? Hilfsmittel? Soziale Unterstützung? Medikamente? (Abbildung 3)

Achtsamkeitsbasiert für höhere Selbstwirksamkeit

Um einen anderen Umgang mit sich selbst, den eigenen Bedürfnissen und auch den belastenden Symptomen einer Erkrankung zu etablieren, eignen sich Achtsamkeitsübungen (angelehnt an die Meditationspraxis nach Jon Kabat-Zinn). Achtsam zu sein bedeutet, im gegenwärtigen Augenblick präsent zu sein, ohne zu bewerten. Indem wir unsere Aufmerksamkeit ganz bewusst und gezielt auf das richten, was im Hier und Jetzt wahrnehmbar ist, lassen sich gewohnte, zum Teil belastende, Fühl-, Denk- und Verhaltensmuster auf sanfte Weise selbstwirksam verändern.

Auf der Website der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin der LMU München können sie solche

Hypnosystemische Sicht auf die Angst ...eine von vielen Facetten einer Person

- Angst nur **EIN** Teil von mir
- Innerer (mitfühlender) **Beobachter** und Steuerungsinstanz
- Symptom „Angst“ als **Botschafter von Bedürfnissen**
- Sich mit der eigenen angstvollen Seite **vertraut** machen
- Was braucht diese Seiten, um sich wieder zu beruhigen? Welche **Bedürfnisse** sind wahrnehmbar



- Akzeptanz? Hilfsmittel?
- (Selbst-)Mitgefühl?
- (Selbst-)Fürsorge?
- Ruhe? Pause?
- Soziale Unterstützung?
- Medikamente?

Schmitt, 2005/2017

Abbildung 3: Hypnosystemische Sicht auf die Angst

Übungen kostenlos anhören und ausprobieren, welche für Ihre Situation unterstützend ist.

www.lmu-klinikum.de/palliativmedizin oder scannen Sie diesen QR-Code.



aktiviert und sorgt für einen ruhigeren Herzschlag. Körperliche Stressreaktionen werden herunterreguliert und der Sauerstoff kann wieder effektiver an die Orte transportiert werden, wo er benötigt wird. Das Gefühl der Atemnot lässt nach.

Hilfreiche Strategien und Rituale für akute Atemnot

Um auch in Situationen akuter Atemnot handlungsfähig und selbstwirksam bleiben zu können, ist es hilfreich, einfache Strategien und Rituale zur Verfügung zu haben. Diese sollten in symptomfreien Intervallen eingeübt/ausprobiert werden, um sie in der Akutsituation abrufen zu können.

Lippenbremse

Eine wirksame Methode, um die Übererregung des Nervensystems (beim Vorliegen von Angst und Atemnot) wieder herunterzuregulieren, ist die verlängerte Ausatmung über die Lippenbremse (Abbildung 4). Dazu können Sie Ihre Lippen zu Hilfe nehmen, indem Sie durch die Nase einatmen und durch den Mund mit aufeinandergelegten Lippen ganz langsam ausatmen. So, als würden Sie eine Kerze auspusten. Atmen Sie dabei hörbar aus und schauen Sie, ob es noch besser gelingt, wenn Sie dabei „sss“- , „sch“- , „pff“- oder „ch“-Laute mitschwingen lassen.

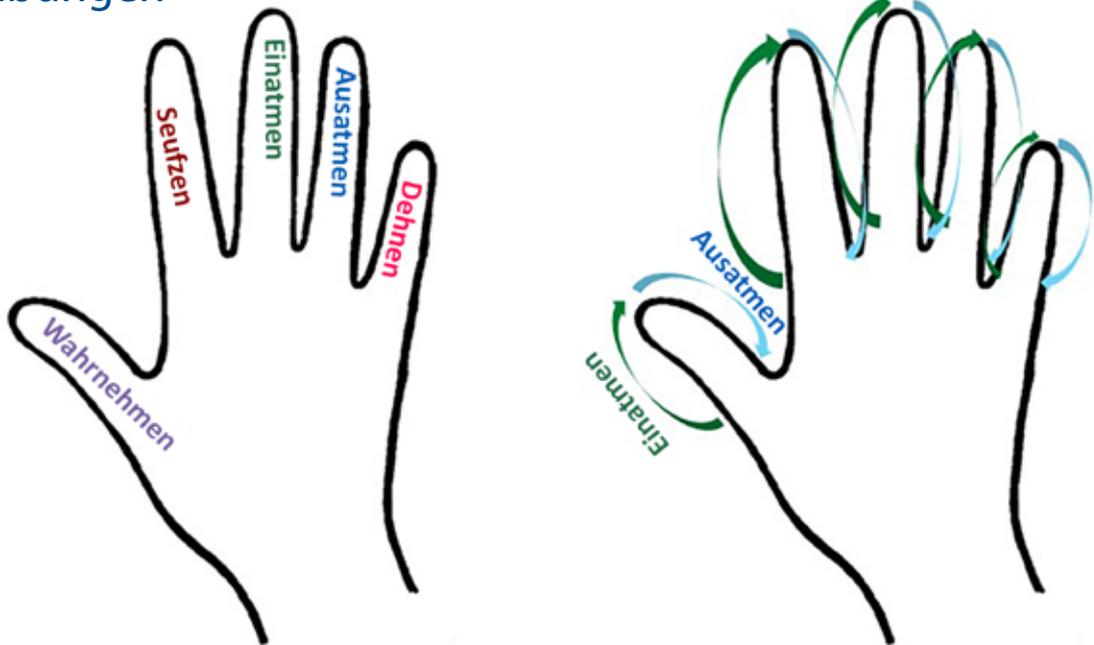
Sobald es Ihnen gelingt, Ihre Ausatmung auf diese Weise zu beeinflussen, wird Ihr vegetatives Nervensystem



Ausatmung mit dosierter Lippenbremse:
Die Ausatemluft strömt durch die locker aufeinander gelegten Lippen. Dabei bilden sich Luftpolster an den vorderen Wangen und über der Oberlippe.

Abbildung 4. Lippenbremse (mit freundlicher Genehmigung von Bausewein et al., 2022)

Fingerübungen



Übung 1 (linke Abbildung):

Berühren sie Ihren Daumen und nehmen sie wahr, wie sich Ihr Daumen anfühlt. Sie können auch spüren, wie Sie gerade sitzen, liegen oder stehen. Berühren Sie als nächstes Ihren Zeigefinger und seufzen Sie so gut Sie gerade können – gerne hörbar. Fassen Sie als nächstes Ihren Mittelfinger an und atmen Sie bewusst ein. Wenn Sie nun zu Ihrem Ringfinger gehen, erinnern Sie sich daran, die Ausatmung möglichst lange zu gestalten. Zuletzt nehmen Sie Ihren kleinen Finger in die Hand und bewegen/dehnen Sie ihn für einen Moment. Dann wieder vorne am Daumen beginnen.

Übung 2 (rechte Abbildung):

Eine Hand Ihrer Wahl kann Ihre „Atemhand“ werden. Mit dem Zeigefinger der anderen Hand folgen Sie der Kontur der „Atemhand“ und konzentrieren sich darauf, beim Hochstreichen so ruhig wie gerade möglich einzuatmen und beim Abstreichen so lange wie gerade möglich auszuatmen. Dann wieder vorne am Daumen beginnen.

Abbildung 5: Fingerübungen als Ritual und Element der Aufmerksamkeitsfokussierung

Fingerübungen

Auch Fingerübungen (Abbildung 5) können Sie dabei unterstützen, Ihre Aufmerksamkeit bewusst von dysfunktionalen Fühl-Denk-Verhaltensmustern wegzulenken, um wieder in einen besseren Kontakt mit Ihrem Körper und Ihrer selbstwirksamen Seite zu kommen.

Hilfsmittel Handventilator

Der Luftstrom eines Handventilators (Abbildung 6) erregt die Nervenfasern im Gesichts- und Nasenbereich und vermittelt dem Gehirn die Information „es ist ausreichend Luft da“. Halten sie in Situationen von Atemnot den Handventilator in Ihren zentralen Gesichtsbereich, etwa 15 cm vor Ihr Gesicht. Sie können ihn auch über Ihr Gesicht bewegen – so, wie es für Sie am angenehmsten ist.

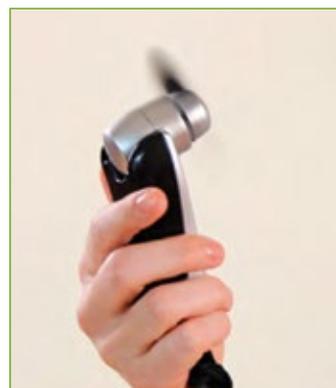


Abbildung 6: Handventilator zur Linderung von Atemnot (mit freundlicher Genehmigung von Bausewein et al., 2022)

Fazit

Selbstfürsorge und Selbstmitgefühl besänftigt die Angst und lindert Atemnot

Selbstmitgefühl und die daraus resultierende Selbstfürsorge sind zentrale Elemente, um mit schweren Erkrankungen, wie einer chronischen Lungenerkrankung, besser leben zu können. Sich selbst wertzuschätzen, die

eigenen Bedürfnisse wahr- und ernst zu nehmen, mit sich selbst geduldig und nachsichtig zu sein und sich selbst mit Wohlwollen und Mitgefühl zu begegnen, sind die ersten Schritte, um ungünstige Fühl-Denk-Verhaltensmuster zu verändern.

Manche Menschen haben Schwierigkeiten damit, sich selbst Mitgefühl entgegenzubringen, weil sie diese Art der Zuwendung mit Selbstmitleid verwechseln. Der große Unterschied liegt jedoch in den damit einhergehenden Emotionen und Verhaltensimpulsen. Während (Selbst-)Mitleid eher ein Leiden verursacht, die Stimmung niederdrückt und lähmend wirkt, vermag (Selbst-)Mitgefühl eher Zuwendung, Akzeptanz, Verständnis und Hilfeverhalten auszulösen.

Palliativmedizinische Anbindung – je früher, desto besser

Die Palliativmedizin widmet sich der Behandlung und Begleitung von Patient:innen und Angehörigen beim Vorliegen einer schweren und unheilbaren Erkrankung – dies gilt nicht nur für Tumorerkrankungen, sondern schließt chronische Lungenerkrankungen, wie die Lungenfibrose, mit ein. Ziele der palliativmedizinischen Versorgung sind die Linderung von Symptomen auf physischer, psychischer, sozialer und spiritueller Ebene und die Verbesserung der Lebensqualität. Patient:innen und Angehörige profitieren von einem frühen Kontakt zu palliativmedizinischen Versorgungsangeboten, weil dadurch der Angst vor unkontrollierbaren Symptomen am Lebensende vorgebeugt und die Lebensqualität verbessert werden können. Das Wissen um das multiprofessionelle Behandlungsangebot kann entlastend wirken und

neue Handlungsoptionen sichtbar machen. Informieren Sie sich frühzeitig und lassen Sie sich durch Palliativfachkräfte oder Palliativmediziner:innen in ihrer Nähe beraten, siehe www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de.



Ricarda Scheiner

Psychologin M.Sc.
Fachpsychologin Palliative Care (BDP-DGP), Systemische Therapie & Beratung (DGSP)

LMU Klinikum
Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin I Campus Großhadern
Klinikum der Universität München - Großhadern, Marchionistr. 15, 81377 München

Telefon 089-4400 77926

ricarda.scheiner@med.uni-muenchen.de

www.palliativmedizin-muenchen.de

www.klinikum.uni-muenchen.de

Quellen:

Bausewein, C., Simon, S., Booth, S. & Weise, S. (2022). Umgang mit Atemnot bei chronischer Erkrankung. Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin der LMU. https://cdn.lmu-klinikum.de/e71b849a64a66d94/82d02120074a/Atemnotbrosch-re_2022.pdf

Kühl, K., Kuhn, C., Kenn, K. & Rief, W. (2011). Der COPD-Angst-Fragebogen (CAF): Ein neues Instrument zur Erfassung krankheitsspezifischer Ängste bei COPD-Patienten [The COPD-Anxiety-Questionnaire (CAF): a new instrument to assess illness specific anxiety in COPD patients]. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 61(1), e1-9. <https://doi.org/10.1055/s-0030-1248281>

Merleker, J., Müller, K., Kenn, K. [K.] & Stenzel, N. M. [N. M.] (2024). Unveiling invisible struggles: Diagnostik psychischer Begleitsymptomatik bei pneumologischen Erkrankungen. *Zeitschrift für Pneumologie*, 21(4), 209–217. <https://doi.org/10.1007/s10405-024-00568-7>

Piel, N., Kenn, K. [Klaus] & Stenzel, N. M. [Nikola M.] (2024). Die Psyche atmet mit. *Zeitschrift für Pneumologie*, 21(4), 218–229. <https://doi.org/10.1007/s10405-024-00567-8>

Pollok, J., van Agteren, J. E., Esterman, A. J. & Carson-Chahhoud, K. V. (2019). Psychological therapies for the treatment of depression in chronic obstructive pulmonary disease. *The Cochrane database of systematic reviews*, 3(3), CD012347. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012347.pub2>

Schenk, S. K., Nothdurfter, D., Piel, N. & Stenzel, N. M. [N. M.] (2024). Behandlung psychischer Begleitsymptomatik bei COPD: Ein Beitrag zu differenzieller Indikationsstellung und spezifischen Interventionen aus verhaltenstherapeutischer Sicht. *Atemwegs- und Lungenkrankheiten*, 50(07), 333–341. <https://doi.org/10.5414/ATX02766>

Schneeberger, T., Jarosch, I., Gloeckl, R., Leitl, D., Mießl, M. & Koczulla, A. R. (2024). Lunge? Psyche? Reha! Gemeinsam stark gegen chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD). *Zeitschrift für Pneumologie*, 21(4), 230–237. <https://doi.org/10.1007/s10405-024-00560-1>

Stenzel, N. M., Piel, N., Kenn, K. & Kreuter, M. (2024). Development and initial validation of the ILD-Anxiety-Questionnaire (IAQ): A new instrument for assessing disease specific fears in interstitial lung disease. *Chronic respiratory disease*, 21, 14799731241274785. <https://doi.org/10.1177/14799731241274785>

Hilfe zur Selbsthilfe

Auf den Internetseiten der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin der LMU München finden Patienten und Angehörige vielfältige Informationen.

www.lmu-klinikum.de/palliativmedizin

Bitte klicken Sie auf den Button „Patienten und Angehörige“. Hierunter finden Sie u.a. folgende Rubriken:

- **Atemnotambulanz**
- **Hilfe zur Selbsthilfe**

Der 78-seitige Ratgeber Atemnot „Umgang mit Atemnot bei chronischer Erkrankung kann kostenfrei unter der Atemnotambulanz heruntergeladen werden.



Fortschritte in der Diagnostik

Komplexität der idiopathischen Lungenfibrose

Bei etwa 50 % der Patienten mit einer Lungenfibrose handelt es sich um eine idiopathische Form, d.h. eine Erkrankung unbekannter Herkunft. Dabei können die Verläufe sehr unterschiedlich (heterogen) sein. Sowohl Prozesse der Fibrosierung als auch der Entzündung sind typisch. Entzündungen können gut behandelt werden, eine Fibrosierung kann jedoch nur medikamentös verlangsamt werden. Vernarbtes Lungengewebe ist nicht reversibel und bedeutet den Verlust von Lungkapazität.



Die Teilnahme an Studien ist daher ein dringlicher Appell an geeignete Patientinnen und Patienten, denn Studien sind die Grundlage zur Entwicklung neuer Therapieoptionen, formuliert **Professor Dr. med. Jürgen Behr**, Medizinischer Direktor der Medizinischen Klinik und Poliklinik V, Pneumologische Ambulanz des

Klinikums der Ludwig-Maximilian-Universität, München.

Im Gespräch mit Professor Behr erfahren wir mehr über die diagnostischen Aspekte der IPF.

Verweisen möchten wir auch auf den Vortrag „Lungenfibrose, Ursachen, Diagnostik, Verlauf, Exazerbationen“ während des Patiententages und den abrufbaren Mitschnitt auf www.lungenfibrose.de.

Die diagnostischen Möglichkeiten haben sich verbessert. Lässt sich daraus ableiten, dass zukünftig mehr Ursachen identifiziert werden können?

Bei der Diagnostik der IPF gilt es zunächst zwei Ebenen zu unterscheiden: die Erkennung der Fibrose und anschließend deren Klassifizierung. Die verschiedenen Formen der interstitiellen Lungenkrankheiten werden nach der derzeitigen Klassifikation in vier große Gruppen unterteilt (siehe Übersichtsartikel Basiswissen ab Seite 6).

Neue Verfahren in der Radiologie und auch in der Gewebediagnostik haben die Erkennung der Fibrose und auch deren leichtere Einordnung verbessert. In vielen Fällen können wir heute daher z.B. auf eine Biopsie



Computertomographie

verzichten. Computertomografen (CT) ermöglichen inzwischen eine so hohe Auflösung, dass die Diagnose oftmals mittels dieser Bildgebung im Kontext mit dem klinischen Erkrankungsbild und der Labordiagnostik gestellt werden kann.

Zudem wissen wir deutlich mehr darüber, welche Risikofaktoren für die Entstehung einer Lungenfibrose ursächlich sind. Gleichwohl bleibt die Lungenfibrose eine multifaktorielle Erkrankung. Und die Gewichtung der einzelnen, möglichen Auslöser ist bei jedem einzelnen Patienten unterschiedlich.

Betrachtet man alle Lungenfibrose-Patienten im Querschnitt, so lässt sich sagen, dass etwa 15 % der entstandenen Lungenfibrosen mit einem genetischen Hintergrund in Zusammenhang stehen. Hinzu kommen viele weitere mögliche Faktoren, wie etwa das Alter, eine Exposition gegenüber Feinstaub oder gegenüber Zigarettenrauch, das Eindringen von Substanzen in die Atemwege (beispielsweise bei Reflux/Sodbrennen), Medikamente, Bestrahlungen - um nur einige Faktoren zu benennen. Meist liegen mehrere Faktoren vor, wenn sich eine Erkrankung entwickelt.

Bei manchen Patienten steht die Genetik im Vordergrund, wie z.B. bei *Telomerase-Patienten. Sind die Telomere verkürzt, kann dies die Entwicklung einer Fibrose begünstigen, da der Regenerationsprozess der Lungenzellen beeinträchtigt ist.



Telomere sind Schutzkappen an den Enden der Chromosomen, die bei jeder Zellteilung kürzer werden. Werden sie so kurz, dass von ihnen beschützte Gene geschädigt werden könnten, hören die Zellen auf, sich zu teilen und zu erneuern. Die Zelle kann ihre Funktionen zunehmend schlechter ausführen. Dies ist einer der Mechanismen für das Altern. Die Länge der Telomere gilt daher als Marker für das biologische Alter eines Menschen.

Die Aufgabe des Enzyms ***Telomerase** ist es, die Chromosomen vor einer inkompletten Replikation während der Zellteilung zu bewahren. Kurze Telomere werden mit chronischen Krankheiten in Verbindung gebracht.

Max-Planck-Gesellschaft, Abruf 02/2025

Bei anderen Patienten steht möglicherweise die Exposition mit Feinstaub im Vordergrund. Mittels technischer Aufzeichnungsoptionen lässt sich heute zum Teil wohnortgenau analysieren, welchen Expositionen Patienten ausgesetzt waren, woraus Rückschlüsse auf chronische Erkrankungen möglich werden.

In den vergangenen 10-15 Jahren haben wir viel über Genetik, Expositionen und Telomere gelernt, dennoch benötigen wir viele weitere Puzzleteile. Nach wie vor bleibt die idiopathische Lungenfibrose eine komplexe Erkrankung.

Trockener Husten wird als ein erstes Anzeichen einer Lungenfibrose beobachtet. Welche Merkmale sind darüber hinaus Anlass, aufmerksam zu werden und einen Arzt aufzusuchen?

Das typische Knisterrasseln, welches bei der Untersuchung der Lunge mit dem Stethoskop hörbar wird, nehmen manche Patienten sogar selbst wahr, insbesondere, wenn sie mit offenem Mund atmen.

Etwa 80 % der Patienten bemerken jedoch insbesondere den trockenen Husten. Fast gleichwertig ist die Symptomatik der Luftnot. Allerdings sind es meist Hobbysportler, die diese erste Veränderung registrieren.

Patienten, die sich kaum bewegen, führen die reduzierte Belastbarkeit, einhergehend mit Atemnot, eher auf ihre eigene Unsportlichkeit zurück – nicht jedoch auf eine mögliche Erkrankung. Diese Patienten kommen somit oftmals erst, wenn die Erkrankung weit fortgeschritten ist und Beschwerden dann bereits in Ruhe auftreten.

Wichtig zu wissen und in der breiten Öffentlichkeit viel zu wenig bekannt ist, dass Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises, wie z.B. Rheuma, Lupus, Arthritis etc. ein hohes Risiko auch für eine Lungenfibrose bedeuten. Bei Rheuma-Patienten sollte daher immer auch an eine mögliche Lungenbeteiligung gedacht werden. Neben der Auskultation mit dem Stethoskop kann eine Ultraschalluntersuchung Hinweise auf eine Lungenarterienkrankung geben. Diese kann nach einem entsprechenden Training auch von Hausärzten oder Rheumatologen durchgeführt werden.

Muss von einer hohen Dunkelziffer bei Lungenfibrosen ausgegangen werden?

Wir gehen davon aus, dass die Dunkelziffer an Lungenfibrosen hoch ist. Denn eine Lungenfibrose kann auch dann vorliegen, wenn das Lungenvolumen nur in geringem Maße eingeschränkt ist.

Daher verstärken wir unsere Informationen vor allem in Richtung der Hausärzte, da viele Hausärzte inzwischen ein Ultraschallgerät einsetzen. Sowohl der Einsatz des Stethoskops, zum Erkennen des Knisterrasseln als auch die Bildgebung per Ultraschall der Lunge ermöglichen, mehr Patienten frühzeitig zu identifizieren.

Wir wissen, dass zwei Drittel bis drei Viertel der Patienten mit einer Lungenfibrose auch geraucht haben. Selbst Ex-Raucher haben nach 10-20 Jahren noch ein erhöhtes Risiko, eine Lungenfibrose zu entwickeln. Die Lunge hat ein Langzeitgedächtnis!

Auch Mehrfacherkrankungen der Lunge sind möglich, wie z.B. eine COPD, eine pulmonale Hypertonie und eine Lungenfibrose. Diese Kombination ist ein eigener Phänotyp, den wir kennen. Die Patienten benötigen oftmals sehr viel Sauerstoff und weisen meist eine starke Luftnotsymptomatik auf.

Bei Patienten, die häufig an einer Lungenentzündung erkranken, sollte ebenfalls an eine Lungenfibrose gedacht werden, denn das Knisterrasseln einer Lungenentzündung ist kaum von dem einer Lungenfibrose zu unterscheiden.

Basisinformationen

Medikamentöse Therapie

Mehr als 200 verschiedene Entitäten von Lungenfibrosen (ILD-Erkrankungen) sind bisher bekannt. Die verschiedenen Einzelerkrankungen der Lungenfibrose unterscheiden sich zum Teil deutlich, z.B. hinsichtlich ihrer Prognose, aber auch hinsichtlich der therapeutischen Optionen, die eingesetzt werden können. Diese Situation verdeutlicht, dass zunächst von entscheidender Bedeutung ist, diagnostisch herauszufiltern, in welche Gruppe von ILD-Erkrankungen die Lungenfibrose des kranken Patienten eingeordnet werden kann.

Die Progression verläuft bei ILD-Erkrankungen zudem sehr unterschiedlich. Bei manchen Patienten entwickelt sich der Prozess der Fibrosierung sehr rasch, was gleichermaßen ein rasches Einsetzen der Therapieoptionen erfordert, bei anderen Patienten wiederum verläuft der Prozess sehr langsam, sodass teilweise sogar mit dem Beginn einer Therapie abgewartet werden kann.

ILD-Erkrankungen benötigen einen hohen diagnostischen Einsatz und ebenso ein sehr individuelles Handeln im Sinne des therapeutischen Managements.



Anlässlich des Patiententages referierte **Dr. Gabriele Leuschner**, Fachärztin für Innere Medizin und Pneumologie, Medizinische Klinik und Poliklinik V, Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München über „Lungenfibrose, Behandlungsbeginn, Update offene Studien“. Im Gespräch

mit Dr. Leuschner erfahren wir die wichtigsten Basisinformationen zur medikamentösen Therapie.

Hinweis: Den Vortrag „Lungenfibrose, Behandlungsbeginn, Update offene Studien“ finden Sie als Mitschnitt auf der Internetseite www.lungenfibrose.de.

In der Therapie der Lungenfibrose können sowohl antiinflammatorisch als auch antifibrotisch wirkende Medikamente eingesetzt werden, was sind die wesentlichen Unterschiede?

Die Therapie der Lungenfibrose basiert auf zwei Säulen, der antifibrotischen Therapie (gegen die Ver-

nabung) und der antiinflammatorischen Therapie (gegen die Entzündung). Hierbei handelt es sich um zwei völlig verschiedene Wirkmechanismen.

Antiinflammatorisch ist gleichbedeutet mit „entzündungshemmend“. Das Ziel dieser Therapie betrifft also die Entzündung. Unmittelbar ausgerichtet auf die Entzündungszellen selbst soll die Entzündung unterdrückt werden.

Die antifibrotische Therapie richtet sich gegen fibroproliferative Prozesse. Fibroblasten spielen hierbei eine wichtige Rolle. Antifibrotisch bedeutet daher „gegen eine Fibrosierung gerichtet“. Kommt es bei der Lungenfibrose zu einer verstärkten Vermehrung von Bindegewebe, der sog. Fibrosierung, ist also das Ziel einer antifibrotischen Therapie, diesen Prozess zu hemmen bzw. zu verlangsamen.

Bei einer IPF, d.h. idiopathischen Lungenfibrose unbekannter Herkunft, ist immer eine antifibrotische Therapie erforderlich, ebenso bei Patienten, die einen zunehmend fibrosierenden Verlauf der Erkrankung nehmen.

Bei einer akuten allergischen Alveolitis beispielsweise, oder auch einer akuten Sarkoidose, profitieren die Patienten hingegen von einer antiinflammatorischen Therapie.

Aktuell sind zwei Substanzen mit einer vorwiegend antifibrotischen Wirkung zur Behandlung der idiopathischen Lungenfibrose zugelassen – Pirfenidon und Nintedanib. Was sollten Patienten hierzu wissen?



Ausführliche Aufklärung des Patienten vor Behandlungsbeginn.



Optimalerweise angebonden an ein multidisziplinäres Ärzteteam

Die Effekte beider Substanzen ähneln sich, da sie im Sinne des Wirkspektrums dasselbe Ziel erreichen wollen. Bei der Entscheidungsfindung, welche Substanz eingesetzt werden sollte, können eher mögliche Nebenwirkungen eine Rolle spielen.

Bei Nintedanib kommt es häufiger zu gastrointestinalen, d.h. den Magen-Darm-Trakt betreffenden, Beschwerden, wie Übelkeit, Erbrechen oder Durchfall. Vordergründig ist hier sicherlich der Durchfall zu nennen, der auch zu einer Therapiereduktion oder einem Abbruch führen kann.

Bei Pirfenidon können ebenfalls gastrointestinale Nebenwirkungen auftreten. Als bedeutende Nebenwirkung ist hier außerdem ein sogenannter phototoxischer Effekt zu nennen. Unter Einfluss des Sonnenlichts oder künstlichem UV-Licht kann sich bei manchen Patienten eine toxische Wirkung auf der Haut entwickeln und zu mitunter starken Sonnenbränden führen. Ein angewandeter Lichtschutzfaktor 50 im Sommer sowie die Bedeckung der Haut, z.B. durch langärmelige Bekleidung und eine Kopfbedeckung kann diese mögliche Auswirkung reduzieren bzw. verhindern - muss jedoch sehr konsequent angewendet werden.

Es gilt also, die Lebensumstände der Patienten mit den Therapieoptionen in Einklang zu bringen. So sollte beispielsweise berücksichtigt werden, wenn ein Patient bereits ein sehr niedriges Gewicht aufweist, dass mögliche Durchfälle zu einer weiteren Reduktion des Gewichtes führen können. Ebenso sollte Berücksichtigung finden, wenn sich ein Patient z.B. im Sommer vorzugsweise im

Süden Europas und permanent im Freien aufhält, was einen vollständigen Schutz vor Sonneneinstrahlung kaum möglich macht.

Gut zu wissen ist auch, dass hinsichtlich möglicher Nebenwirkungen therapiebegleitend sog. supportive Maßnahmen eingesetzt werden können, die die Nebenwirkungen oftmals deutlich reduzieren. Die meisten Patienten vertragen die medikamentöse Behandlung der Lungenfibrose, doch nicht bei allen Patienten lassen sich die Nebenwirkungen vermeiden.

Wird eine Substanz nicht vertragen, kann ein Wechsel zur anderen Substanz erfolgen. Eine Kombination beider Substanzen ist jedoch nicht möglich. Allerdings kann eine Kombinationstherapie einer antiinflammatorischen und einer antifibrotischen Therapie bei manchen Patienten erwogen werden.

Bei beiden Substanzen ist eine regelmäßige Kontrolle der Leberwerte empfehlenswert.

Elementar wichtig vor Beginn einer jeden medikamentösen Therapie ist immer die ausführliche Aufklärung des Patienten.

Was gilt es bei einer antiinflammatorischen Therapie zu wissen?

Bei einer antiinflammatorischen Therapie werden Cortison oder alternativ Immunsuppressiva eingesetzt, da bei Cortison als Langzeitbehandlung viele Nebenwirkungen, wie z.B. Osteoporose oder Pergamenthaut etc. auftreten können.

Immunsuppressive Medikamente werden vor allem dann eingesetzt, wenn man davon ausgeht, dass die Erkrankung durch eine Entzündung vorangetrieben wird.

ILD-Zentren (Zentren für Interstitielle Lungenerkrankungen) ermöglichen die Betreuung durch ein multidisziplinäres Team von Ärzten. Was sollten Patienten mit einer Lungenfibrose hierzu wissen?

Ein multidisziplinäres Team setzt sich aus Ärztinnen und Ärzten aus den Bereichen Radiologie, Pathologie, Dermatologie, Rheumatologie, Pulmologie und Transplantationsmedizin sowie dem behandelnden ambulanten Lungenfacharzt zusammen.

Da Lungenfibrosen eine seltene Erkrankung sind, die zudem in unterschiedlichen Formen und aufgrund verschiedener Ursachen auftreten, ermöglicht ein interdisziplinärer Austausch die bestmögliche Versorgung der Patienten. Es ist daher empfehlenswert, an ein ILD-Zentrum angebunden zu sein.

Bundesweit finden sich inzwischen ILD-Zentren, die meist an Universitätskliniken angeschlossen sind. Leider verfügen die ILD-Zentren nur über wenige Plätze, sodass es oftmals zu Wartezeiten für eine Erstvorstellung kommt.

Niedergelassene Lungenfachärzte und ebenso externe Krankenhäuser haben jedoch die Möglichkeit, Patientenfälle auch von außen, z.B. über den digitalen Weg vorzustellen, sodass der jeweilige Fall innerhalb des Experten-Boards eines ILD-Zentrums besprochen werden kann.

Neue Substanzen befinden sich aktuell in der Erprobung. Warum ist eine Teilnahme an Studien so wichtig?

Zunächst ist es gut zu wissen, dass es sehr lange dauert, bis ein neues Medikament zur Verfügung steht. Die verschiedenen Phasen klinischer Studien dauern viele Jahre.

Präklinisch finden zunächst Untersuchungen in Zellkulturen und im Tierversuch statt. Erst wenn schwere Schäden wie Krebs oder Erbschäden hinreichend unwahrscheinlich sind, können klinische Studien erfolgen. In der **Phase 1** einer klinischen Studie wird zunächst an gesunden Probanden die Verträglichkeit des Wirkstoffs überprüft und ebenso, welche Darreichungsform und Dosis geeignet erscheint.

Erst in der **Phase 2** einer klinischen Studie wird eine kleine Gruppe von 50-500 Patienten einbezogen, um zu prüfen, welche Wirkungen und Nebenwirkungen auftreten.

In **Phase 3** wird optimalerweise eine Patientengruppe von mehr als 1000 Teilnehmern eingebunden – ein schweres Unterfangen bei einer seltenen Lungenerkrankung wie der Lungenfibrose. Hierbei wird untersucht, ob die Substanz bei vielen Patienten wirksam und verträglich ist sowie das Nutzen-Risiko-Verhältnis abgewogen.

Erst wenn alle Phasen mit positiven Ergebnissen verlaufen sind, kann eine Zulassung beantragt werden.

Allein diese Darstellung des Zulassungsweges verdeutlicht, wie wichtig gerade bei seltenen Erkrankungen die Teilnahme an Studien ist.

Viele Gründe sprechen für eine Teilnahme an Studien:

- Zugang zu neuen Medikamenten
- Intensivere medizinische Betreuung, Monitoring der Entwicklung der eigenen Erkrankung
- Erhalt der bisherigen Medikation
- Teilnehmer der Placebogruppe (Scheinmedikament) erhalten bei Zulassung des Medikamentes ca. 1-2 Jahre einen früher Zugang zur Medikation als Nichtteilnehmer von Studien
- Nur wenn Patienten an Studien teilnehmen, können neue Medikamente entwickelt werden! Dieser Blickwinkel betrifft den gesellschaftlichen Aspekt – auch etwas für andere, künftige Patienten tun zu wollen.

Was ich für andere tue, tue ich auch für mich selbst – das Grundprinzip der Teilnahme an Studien entspricht durchaus dem Grundprinzip der Selbsthilfe.

Dr. Gottfried Huss

Haben Sie Fragen zu aktuellen Studien?

Kontakt

Dr. rer. nat. Marion Frankenberger
Studien-Koordinatorin Klinische Studien
Medizinische Klinik und Poliklinik V – Pneumologie
Klinikum der LMU München, Campus Großhadern
Marchioninistraße 15, 81377 München
Marion.Frankenberger@med.uni-muenchen.de

Pneumologische Rehabilitation

Fachübergreifende Zusammenarbeit



Im Gespräch mit **Professor Dr. med. Rembert Koczulla**, Chefarzt des Fachzentrums für Pneumologie der Schön Klinik Berchtesgadener Land, über die Möglichkeiten einer pneumologischen Rehabilitation.

Mehr über den Vortrag „Bewegung und Training“, das Vortragsthema von Professor Koczulla während des Patiententages,

erfahren Sie im Mitschnitt auf www.lungenfibrose.de.

Auf was sollten Lungenfibrose-Patienten bei der Auswahl einer pneumologischen Rehabilitationsklinik achten?

Meines Erachtens sollte zunächst die Situation der eigenen Erkrankung berücksichtigt werden. Ist z.B. eine Sauerstofftherapie oder eine nicht-invasive Beatmung erforderlich oder möglicherweise die Muskelfunktion eingeschränkt, sollte die Rehabilitationsklinik natürlich über ein passendes Portfolio und entsprechende Erfahrungen verfügen, um dem Patienten gerecht zu werden. Ebenso kommt es auf Komorbiditäten (Begleiterkrankungen) an, die ein Patient möglicherweise aufweist. Wenn die Psyche aufgrund der Atemnot eine Rolle spielt, sollte ein psychologischer Support vorhanden sein. Wenn das Herz, das kardiovaskuläre System, noch nicht untersucht wurde, dann ist es sinnvoll, während einer Reha-Maßnahme eine Überprüfung vorzunehmen. Vorteilhaft sind ebenso radiologische Optionen, sei es unmittelbar in der Klinik oder in deren Anbindung.

Welche Unterstützung kann eine Rehabilitationsmaßnahme im Hinblick auf die Psyche leisten und warum ist eine stabile Psyche bei einer Lungenfibrose von hoher Bedeutung?

Körper (Soma) und Psyche sollten nicht getrennt voneinander betrachtet werden. Sowohl die Optimierung des pneumologischen als auch des psychischen Krankheitsbildes sollten Ziel eines Rehabilitationsaufenthaltes sein. Grundsätzlich sollte während einer Reha an mögliche Ängste oder psychische Beeinträchtigungen gedacht werden, um bei deren Vorliegen entsprechend zu handeln.



Ein Fokus der Rehabilitation liegt auf dem Erhalt bzw. dem Aufbau der Muskelmasse. Welche Bedeutung kommt der Muskelmasse zu?

Wissenschaftliche Untersuchungen haben gezeigt, dass eine deutlich verminderte Muskelmasse mit einer erhöhten Sterblichkeit korreliert. Je besser der Muskelstatus, desto geringer die Sterblichkeit. Gleichzeitig geht ein Aufbau der Muskelmasse mit einer funktionellen Verbesserung einher. Eine Steigerung der Gehstrecke begünstigt eine Verbesserung der Prognose. Daher wird den Patienten während ihres Rehabilitationsaufenthaltes eine breite Palette an Aktivitäten angeboten.

Eine stationäre Rehabilitation setzt sich aus einer Vielzahl an Einzelmaßnahmen zusammen. Welche Bedeutung hat das „Miteinander“ zwischen Ärzten, Therapeuten und Patienten?

Der Patient bzw. die Patientin, der/die im Mittelpunkt steht, profitiert von einer guten Teamarbeit. Das kann bei der Optimierung der Medikation, dem Erkennen von Krisen, einer Exazerbation oder der Psyche sein, die mitbehandelt wird. Eine Optimierung basiert immer auf einem guten Zusammenspiel aller Akteure, sei es dem Arzt, Ergotherapeut, Physiotherapeut, Sportwissenschaftler oder Ernährungstherapeut. Nur gemeinsam erreichen wir das Beste für den Patienten.

Je genauer wir die Medikation anpassen, die Komorbiditäten benennen, den somatischen und psychischen Zustand des Patienten kennen, desto eher können wir „Rädchen“ finden, an denen gemeinsam gedreht werden kann, mit dem Ziel, die Lebensqualität und den Gesamtzustand des Patienten zu verbessern.

Bedeutung, Instrumente und Erfassung der...

gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Bei der Lungenfibrose handelt es sich um eine chronische Erkrankung, die das Leben der Betroffenen stark beeinträchtigen und so eine erhebliche Belastung in verschiedenen Lebensbereichen, wie beispielsweise dem physischen, psychischen und sozialen Wohlbefinden, darstellen kann. Dies führt häufig zu einer negativen Beeinflussung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Patientinnen und Patienten.

Die WHO definiert Lebensqualität als „die Wahrnehmung des Individuums von seiner Stellung im Leben im Kontext der Kultur und der Wertesysteme, in denen es lebt, und in Bezug auf seine Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen“. Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die Lebensqualität das allgemeine Wohlbefinden und die Zufriedenheit einer Person in verschiedenen Lebensbereichen bezeichnet. Bei der gesundheitsbezogenen Lebensqualität handelt es sich um den Teil der Lebensqualität, der durch den Gesundheitszustand einer Person beeinflusst wird.

Insbesondere mit Fortschreiten der Erkrankungen und Zunahme der Symptome kommt es zu einer negativen Beeinflussung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Betroffenen. Einerseits wird dies durch die Symptome der Erkrankungen selbst verursacht - vor allem durch die Symptome Kurzatmigkeit, chronischer Husten und Abgeschlagenheit. Andererseits spielen aber auch therapiebedingte Aspekte (z.B. Nebenwirkungen oder die Abhängigkeit von Behandlungen, etwa der Langzeit-Sauerstofftherapie), eine geringere soziale Teilhabe, die Abhängigkeit von anderen Personen, die Prognose und die Einschränkungen der mentalen Gesundheit eine wichtige Rolle.

Bei Erkrankungen wie der Lungenfibrose ist es sehr wichtig, nicht nur das Leben der Patientinnen und Patienten zu verlängern, sondern auch die Lebensqualität zu erhalten bzw. zu verbessern. Deshalb hat die gesundheitsbezogene Lebensqualität in den letzten Jahren immer mehr an Bedeutung gewonnen und ist in den Fokus der Forschung gerückt.

Erfassung und Bedeutung

Um die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu messen, können sogenannte „patient-reported outcome

measures“ verwendet werden, abgekürzt PROMs. Auf Deutsch könnte man diese als „patientenberichtete Ergebnisse“ bezeichnen. Bei PROMs handelt es sich um standardisierte Instrumente, häufig Fragebögen, die von Patientinnen und Patienten ausgefüllt werden, um ihre subjektive Wahrnehmung bezüglich ihrer Gesundheit, Symptome und Lebensqualität zu erfassen.

Die Besonderheit der PROMs liegt somit darin, dass diese die subjektive Perspektive der Patientinnen und Patienten auf ihre Erkrankung und deren Auswirkungen auf ihr Leben erfassen. Dies ist auch ein wesentlicher Unterschied zu anderen Messinstrumenten zur Erfassung der Stärke und Aktivität der Erkrankung, wie zum Beispiel Lungenfunktionsparameter, welche objektive Informationen bieten. Untersuchungen wie Lungenfunktionstests und Thorax-Aufnahmen, die routinemäßig bei Kontrolluntersuchungen durchgeführt werden, liefern zweifellos sehr wichtige klinische Informationen. Im Gegensatz zu den PROMs können sie jedoch nur unvollständige Informationen darüber liefern, wie sich die Erkrankung auf das Leben der Patientinnen und Patienten auswirkt und wie sich diese im alltäglichen Leben fühlen. Außerdem besteht häufig eine Diskrepanz zwischen diesen Messwerten und den Wahrnehmungen der Patientinnen und Patienten. So kann es auch zu Fehlinterpretationen kommen, wenn man sich ausschließlich auf Parameter wie Lungenfunktionstests oder Thorax-Aufnahmen verlässt. Dies unterstreicht die Bedeutung von PROMs und der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zusätzlich zu den anderen Messinstrumenten.

Instrumente

Es existieren zahlreiche Instrumente zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Lungenfibrose. Hierbei lassen sich krankheitsunspezifische von krankheitsspezifischen Instrumenten unterscheiden.

Krankheitsunspezifische Instrumente

Krankheitsunspezifische Instrumente messen allgemeine Aspekte der Lebensqualität, wie das physische, psychische und soziale Wohlergehen, unabhängig von der spezifischen Erkrankung.

Sie können bei einer Vielzahl von Erkrankungen und Gesundheitszuständen angewendet werden. Ein Bei-

spiel hierfür ist der Short Form 36 Health Survey, abgekürzt SF-36. Der SF-36 ist ein weitverbreiteter Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Der Fragebogen besteht aus 36 Fragen. Es gibt eine Frage, welche der Beurteilung des Gesundheitszustandes im Vergleich zum letzten Jahr dient. Die restlichen 35 Fragen können den folgenden acht Gesundheitsdimensionen zugeordnet werden:

1. Vitalität (Gefühl von Ermüdung und Energie)
2. körperliche Funktionsfähigkeit (Ausführen von Aktivitäten wie Treppensteigen)
3. körperliche Schmerzen (Stärke und Auswirkungen der Schmerzen)
4. allgemeine Gesundheitswahrnehmung
5. körperliche Rollenfunktion [Einschränkung der Rollenaktivität (z.B. Arbeit, Hobbys) durch körperliche Beschwerden]
6. emotionale Rollenfunktion (Einschränkung der Rollenaktivität durch emotionale Beschwerden)
7. soziale Funktionsfähigkeit (Einschränkungen von sozialen Aktivitäten durch körperliche und emotionale Beschwerden)
8. psychisches Wohlbefinden

Krankheitsspezifische Instrumente

Krankheitsspezifische Instrumente sind gezielt für eine bestimmte Erkrankung oder Erkrankungsgruppe konzipiert. Sie berücksichtigen die charakteristischen Symptome und Herausforderungen dieser Erkrankungen. Beispiele dafür sind der King's Brief Interstitial Lung Disease, abgekürzt K-BILD-Fragebogen, oder der GR-Scale.

Der **K-BILD-Fragebogen** wurde speziell zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei interstitiellen Lungenerkrankungen entwickelt. Der Fragebogen besteht aus 15 Fragen, die drei Dimensionen abdecken:

1. Luftnot und Aktivitäten (Luft und Auswirkung der Erkrankung auf alltägliche Aktivitäten)
2. psychologische Auswirkungen
3. thorakale Beschwerden (spezifische Beschwerden im Brustkorbbereich)

Ein weiterer krankheitsspezifischer Fragebogen ist der GR-Scale. Bei dem **GR-Scale** handelt es sich um die deutsche Variante des R-Scale-PF Fragebogens, welcher ein relativ neuer Fragebogen ist. Dieser wurde mit dem Ziel entwickelt, die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit idiopathischer Lungenerkrankung möglichst einfach und schnell zu erfassen.



Die subjektive Perspektive kann sich von den objektiven Lungenfunktionsparametern unterscheiden. Daher sollten beide Dimensionen erfasst werden.

Der Fragebogen besteht aus fünf einzelnen Schweregradskalen, die dazu dienen, dass die Patientin oder Patient die Beschwerden mit einer Zahl zwischen Null (= keine Beschwerden) und 10 (= maximal vorstellbare Beschwerdeintensität) bewertet.

Angegeben werden soll der Schweregrad der folgenden fünf Symptome in den letzten zwei Wochen:

1. Husten
2. Kurzatmigkeit
3. Abgeschlagenheit
4. depressive Stimmung
5. allgemeines Wohlbefinden

Fazit

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Patientinnen und Patienten mit Lungenerkrankung von großer Bedeutung ist und in der Zukunft voraussichtlich noch wichtiger sein wird. Mithilfe von PROMs ist es möglich, die Symptome und die Auswirkungen einer Erkrankung aus der Sicht der Betroffenen zu erfassen. So können PROMs dazu dienen, die objektiven Informationen, beispielsweise aus der Lungenfunktion, durch die subjektive Perspektive der Patientinnen und Patienten zu ergänzen. Auf diese Weise ermöglichen sie eine ganzheitlichere, patientenorientiertere Bewertung und eine Versorgung, die besser auf die konkreten Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten ausgerichtet ist.



cand. med.
Sina Stoltefuß
 LMU Klinikum München
 Medizinische Klinik und
 Poliklinik V

Bedarfsorientierte Sauerstofftherapie

Mit ambulantem Sauerstoff mobil

Für Menschen mit chronischen Lungenerkrankungen wie COPD oder Lungenfibrose ist die Sauerstofftherapie oft ein wichtiger Bestandteil der Behandlung. Dabei unterscheidet man zwischen der Langzeit-Sauerstofftherapie (LTOT) und der bedarfsorientierten Sauerstoffgabe nur während körperlicher Belastung (ambulatory oxygen therapy; AOT).

Langzeit-Sauerstofftherapie (LTOT)

Die Langzeit-Sauerstofftherapie richtet sich an Patientinnen und Patienten mit chronischer Hypoxämie, das heißt, einem dauerhaft niedrigen Sauerstoffgehalt im Blut, auch in Ruhe. Diese Patient*innen benötigen stationäre Geräte für die Versorgung zu Hause, um eine kontinuierliche Sauerstoffzufuhr sicherzustellen.

Um die empfohlene Mindestdauer von 15 Stunden pro Tag zu erreichen, ist für aktive Patient*innen zusätzlich eine mobile Versorgungslösung erforderlich. Nur so kann eine durchgehende Sauerstoffversorgung auch außerhalb des Hauses gewährleistet werden, sodass Betroffene weiterhin am täglichen Leben teilnehmen und mobil bleiben können.

Die LTOT zielt darauf ab, die O₂-Versorgung des Organismus zu sichern und gleichzeitig Mobilität und Lebensqualität zu erhalten oder zu steigern.

Sauerstofftherapie bei körperlicher Belastung (AOT)

Die bedarfsgesteuerte Sauerstofftherapie während körperlicher Aktivität ist für Patient*innen gedacht, die nur bei körperlicher Belastung eine niedrige Sauerstoffsättigung aufweisen, in Ruhe jedoch ausreichend versorgt sind.

Die AOT verbessert die Sauerstoffsättigung und kann Atemnot während täglicher Aktivitäten wie Gehen oder Treppensteigen reduzieren sowie die körperliche Leistungsfähigkeit akut steigern.

Individuelle Auswahl der Sauerstoffgeräte

Die Wahl der Sauerstoffgeräte sollte stets individuell an die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten angepasst werden. Neben dem Sauerstoffbedarf (Flussra-

te in Litern pro Minute oder Stufe) müssen auch der Mobilitäts- und Aktivitätsgrad berücksichtigt werden. Die Auswahl des passenden Gerätes sollte in enger Zusammenarbeit mit den Patient*innen und dem/der behandelnden Arzt/Ärztin erfolgen. Falls sich die körperlichen Voraussetzungen oder der Krankheitsverlauf ändern, kann es notwendig werden, das Sauerstoffgerät entsprechend anzupassen oder zu wechseln.

Unterschiedliche Sauerstoffsysteme und ärztliche Titration (schrittweise Anpassung)

Es gibt verschiedene Sauerstoffsysteme, die individuell an die Bedürfnisse der Patient*innen angepasst werden müssen. Flüssigsauerstoffsysteme ermöglichen hohe Flussraten (bis zu 15 Liter/Minute). Diese arbeiten geräuschlos, erfordern aber regelmäßiges Befüllen durch Sauerstofflieferanten.

Konzentratoren sind stromabhängig, benötigen jedoch keine Nachlieferung und eignen sich besonders für stationäre Anwendungen. Zudem gibt es eine Vielzahl von mobilen Konzentratoren, die allerdings derzeit maximal 3–4 Liter Sauerstoff pro Minute liefern können.

Wichtig zu wissen

Die Stufeneinstellungen bei mobilen Sauerstoffkonzentratoren entsprechen nicht direkt einer Flussrate in Litern pro Minute. Daher ist eine genaue Einstellung der Sauerstoffmenge auf den individuellen Konzentrator durch den Arzt notwendig.

Zusätzlich unterscheidet man zwischen „Demand-Systemen“, die Sauerstoff aktiv nur beim Einatmen abgeben, und „Dauerfluss-Systemen“, die unabhängig von der Atmung konstant Sauerstoff bereitstellen. Beide Systeme haben je nach Situation und Patient*in unterschiedliche Vorteile und sollten individuell getestet und regelmäßig überprüft werden.

Besonders unter Belastung neigen viele Menschen dazu, durch den Mund zu atmen – daher sollte die „Demand-Fähigkeit“ unter Belastung speziell getestet werden.



stationär

mobil

Wichtig zu wissen

Eine ärztliche Titration (schrittweise Anpassung) der Flussrate ist also stets notwendig, sowohl für Ruhe als für körperliche Belastung, um die optimale Sauerstoffversorgung sicherzustellen – dies gilt unabhängig davon, ob Flüssigsauerstoff oder ein Konzentrator verwendet wird.



Schulung und technische Entwicklungen

Schulung und Nachkontrollen sind entscheidend, damit Patientinnen und Patienten sich sicher im Umgang mit den Geräten fühlen und stets optimal versorgt sind.

Neue Technologien streben unter anderem eine automatische Anpassung der Sauerstoffzufuhr an, was die Sauerstofftitrierung erleichtern könnte, da sie jederzeit bedarfsgerecht erfolgen kann. Studien müssen den

Nutzen und die Sicherheit dieser Systeme allerdings noch weiter untersuchen.



Dr. Tessa Schneeberger
MSc Sportphysiotherapie
Atemphysiotherapeutin
Schön Klinik Berchtesgadener
Land, Schönau
Philipps-Universität Marburg

Quellen:

Haidl, P., B. Jany, J. Geiseler, S. Andreas, M. Arzt, M. Dreher, M. Frey, R. W. Hauck, F. Herth, N. Hamalainen, T. Jehser, K. Kenn, B. Lamprecht, F. Magnet, O. Oldenburg, P. Schenk, B. Schucher, M. Studnicka, T. Voshaar, W. Windisch, H. Woehrle, H. Worth, V. Weitere beteiligte wissenschaftliche Fachgesellschaften und Institutionen: Deutsche Atemwegsliga e. V. Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e. V. Deutsche Gesellschaft für Kardiologie - Herz- und Kreislaufforschung e. V. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. Beatmung Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Ausserklinische, Schlaf- und Beatmungsmedizin Bundesverband der Pneumologen, Pneumologie Schweizerische Gesellschaft für Pneumologie Österreichische Gesellschaft für, and L. O. T. e V. Deutsche Sauerstoff- und BeatmungsLiga. 2020. '[Guideline for Long-Term Oxygen Therapy - S2k-Guideline Published by the German Respiratory Society]'; Pneumologie, 74: 813-41.

Hardinge, M., J. Annandale, S. Bourne, B. Cooper, A. Evans, D. Freeman, A. Green, S. Hippolyte, V. Knowles, W. MacNee, L. McDonnell, K. Pye, J. Suntharalingam, V. Vora, T. Wilkinson, Group British Thoracic Society Home Oxygen Guideline Development, and Committee British Thoracic Society Standards of Care. 2015. 'British Thoracic Society guidelines for home oxygen use in adults'; Thorax, 70 Suppl 1: i1-43.

Schneeberger, T., I. Jarosch, D. Leitl, R. Gloeckl, W. Hitzl, C. J. Dennis, T. Geyer, C. P. Criege, A. R. Koczulla, and K. Kenn. 2023. 'Automatic oxygen titration versus constant oxygen flow rates during walking in COPD: a randomised controlled, double-blind, crossover trial'; Thorax, 78: 326-34.

Rehabilitation

Positive Wirkungen bei idiopathischer Lungenfibrose

Körperliche Aktivität – die wichtigste „Stellschraube“

Die chronischen Veränderungen bei interstitiellen Lungenerkrankungen (ILD), darunter auch die Lungenfibrose (IPF), können neben der Lunge auch weitere, extrapulmonale (außerhalb der Lunge gelegene) Organe oder das Gefäßsystem betreffen. So sind Veränderungen wie pulmonale Hypertonie, arterieller Hypertonus, Schlafapnoe, Lungenkrebs und Diabetes mellitus als häufige Begleiterscheinungen (Komorbiditäten) der ILD beschrieben.

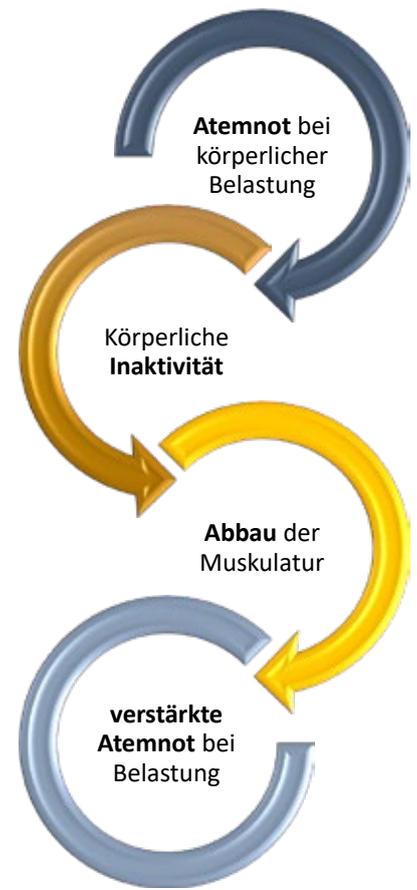
Dass allein die Anzahl der auftretenden Komorbiditäten eine wichtige Rolle für die theoretische Prognose jedes Einzelnen spielt, zeigte eine Untersuchung aus dem Jahr 2016. Dort wurde beobachtet, dass IPF-Patienten ohne Komorbiditäten im Studienzeitraum ein nahezu doppelt so langes Überleben zeigten wie Patienten mit vier bis sieben Komorbiditäten. Für das längere Überleben spielt neben der Anzahl der Komorbiditäten auch die körperliche Aktivität eine entscheidende Rolle. So zeigte sich bei aktiveren IPF-Patienten, die durchschnittlich mehr als 6.000 Schritte pro Tag zurücklegten, eine deutlich reduzierte Mortalität im Vergleich zu den weniger aktiven Patienten, die weniger als 4.000 Schritte pro Tag gingen (Zeitraum: 40 Monate). Da sich die körperliche Aktivität, anders als die Zahl der Komorbiditäten, direkt und eigenverantwortlich verändern lässt, stellt sie gemeinsam mit einem regelmäßigen körperlichen Training die wichtigste Stellschraube im nicht-medikamentösen Krankheitsmanagement bei IPF dar.

Veränderungen der Skelettmuskulatur

Das Hauptsymptom der IPF ist die Dyspnoe (Atemnot). Sie steht am Anfang eines Teufelskreises, (Inaktivitätsspirale, *Abbildung rechts*) der zu einer reduzierten körperlichen Leistungsfähigkeit und körperlichen Aktivität führen kann. Die reduzierte Leistungsfähigkeit wiederum verstärkt die Dyspnoe, v.a. unter Belastung, und kann langfristig zu körperlicher Immobilität führen.

Durch die einerseits gesunkene Aktivität und andererseits den Erkrankungsprozess kommt es zu krank-

Am Anfang der Inaktivitätsspirale steht die Atemnot



heitstypischen Veränderungen der Skelettmuskulatur: Die Muskulatur wird insgesamt weniger (Muskelatrophie), verändert ihre Faserzusammensetzung (ausdauernde arbeitende Muskelfasern nehmen ab) und verliert an zellulärer Funktion (mitochondriale Dysfunktion).

Da die Skelettmuskelfunktion die Ausdauer- und Kraftleistung der Muskulatur maßgeblich beeinflusst, spielt sie eine wesentliche Rolle für den Alltag der Patienten, indem sie Alltagsaktivitäten (z.B. Haushalt, Einkauf, Spaziergang), die Teilhabe am Leben (z.B. Beruf, soziale Interaktionen) sowie die Psyche der Betroffenen in starkem Ausmaß beeinträchtigen kann.

Pneumologische Rehabilitation - Effekte

Diese negativen Entwicklungen mit Einfluss auf die Muskulatur, die Symptome und die Lebensqualität können durch unterschiedliche Maßnahmen positiv beeinflusst werden. Dazu zählt die pneumologische Rehabilitation, die für Personen mit IPF national wie international empfohlen wird.

Die Effekte der Rehabilitation bei IPF wurden im Jahr 2021 in einem Cochrane Review zusammengefasst und zeigen eindrucksvoll, dass sich die körperliche Leistungsfähigkeit (6-Minuten-Gehstrecke: $\Delta=37m$), die

Lebensqualität (Chronic Respiratory Disease Questionnaire: $\Delta=0,8$ Punkte) und die Symptome durch den Einsatz einer Rehabilitation in klinisch relevantem Ausmaß verbessern.

Diese internationale Analyse beinhaltete einen großen Anteil an Patienten, die eine ambulante Rehabilitation durchgeführt haben. In Deutschland stellt die stationäre Rehabilitation bis auf wenige Ausnahmen den Rehabilitationsstandard bei chronischen Atemwegserkrankungen dar.

Bei einer eigenen Untersuchung des stationären Settings konnten die körperliche Leistungsfähigkeit und die Lebensqualität bei IPF durch die Rehabilitation sogar noch deutlicher gesteigert werden (6-Minuten-Gehstrecke: $\Delta=61$ m, Chronic Respiratory Disease Questionnaire: $\Delta=3,0$ Punkte) und darüber hinaus über einen Zeitraum von drei Monaten gehalten werden.

Da es Hinweise darauf gibt, dass ein nennenswerter Anteil der IPF-Patienten unter Angststörungen (31%) und/oder Depressionen (23%) leidet, hat uns in dieser Studie besonders interessiert, ob Angst- und Depressionssymptome durch die stationäre Rehabilitation ebenfalls verbessert werden können. Bei Betrachtung der Subgruppe, die zu Beginn der Rehabilitation Angst- und/oder Depressionssymptome angab (Hospital Anxiety and Depression Scale [HADS] Score ≥ 8 Punkte) hatte die Rehabilitation einen signifikanten, positiven Einfluss auf die Angstsymptomatik. In einer Regressionsanalyse zeigte sich, dass sogar besonders die IPF-Patienten von der Reha profitierten, die unter Angstsymptomen litten.

Die Behandlung einer Angstsymptomatik ist unter anderem deshalb wichtig, weil Angst die körperliche Aktivität weiter einschränken und die Inaktivitätsspirale (siehe Abbildung) verstärken kann. Man spricht von "fear avoidance", also einem vermeidenden Verhalten durch Angst (z.B. "ich vermeide es, mich zu belasten, da ich Angst vor Atemnot habe"), das auch bei anderen chronischen Atemwegs- und Lungenerkrankung wie z.B. der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung (COPD) bekannt ist. Im Rahmen einer Rehabilitation wird nach Angstsymptomen gescreent, so dass diese bei Bedarf durch psychologische Einzelgespräche behandelt werden können.

Das Phänomen, dass Angst zu einem vermeidenden Verhalten führt, wird unter dem Begriff „fear avoidance“ zusammengefasst (z.B. "ich vermeide es, mich zu belasten, da ich Angst vor Atemnot habe"). Dieses Phänomen ist bereits aus anderen chronischen Atemwegs-



...wichtigste Stellschraube

und Lungenerkrankungen wie z.B. der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung (COPD) bekannt. Fear avoidance schränkt besonders die körperliche Aktivität ein, die ein wichtiger prognostischer Faktor ist, weshalb es ratsam ist, die Angstsymptomatik zu behandeln – zum Beispiel im Rahmen einer Rehabilitation (psychologische Einzelgespräche).

Neben der psychologischen Unterstützung kann in einem umfassenden, multimodalen Rehabilitationsprogramm auf weitere interdisziplinäre Interventionen zurückgegriffen werden, darunter die ärztliche Beratung, medikamentöse Behandlung, Trainingstherapie, Schulungen sowie Atemphysiotherapie. Auf Grundlage eines umfassenden Assessments zur Diagnostik des Ist-Zustandes wird ein personalisiertes Therapieprogramm zusammengestellt, das auf die individuellen Bedürfnisse abgestimmt ist und ein konkretes, individuelles Therapieziel verfolgt. Dies wird gemeinsam zwischen dem Patienten und dem Behandlungsteam abgestimmt. Das übergeordnete Ziel ist es, eine Verbesserung der Symptome, der körperlichen Leistungsfähigkeit und der Lebensqualität zu erreichen.

Um einen langfristigen Erfolg zu erreichen, ist es wichtig, Strategien zum Krankheitsmanagement (körperliches Training, Infektophylaxe etc.) zu verinnerlichen, in den persönlichen Alltag zu integrieren und lebenslang weiterzuführen.



Dr. Inga Jarosch

Schön Klinik Berchtesgadener Land, Forschungsinstitut für Pneumologie
Phillips-Universität Marburg, Pneumologische Rehabilitation, Standort Schönau
Pneumo Factory UG, Schönau am Königssee

Korrespondenzadresse:
Malterhöh 1, 83471 Schönau am Königssee
Telefon 08652-93 1730
E-Mail: IJarosch@schoen-klinik.de

Informationsangebot Erstgespräch

Lungentransplantation

Seit 1989 werden im Ludwig-Maximilians-Klinikum (LMU) in München Transplantationen der Lunge durchgeführt. Inzwischen erfolgen pro Jahr im Durchschnitt etwa 80-100 Lungentransplantationen. Mit einem Anteil von etwa 30 % bilden Patienten mit einer Lungenfibrose die größte Gruppe. Die idiopathische Lungenfibrose stellt in dieser Gruppe wiederum den größten Anteil.

„Eine Lungentransplantation kann angezeigt sein bei nicht rückbildungsfähiger, fortschreitender, das Leben des Patienten gefährdender Lungenerkrankung, wenn keine akzeptable Behandlungsalternative besteht, die Erkrankung durch die Transplantation mit hinreichender Aussicht auf Erfolg behandelt werden kann und keine Gegenanzeigen für eine Transplantation vorliegen.“

Patienten können in die Warteliste zur Lungentransplantation aufgenommen werden, wenn die Überlebenswahrscheinlichkeit oder die Lebensqualität nach Einschätzung der interdisziplinären Transplantationskonferenz mit Transplantation größer ist als ohne.“

Quelle: Richtlinie zur Organtransplantation, gemäß § 16 des Transplantationsgesetzes

Die Empfehlungen der amerikanischen wissenschaftliche Gesellschaft lauten konkret: „Wenn das Risiko, in den nächsten zwei Jahren zu versterben, höher liegt als 50 %, sollten Sie an eine Lungentransplantation denken.“ Die Erwartung des Transplantationserfolgs sollte sich in einer erhöhten Lebensqualität und in einer längeren Überlebenszeit deutlich widerspiegeln.



PD Dr. Tobias Veit, Oberarzt der Medizinischen Klinik und Poliklinik V an der LMU München referierte anlässlich des Patiententages zum Thema „Lungentransplantation – Voraussetzungen und Prognose“. Bitte beachten Sie hierzu auch den Videomitschnitt auf www.lungenfibrose.de.

Wann sollten sich Patienten mit der Behandlungsoption einer Lungentransplantation auseinandersetzen?

Die Prognose und der Verlauf von Lungenfibrosen können stark variieren, da sie von den unterschiedlichen Ursachen der Erkrankung abhängen. In der großen Gruppe der Lungenfibrosen sind daher sehr unterschiedliche Krankheitsverläufe zu beobachten.

Die idiopathische Lungenfibrose (IPF) gilt als Modelerkrankung für einen progressiven Verlauf, da sie typischerweise langsam, aber stetig voranschreitet. Der Progress der Erkrankung lässt sich durch die verfügbaren antifibrotischen Medikamente aktuell nur verlangsamen. Bei anderen Formen der interstitiellen Lungenerkrankungen ist in Abhängigkeit von Inflammation und Fibrose der Verlauf durch medikamentöse Therapie beeinflussbar.

Bei Lungenfibrosen, die eine stärker dynamische Progression haben und ausgeprägte Merkmale der Fibrosierung in der Bildgebung und Histologie (UIP-Muster) vorweisen, sollte zeitnah ein Erstgespräch für eine Lungentransplantation erfolgen.

Grundsätzlich wichtig zu wissen ist es, dass es sich bei einem Erstgespräch keineswegs bereits um ein Entscheidungsgespräch für eine Transplantation handelt. Viele Patienten kommen daher leider mit großen Ängsten zu uns.

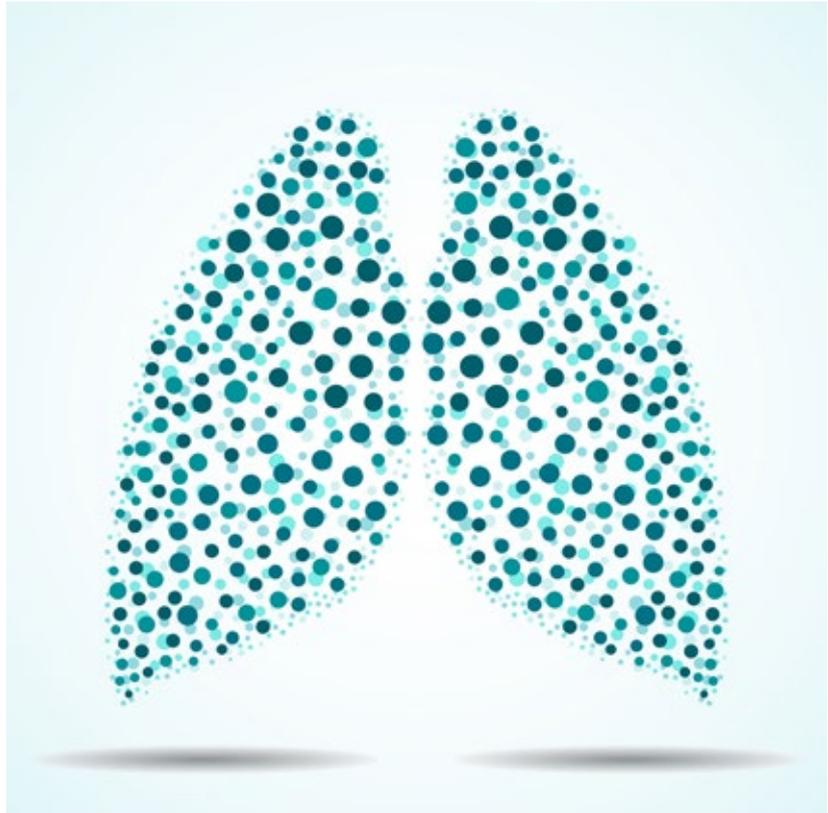
Es handelt sich bei einem Erstgespräch zunächst um ein Hilfsangebot zur Erläuterung dieses komplexen Therapieangebotes.

Der erforderliche Prozess der mentalen Auseinandersetzung mit einer Transplantation soll mit ganz konkreten, kompetenten Informationen, angepasst an die individuelle Situation des Patienten, unterstützt werden. So, dass Patienten bestmöglich in die Lage versetzt werden, eine für sie passende Entscheidung zu treffen.

Was sind die ersten Schritte bis zu einer möglichen Transplantationslistung?

Neben der Überprüfung der Kontraindikationen (siehe Kasten S. 33) bildet eine Evaluation mit einer Vielzahl

von Untersuchungen die Grundlage für eine Listung, die je nach Transplantationszentrum etwas variieren kann. Zur Evaluation zählen beispielsweise Rechtsherzkatheter, Koronarangiografie, CT-Thorax und -Abdomen, Magen-Darm-Spiegelung und ebenso diverse Konsile, d.h. Untersuchungen bei verschiedenen Ärzten anderer Fachgruppen wie z.B. HNO, Psychiater, Zahnarzt, Dermatologe, Gynäkologe bzw. Urologe etc.



Die Gesamtliste der Evaluation ist einzusehen auf der Internetseite

www.lmu-klinikum.de/transplantationszentrum-lmu

Die Untersuchungen haben bei unauffälligen Befunden in der Regel eine Gültigkeit von etwa vier bis fünf Jahren.

Die Zeit vor Erreichen der Transplantationskriterien sollte gut genutzt werden für eine/n:

- schriftliche und mündliche Aufklärung (verpflichtend)
- Modifizierung von beeinflussbaren Risikofaktoren und Kontraindikationen wie z.B. Übergewicht/Unterernährung, Komorbiditäten, ungenügende soziale Unterstützung, Impfungen, Nikotinkonsum
- Rehabilitationsaufenthalt – „Der beste Transplantationskandidat ist der, der aus der Reha entlassen wird, mit einem Krankenwagen nach Großhadern gefahren und dort transplantiert wird“, so PD Dr. Veit – was natürlich in der Realität selten möglich ist.

Der Listungszeitpunkt selbst variiert sehr stark, da hierbei der individuelle Krankheitsverlauf entscheidend ist. Innerhalb einer interdisziplinären Transplantationskonferenz wird jeder Einzelfall besprochen und nach Prüfung ggf. zu Listung und Lungentransplantation freigegeben.

Die mittlere Mindestdauer der Wartezeit nach einer Transplantationslistung beträgt acht Monate.

Kontraindikationen

Absolute Kontraindikationen

- Krebserkrankungen mit hohem Risiko für ein Rezidiv (möglichst fünf Jahre frei von Tumoren)
- schwere Begleiterkrankungen außerhalb der Lunge, wie z.B. koronare Herzerkrankung (KHK), schwere Niereninsuffizienz etc.
- schwere psychiatrische und psychologische Erkrankungen
- unbehandelte bzw. noch bestehende Suchterkrankungen, inklusive Nikotin (mindestens seit sechs Monaten rauchfrei)
- eingeschränkte Funktionalität mit niedrigem Rehabilitationspotenzial
- fehlende soziale Unterstützungssysteme
- mangelnde Therapiebereitschaft

Relative Kontraindikationen

- Alter (biologisches Alter entscheidet)
- schwere Osteoporose
- intubierter Patient und ECMO
- Kachexie (abhängig von der Grunderkrankung)
- Übergewicht (BMI >30 kg/m²)
- Langzeitkortisontherapie
- maligne Erkrankungen mehr als fünf Jahre
- Hepatitis B oder C, HIV
- Systemerkrankungen
- multiresistente Bakterien/TB/NTM

Aktuelles

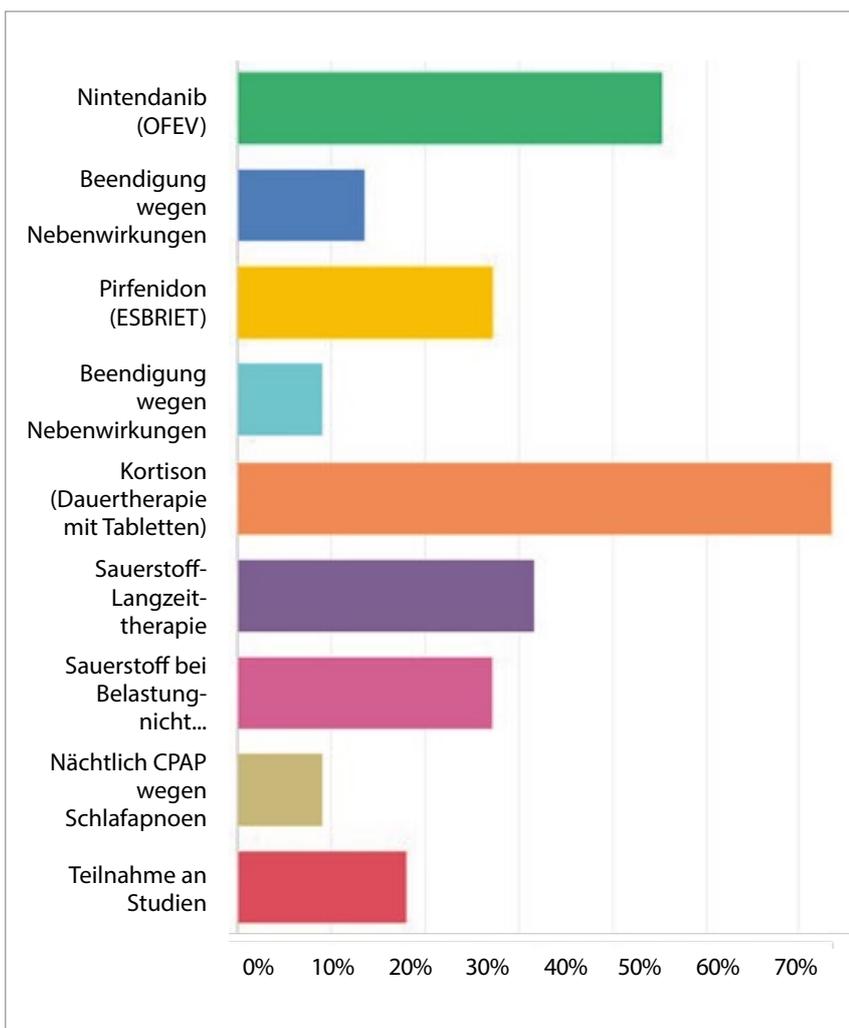
Ergebnisse Mitgliederbefragung Krankheitsprofil und individuelle Interessen

Um unsere Aktivitäten noch besser auf die bestehenden Bedürfnisse und Notwendigkeiten auszurichten, führten wir im Herbst 2023 eine Mitgliederumfrage durch. 90 Mitglieder mit Lungenfibrose bearbeiteten den Fragebogen. Dabei wurden schlaglichtartig verschiedene Aspekte des Krankheitsprofils und der individuellen Interessen beleuchtet.



Verordnete Behandlungsoptionen

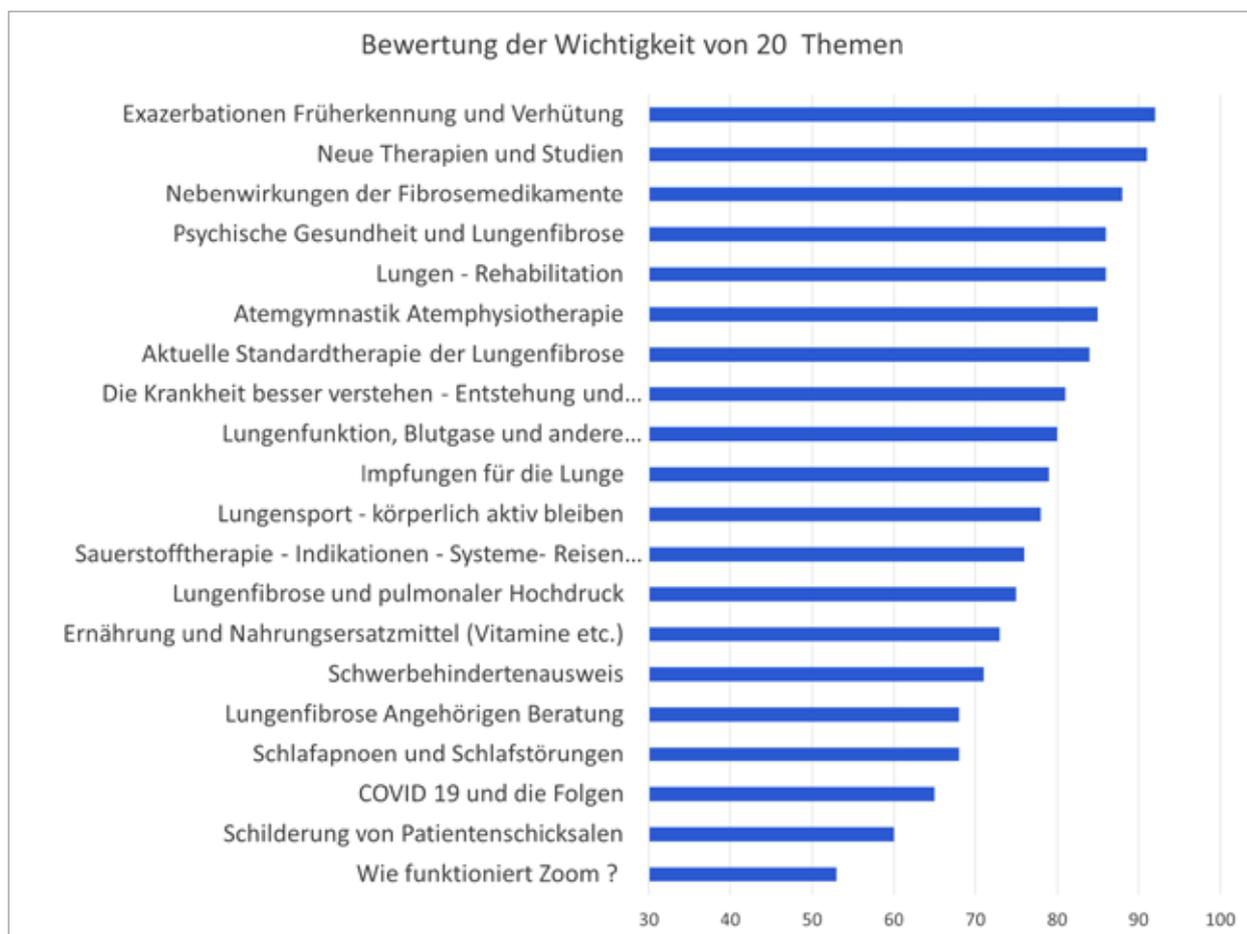
Die Umfrageteilnehmer erhalten folgende Behandlungen:



Unterschiedliche Stadien der Erkrankung spiegeln sich im Profil der verschiedenen Therapien wider. Unter den Befragten finden sich viele, die bereits mehrere Jahre an Lungenfibrose erkrankt und zudem Mitglied des Lungenfibrose e.V. sind. Erfreulicherweise erhalten über 80 % der Befragten eine antifibrotische Therapie. Viele nutzen zusätzliche nicht-medikamentöse Angebote, wie z.B. eine Langzeit-Sauerstofftherapie und eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme. Die Notwendigkeit der Sauerstoffgabe weist auf ein fortgeschrittenes Stadium der Lungenfibrose hin.

Patienten, die die Diagnose erst unmittelbar erhalten haben, sind unter den Mitgliedern in der Minderzahl. Doch gerade diese benötigen die Unterstützung und die Informationen des Vereines. Ein höherer Bekanntheitsgrad des Verbandes bei Ärzten und ebenso innerhalb der Pflege kann dazu beitragen, den Zugang zur Selbsthilfe auch für **frisch diagnostizierte Patientinnen und Patienten** zu verbessern.

Nur 15 % der Befragten arbeiten bereits in einer regionalen **Selbsthil-**



fegruppe mit. 56 % wünschen sich eine solche wohnortnahe Unterstützung vier bis sechsmal im Jahr. Die längere Inaktivität des Bundesverbandes – aufgrund von personellem Wechsel innerhalb des Vorstands – hatte dazu beigetragen, dass sich zum Teil infolgedessen auch die Aktivitäten regionaler Gruppen reduziert haben.

Die Umfrageergebnisse nahm der Vorstand zum Anlass, die Reaktivierung bestehender Regionalgruppen und die Gründung neuer Gruppen als einen Schwerpunkt für das Jahr 2024 zu wählen. Auf der Webseite www.lungenfibrose.de finden sich hierzu neu erarbeitete Empfehlungen des Vereins und ebenso die Adressen der im Jahr 2024 neu gegründeten regionalen Gruppen, wie z.B. in Mittelhessen, Südbaden und Dresden. Die Gruppen Stuttgart und München befinden sich derzeit im Aufbau.

Individuelle Interessen

Für **welche Themen** interessieren sich Menschen mit Lungenfibrose? Welche Themen möchten die Mitglieder in den Zoom-Meetings und in der Broschüre Lufi – News wiederfinden? Anhand eines vorgegebenen Themenkatalogs konnten die Teilnehmer der Befragung Bewertungen vornehmen.

Außer den vorgegebenen Schwerpunkten wurden folgende weitere benannt:

- Lungentransplantation
- Palliativversorgung, Tod und Sterben
- Einflussnahme auf den Verlauf der Fibrosierung durch physikalische Methoden, Wärme, Brustkorbmassage
- Beantragung von Pflegestufen, Pflegegradbestimmung, Sozialleistungen, Beihilfe, Procedere Anträge

Nach und nach werden die gewünschten Themen in den regelmäßigen Zoom-Meetings, im Rahmen von Patiententagen und innerhalb von Veröffentlichungen aufgegriffen, wobei uns der wissenschaftliche Beirat tatkräftig unterstützt. Referenten speziell für sozialrechtliche Fragen, wie z.B. Schwerbehindertenausweis, Steuererleichterungen, Umgang mit Behörden etc., werden aktuell gesucht.

Die Ergebnisse der Umfrage reflektieren die Bedürfnisse der Mitglieder und stellen gleichzeitig einen wichtigen Auftrag für den Verein dar. Allen, die ihre Antworten übermittelt haben, sei herzlich gedankt.

Dr. Gottfried Huss
Vorsitzender Lungenfibrose e.V.

Interessenvertretung, Erfahrungsaustausch Pneumologiekongress



Der Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP) in Mannheim vom 21.-22. März 2024 war gut besucht. Insgesamt kamen über 3.000 Besucher, vor allem Lungenärzte, Firmenvertreter, Physiotherapeuten, Medizinjournalisten und einzelne Repräsentanten von Selbsthilfegruppen. Die Gesellschaft ist mehr als hundert Jahre alt und ging ursprünglich aus der im Jahr 1910 gegründeten Vereinigung der Lungenheilstättenärzte hervor.

Repräsentanz des Lungenfibrose e.V.

Mit einem Stand haben wir in Mannheim nicht nur den Lungenfibrose e.V. Deutschland., sondern ebenso das österreichische Lungenfibrose Forum, den Schweizer Lungenfibrose Verein IACULIS und die europäische Organisation EU-PFF vertreten. Am Stand waren Richard Gronemeyer sowie Giobla und Gottfried Huss. Die meisten Informationsmaterialien, Werbeartikel, Broschüren - auch von den Gruppen aus der Schweiz und Österreich - fanden interessierte Abnehmer.

Von den Berufsgruppen, die unseren Stand besucht haben, zeigten vor allem die Atemphysiotherapeut*innen das größte Interesse, sodass wir mit dieser Fachgruppe in Zukunft enger zusammenarbeiten wollen. Professor Dr. Michael Kreuter, Mainz, hatte uns als Vorsitzender unseres wissenschaftlichen Beirates Mut gemacht, den Verband beim DGP-Kongress zu repräsentieren. Zudem war Gottfried Huss seiner Einladung gefolgt, einen

Vortrag über das Thema „Ambulantisierung“ zu halten. Hieraus ergab sich auch die Gelegenheit, für die übergreifende Zusammenarbeit der einzelnen Sektoren, die ganzheitliche Versorgung der Lungenfibrose und die Bedeutung der Selbsthilfegruppen vor etwa 200 Pneumologen zu werben.

Natürlich kommt es durch den überdimensionierten Auftritt der Pharmaaussteller zu einer gewissen Verzerrung des Gesamtbildes eines solchen Kongresses - so, als gäbe es nur Medikamente zur Behandlung von Lungenerkrankungen.

Entwicklung

Einzelne Vorträge über Lungenfibrose konnten von uns besucht werden. Über Probleme bei der Diagnostik der Lungengerüsterkrankungen (interstitielle Lungenerkrankungen), wozu auch die IPF gehört, wurde berichtet. Die Diagnosestellung erfolgt oft verspätet.

Gelegentlich ist die Abgrenzung zur exogen-allergischen Alveolitis (Entzündung der Lungenalveolen durch eingeatmete Allergene) mit Fibrosierung schwierig. Die Ursache der IPF ist weiterhin nicht geklärt, sowohl vererbte familiäre also auch sporadische Formen können vorliegen. Von der Annahme einer entzündlichen Entstehungsursache hingegen wird zunehmend abgerückt, eine fehlgesteuerte Entwicklung der Stammzellen der Lungenbläschen erscheint dagegen naheliegender.



Frühzeitig handeln

Therapeutisch stehen derzeit zwei antifibrotische Medikamente - Pirfenidon und Nintedanib - zur Verfügung, die jedoch nicht von allen Patienten gut vertragen werden. Dass immer noch 50 % der Fibrose-Patienten in den USA und auch in Europa keine antifibrotischen Medikamente erhalten, wird als großer Missstand betrachtet – zumal dies nicht nur aufgrund von Nebenwirkungen zu erklären ist. Es wurden Fälle dokumentiert, bei denen zunächst wenige Symptome vorhanden waren und mit der Gabe von Medikamenten abgewartet wurde, was jedoch zu einer fatalen akuten Verschlechterung (Exazerbation) führte. Diese Erfahrungsberichte zeigen, dass der Behandlungsbeginn einer antifibrotischen Therapie bereits unmittelbar nach der Diagnosestellung erfolgen sollte. Abwarten ist keine sinnvolle Strategie!

Einmal mehr wurde auf dem Kongress dokumentiert, wie wichtig die Vermeidung von Infektionen jeder Art ist, da Infektionen zur Hospitalisierung führen können. Eine große virtuelle Sanduhr am Stand der Firma Boehringer war eine Anspielung auf die Zeit, die für Fibrose-Patienten abläuft, wenn nicht rechtzeitig diagnostiziert und behandelt wird.

Neue, zum Teil verträglichere, Medikamente - insbesondere zur Inhalation – befinden sich derzeit in der Entwicklung und werden aktuell in Studien untersucht. Obwohl deren Wirksamkeit bereits nachgewiesen wurde, können bis zu Zulassung und Marktreife noch viele Jahre vergehen.

In mehreren Beiträgen - auch von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) - wurde gemahnt, dass viel zu wenig für die Prävention und gegen das Rauchen unternommen würde. Viele unserer Leidensgenossen mit chronischen Lungenerkrankungen haben früher lange und viel geraucht. Jugendliche werden heute mit Aroma-E-Zigaretten süchtig gemacht. Ein Verbot wird angestrebt.

Die Langzeit-Sauerstofftherapie auch mit Flüssigsauerstoff ist bei nachgewiesenem chronischen Sauerstoffmangel etabliert, doch es gibt noch keinen Durchbruch für eine bedarfsadaptierte Sauerstoffbehandlung für



Am Stand des Lungenfibrose e.V. Gottfried Huss (li.) und Richard Gronemeyer (re.)

Erkrankte, die nur bei körperlicher Belastung unter Luftnot leiden. Hier können wir als Selbsthilfegruppe initiativ werden.

Insgesamt war die Präsenz beim DGP-Kongress eine erfolgreiche Aktion unseres Vereins und wir konnten zudem weitere deutschsprachige Gruppen dort vertreten. Unsere Sichtbarkeit wurde verbessert!

Gottfried Huss
Richard Gronemeyer

Ankündigung Online-Patientenforum



Anlässlich des kommenden DGP-Kongresses im April 2025 in Leipzig wird auch ein Online-Patientenforum durchgeführt. Renommiertere Expertinnen und Experten geben Antworten auf die individuellen Fragen von Patientinnen und Patienten. Nutzen Sie die Gelegenheit, kompetente Antworten auf Ihre Fragen abseits von Klinik- oder Praxisbesuch zu erhalten – ganz bequem von zu Hause aus.

Datum 8. April 2025 von 16.30-18.30 Uhr
Ort Online, den Link erhalten Sie per E-Mail nach Ihrer Anmeldung
Anmeldung www.lungeninformationsdienst.de/aktuelles/patientenforum-lunge

Lungenfibrose
Ihre Fragen zur Lungenfibrose beantwortet Prof. Dr. Jürgen Behr, München. Weitere Informationen zum Programm entnehmen Sie dem Link der Anmeldung.

**HELMHOLTZ
MUNICH**



Deutsche Gesellschaft für Pneumologie
und Beatmungsmedizin e.V.

Weniger stationär ...mehr ambulant?

Von Seiten der Politik und des Bundesgesundheitsministeriums gibt es seit Jahren Bestrebungen, immer mehr Leistungen im Gesundheitswesen ambulant durchzuführen. Ab diesem Jahr sollen 25 % aller stationären Leistungen in den ambulanten Sektor verlagert werden. Das sei für Patienten bequemer und außerdem kostengünstiger, so die Argumentation. Die durchschnittliche Verweildauer im Krankenhaus ist bereits erheblich verkürzt worden.

Wie kaum in einem anderen europäischen Land besteht in unserem Gesundheitssystem nach wie vor eine große Kluft zwischen ambulanter und stationärer Versorgung. Patienten bekommen dies beispielsweise zu spüren, wenn der betreuende Arzt nur sehr schwer Termine für eine erweiterte Abklärung in der Klinik erhält oder wiederum Arztbriefe aus der Klinik erst nach vielen Wochen in der ambulanten Praxis eintreffen.

Für chronisch Lungenkranke wurden bereits Zentren etabliert, die über viel Erfahrung verfügen, Studien durchführen, an Patientenregistern teilnehmen und über sogenannte wissenschaftliche Boards verfügen. Oftmals sind diese Universitätskliniken angegliedert, aber ebenso an kommunalen Krankenhäusern oder Rehabilitationskliniken zu finden. Zentren verfügen auch über leistungsfähige Ambulanzen.

Die spezialisierten Zentren benötigen wir für die ambulante und kurzfristige stationäre Versorgung. Sie sind ein schätzenswertes Gut. Hier würde eine „Ambulantisierung“, d.h. erzwungene Verlagerung auf den niedergelassenen Bereich eine Verwässerung mit vorhersehbarer Verschlechterung der Versorgung bedeuten.

Vor- und Nachteile einer weiteren Ambulantisierung gilt es also gut abzuwägen.

Alle Blickwinkel berücksichtigen

Eine längere stationäre Behandlung im Krankenhaus ist per se nicht gut für Lungenpatienten. Zu berücksichtigen ist zum Beispiel die Vermeidung von Infektionen mit resistenten Krankenhauskeimen oder andere Komplikationen. Ist dennoch ein stationärer Aufenthalt erforderlich, sollte dieser so kurz wie möglich gehalten werden.



Prinzipiell wünschen sich Patienten eine gute ambulante Versorgung, bei der sie zudem ihren Versorger frei wählen können. So weit wie möglich, möchten Patienten in ihrer häuslichen Umgebung verbleiben, selbst in der Endphase, wenn keine Besserung in Aussicht steht.

Allerdings sind Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen in ihrer Mobilität häufig eingeschränkt und daher den vielfältig notwendigen ambulanten Terminen bei Haus- und Fachärzten oft nicht gewachsen.

Niedergelassene Lungenspezialisten führen bereits in großem Umfang Lungenfunktionstests durch. Müssten ergänzend durch eine Ambulantisierung Bronchoskopien für Biopsien mit einer Narkose sowie der erforderlichen Überwachung übernommen werden, würde dies für die Praxen eine extreme Herausforderung bedeuten. Zumal Fachpraxen bereits jetzt schon überlastet sind und meist eine lange Wartezeit besteht.

Zudem stehen bei dieser Betrachtungsweise bisher nur die medizinische Diagnostik und Therapie im Blickpunkt, nicht jedoch die ergänzenden (supportiven) Behandlungsoptionen bei chronischen Lungenerkrankungen.

heiten, wie z.B. Rehabilitation, Atemphysiotherapie, Sauerstofftherapie und Psychopneumologie. In diesen Segmenten fehlen aktuell eindeutig die ambulanten Kapazitäten.

Die Frage der Ambulantisierung nur auf den medizinischen Bereich zu beschränken, ist also zu einseitig gedacht. Vielmehr müsste die Frage lauten: „Wie kann das ergänzende Angebot für chronische Lungenerkrankungen auf regionaler Ebene verbessert werden?“

Aufwertung des ambulanten Sektors

Die Versorgung von Menschen mit chronischen Lungenerkrankungen sollte sektorenübergreifend, patientenzentriert, langzeitorientiert und gesundheitsförderlich organisiert werden.

Insofern bietet die Diskussion der Ambulantisierung sogar durchaus auch die Chance für eine erforderliche stärkere Vernetzung und bessere Zusammenarbeit von Medizin, Pflege und Selbsthilfegruppen.

Chronisch Lungenerkrankte benötigen vor allem Zuwendung und Unterstützung bei den alltäglichen Fragen der Lebensführung. Es bedarf mehr Integration bei Pflegediensten, bei spezialisierten Pflegekräften, bei der Hilfsmittel- und ebenso bei der Sauerstoffversorgung.

Lungenfachärzte haben in aller Regel keine Zeit für eine Koordinierung der supportiven Therapien, wie z.B. einer ausführlichen Erläuterung der Anwendung und der Überwachung eines Sauerstoffgerätes. Im Prinzip ist hier eine spezielle begleitende „Lungenpflege“ erforderlich.

Chronisch lungenkranke Menschen, einschließlich deren Angehörigen und Familien, dürfen nicht allein gelassen werden, denn jeder gute Tag zählt. Es geht darum, Lebensqualität lange zu erhalten und zu verbessern. Vernetzung und Unterstützung aller Beteiligten auf regionaler Ebene sind dringend erforderlich.

Ich denke, dass der ambulante Sektor deutlich mehr Aufwertung erfahren sollte.

Dr. Gottfried Huss, MPH

Vorsitzender
Lungenfibrose e.V.

Quelle: Diskussionsbeitrag auf einer Podiumsdiskussion des Jahreskongress der Deutschen Pneumologischen Gesellschaft (DGP) im März 2024 in Mainz zum Thema Ambulantisierung.

**Alle Therapiergeräte dieser Anzeige sind verordnungsfähig.
Schicken Sie uns Ihr Rezept,
wir erledigen alles Weitere - deutschlandweit !**

Inhalation & Sekretolyse

Nasennebenhöhlenentzündungen/ Ohrenschmerzen ?

● Pureneb AEROSONIC+

durch die 100 Hz Schall-Vibration entsteht ein in Schwingung versetztes Aerosol, das die feinen Engstellen passiert und bis in die Nasennebenhöhlen/Ohren (eustachische Röhre) gelangt, sodass das Medikament direkt am Ort der Entzündung wirken kann.



Kein Gaumen-Schließ-Manöver notwendig

Durch die gleichzeitige Behandlung beider Naseneingänge mittels speziellem Nasenaufsatz ist beim Pureneb kein Schließen des Gaumensegels notwendig.

Ein Gerät, viele Anwendungsmöglichkeiten – das Pureneb kann noch mehr!

Egal ob Sinusitis, Mittelohrentzündung oder Erkrankungen der unteren Atemwege (z.B. Bronchitis/COPD): Als Kombi-Inhalationsgerät kann das Pureneb für alle Erkrankungen der Atemwege eingesetzt werden. Für Erwachsene, Kinder und Säuglinge.

Hustenassistent:

mit Vibrationsmodus,
für Kinder und Erwachsene

NEU
sofort lieferbar

- **Comfort Cough II** optional mit HFCWO (High Frequency Chest Wall Oscillation)



GeloMuc/RC-Cornet plus/ PowerBreathe MedicPlus/ Quake/RC-FIT® classic/ Acapella versch. Modelle

Angebot
RC-Fit 79,90 €



Wasserdampfdesinfektion

● DEDRY® DESTRO & DEDRY® PRO

- Desinfektion & Trocknung in einem Vorgang
- Geeignet für alle Medikamentenvernebler und Atemtherapiegeräte, die für eine Wasserdampfdesinfektion geeignet sind



Abbildungen können abweichen, Preisänderungen/Druckfehler vorbehalten.



● Bundesweiter Service:

- Schnelle Patientenversorgung
- 24h technischer Notdienst im Shop zubuchbar



Fingerpulsoxymeter OXY 310 29,95 €

OXYCARE GmbH Medical Group

Fon 0421-48 996-6 · Fax 0421-48 996-99

E-Mail ocinf@oxycore.eu · Shop: www.oxycore.eu



Eigene Ressourcen

Definition von Gesundheit *oder*

Gesundheit – Krankheit - Salutogenese

Gemäß Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) von 1998 ist Gesundheit „ein Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens und nicht nur das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen“. Weiter heißt es dort: „Die Gesundheit aller Völker ist eine Grundbedingung für den Weltfrieden und die Sicherheit; sie hängt von der engsten Zusammenarbeit der Einzelnen und der Staaten ab.“

Zahlreiche weitere Definitionen tragen zu einem besseren Verständnis dieses schwer zu definierenden Begriffs „Gesundheit“ bei:

„Gesundheit ist weniger ein Zustand als eine Haltung, und sie gedeiht mit der Freude am Leben.“

Thomas von Aquin (1224-1274)

„Gesundheit ist dasjenige Maß an Krankheit, das es mir noch erlaubt, meinen wesentlichen Beschäftigungen nachzugehen.“

Friedrich Nietzsche (1844-1900)

Die Definition von Friedrich Nietzsche verdeutlicht, dass Beweglichkeit und Uneingeschränktheit im Alltag für das Gesundheitsempfinden eine wesentliche Rolle spielen. Solange man durch Krankheiten nicht daran gehindert wird, gewünschten Tätigkeiten nachzugehen, fühlt man sich auch nicht krank.

Die Gesundheitssoziologen Bernhard Badura und Thomas Hellmann (2003), die das betriebliche Gesundheitsmanagement in Deutschland in den vergangenen Jahrzehnten mitgeprägt haben, verstehen Gesundheit als eine „Fähigkeit zur Problemlösung und Gefühlsregulierung, durch die ein positives seelisches und körperliches Befinden – insbesondere ein positives Selbstwertgefühl – und ein unterstützendes Netzwerk sozialer Beziehungen erhalten oder wiederhergestellt wird“.

Die Definition von Badura und Hellmann unterstreicht die gesundheitliche Funktion der Selbstregulierung. Positive, aber vor allem negative Einflüsse und Erfahrungen können bei Gesundheit so verarbeitet werden, dass ein körperliches, seelisches und geistiges Wohlbefinden wiederhergestellt ist und der Mensch keinen Schaden

nimmt. Faktoren wie Selbstachtung, Selbstwert und soziale Kontakte sind definitionsgemäß ebenfalls Voraussetzungen für Gesundheit.

Zusammenfassend kann man sagen, dass bei der Definition von Gesundheit die Faktoren Selbstständigkeit, Leistungsfähigkeit und Selbstwertgefühl eine wesentliche Rolle spielen. Sie sind jedoch nur einige Aspekte dieses Begriffs, dessen zahlreiche Definitionen deutlich machen, dass er nicht einfach erfassbar oder messbar ist.

Umgang mit Krankheit

Die Aussage „Krankheit betrifft stets die Einheit aus Körper, Psyche und Geist“ ist eine Aufforderung, die geschichtlich gewachsene Trennung in körperliche und psychische Erkrankungen zu überwinden.

Dieses Verständnis ist viel älter als die WHO-Definition von Gesundheit und geht auf den griechischen Arzt Hippokrates zurück, der etwa 460-377 vor Christus gelebt hat:

„Krankheit ist nicht lokal begrenzt, es ist immer der ganze Mensch krank. Daher muss auch nicht die Krankheit (lokal), sondern der ganze Mensch behandelt werden.“

Hippokrates

Dementsprechend können als Folge von körperlichen Erkrankungen, wie z.B. auch einer Lungenfibrose, psychische Störungen auftreten. Also bedeutet Krankheit mehr als nur körperliche Fehlfunktion oder Schädigung. Auch eine beschädigte Identität oder länger anhaltende Angst- oder Hilflosigkeitsgefühle müssen wegen deren negativen Auswirkungen auf Denken, Motivation und Verhalten als Krankheitssymptome begriffen werden.

Der Medizinethiker Ulrich Körtner (2017) versteht unter einem ressourcenorientierten Modell von Gesundheit nicht die Abwesenheit von somatischen oder psychischen Störungen, sondern die Fähigkeit, mit diesen Beeinträchtigungen zu leben. So kann es „gesunde Kranke“ und „kranke Gesunde“ geben. Das Begriffspaar „krank – gesund“ ist dementsprechend zu erweitern in: „gesund – nicht gesund“ und „krank – nicht krank“ (Körtner 2017, S. 27ff).



Die englische Sprache unterscheidet zwischen

- „illness“ bzw. „sickness“ als subjektives Krankheits-erleben und
- „disease“ als objektiv diagnostizierte Krankheit.

Die Pflegewissenschaftlerin Marianne Rabe (2017) verweist darauf, dass viele Menschen Krankheit und Behinderung durch die damit verbundene körperliche Hinfälligkeit und Abhängigkeit als grundsätzliche Einschränkung und Bedrohung ihrer Würde empfinden, weil der Verlust der Autonomie so deutlich wird: Die körperliche Schwäche oder Behinderung macht abhängig von Helfer:innen, die vieles anders machen als man selbst. Viele Pflegebedürftige fühlen sich außerdem dem übermächtigen Expertenwissen und den institutionellen Routinen ausgeliefert und „zur Nummer gemacht“ (Rabe 2017, S. 110).

Der Gesundheits- oder Krankheitszustand ein und derselben Person kann je nach Blickwinkel und fachlichem Hintergrund durchaus unterschiedlich beurteilt werden. Über das Wesen der Krankheit existieren bei den Betroffenen sehr verschiedene Vorstellungen, die durch vielfältige Einflüsse geprägt werden:

Krankheit als Destruktion:

Hierbei stehen Rollenverlust und Abhängigkeit von anderen im Vordergrund des Empfindens. Krankheit wird negativ erlebt, sie schädigt die Betroffenen und macht sie inaktiv.

Krankheit als Befreiung:

Die Krankheit bietet die Chance, zur Ruhe zu kommen, sich zu erholen; der Ausstieg aus belastenden Situationen wird als befreiend erlebt. Hierbei kann Krankheit

auch als Waffe gegen die Anforderungen der Gesellschaft verwendet werden.

Krankheit als Aufgabe:

Nach diesem Verständnis wird Krankheit aktiv bekämpft, die Erkrankten haben die Möglichkeit, an der Heilung bzw. Linderung mitzuwirken.

Salutogenese

Das Konzept der Salutogenese wurde vom Medizinsoziologen Aaron Antonovsky (1923-1994) in den 1970er Jahren in Israel entwickelt. Der Begriff setzt sich zusammen aus dem lateinischen Wort „Salus“ für Unverletztheit, Heil und Glück sowie dem griechischen Wort „Genese“ für Entstehung.

Gesundheit und Krankheit werden im Salutogenese-Modell nicht als gegensätzliche und sich ausschließende Größen betrachtet, sondern auf einem Gesundheits-Krankheits-Kontinuum angeordnet.

Ein Mensch ist demzufolge mehr oder weniger gesund oder mehr oder weniger krank (Stangl 2020). Aufmerksamkeit erlangte die Idee des Kontinuums von Gesundheit und Krankheit nicht nur im Rahmen der Gesundheitswissenschaften, sondern vor allem auch in Hinblick auf Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen.

Ausgehend von Forschungsergebnissen einer Studie über die Anpassung von Frauen an die Wechseljahre machte Antonovsky die Entdeckung, dass überlebende Frauen von nationalsozialistischen Konzentrationslagern im Vergleich zu Frauen mit einer „normalen“

Biografie (51% als gesund eingestuft) immerhin noch 29% der KZ-Überlebenden als physisch und psychisch gesund galten (Mertens 2008, S 36).

Antonovsky veröffentlichte 1979 sein Konzept von der dynamischen Balance von Risiko- und Schutzfaktoren in dem Buch „Health, Stress and Coping“ und erregte damit große Aufmerksamkeit.

Damit begründete Antonovsky einen inhaltlichen Perspektivenwechsel in der Medizin:

Die etablierte „**Pathogenese**“ beschäftigt sich mit der Entstehung von Krankheiten und fragt „Was macht Menschen krank?“ „Was geht nicht?“ „Welche Risikofaktoren gibt es?“ Sie ist demnach dem defizitorientierten Denken verhaftet.

Die „**Salutogenese**“ hingegen erforscht die Entstehung von Gesundheit und beschäftigt sich mit den Fragen „Warum bleiben Menschen trotz möglicherweise vorhandener Risikofaktoren/-konstellationen gesund?“ „Was erhält Menschen gesund?“ „Welche Ressourcen gibt es?“ Sie konzentriert sich auf die Kompetenzen und Ressourcen der Menschen.

Bei der Salutogenese beschreibt Antonovsky keine Risikofaktoren, sondern Gesundheitsfaktoren die er „Coping Ressourcen“ (Coping = überwinden, bewältigen) nennt. Die Salutogenese will die traditionelle Medizin nicht ersetzen, sondern ergänzen. Sie ist das Gegenmodell zur Pathogenese, eine Perspektive, die bislang fehlte.

Nach Antonovsky ist es von der Grundeinstellung eines Menschen abhängig, wie gut er in der Lage ist, vorhandene Ressourcen zum Erhalt seiner Gesundheit und seines Wohlbefindens zu nutzen. Diese Grundhaltung bezeichnet Antonovsky als „Kohärenzgefühl“. Dabei handelt es sich um eine Art Steuerungsprinzip, nach dem die benötigten Ressourcen ausgewählt und eingesetzt werden.

Dieses Steuerungsprinzip wird laut Antonovsky in den ersten zehn Lebensjahren des Menschen geprägt und durch das soziale und kulturelle Umfeld beeinflusst. Das Kohärenzgefühl bildet das Kernstück der Salutogenese. Es charakterisiert eine grundlegende Einstellung zum Leben, in der deutlich wird, in welchem Umfang ein Mensch ein durchdringendes, ausdauerndes und zugleich dynamisches Gefühl von Optimismus hat, sodass die Anforderungen der inneren und äußeren Erfahrungswelt strukturiert, vorhersagbar und erklärbar sind.

Außerdem bedeutet es, dass einem Menschen die Ressourcen zur Verfügung stehen, die benötigt werden, um den Anforderungen des täglichen Lebens zu begegnen, und diese Anforderungen als Herausforderungen zu erkennen, für die sich Anstrengung und Engagement lohnen.

Das Salutogenese-Modell von Antonovsky ist derzeit eine der am weitesten entwickelten Modellvorstellungen, da nicht allein krankmachende Risikofaktoren identifiziert, sondern gesundheitsunterstützende Schutzfaktoren einbezogen werden. Die herausragende Bedeutung des Modells liegt darin, dass die wissenschaftliche und praktische Aufmerksamkeit eindeutig auf Gesundheit und ihre Ressourcen gelenkt wird (Wydler; Kolip; Abel; 2010, S. 185 und 186).



Dr. Silke Trillhaas
2. stellvertretende
Lungenfibrose e.V.

Literatur

zum Umgang mit Krankheit

Badura, Bernhard; Hehlmann, Thomas (2003): Betriebliche Gesundheitspolitik - Der Weg zur gesunden Organisation. Springer Verlag, Berlin / Heidelberg / New York.

Körtner, Ulrich H. J. (2017): Grundkurs Pflegeethik. 3. aktualisierte Aufl., facultas, Wien.

Rabe, Marianne (2017): Ethik in der Pflegeausbildung. 2. überarbeitete ergänzte Auflage, Hogrefe Verlag, Bern.

zur Salutogenese

Antonovsky, Aaron. (1997): Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Dt. erweiterte Herausgabe von Franke, Alexa, dgvt, Tübingen.

Bengel, Jürgen; Strittmacher, Regine; Willmann, Hildegard (2001): Was erhält Menschen gesund? Antonovskys Modell der Salutogenese – Diskussionsstand und Stellenwert.

Eine Expertise im Auftrag der BZgA. Erweiterte Neuauflage, Köln.

Stangl, Werner (2020): Stichwort: Salutogenese. Online-Lexikon für Psychologie und Pädagogik.

www: <https://lexikon.stangl.eu/611/salutogenese/> (2020-04-30)

Wydler, Hans; Kolip, Petra; Abel, Thomas (Hg.) (2010): Salutogenese und Kohärenzgefühl. Grundlagen, Empirie und Praxis eines gesundheitswissenschaftlichen Konzepts. 4. Aufl., Juventa-Verlag, Weinheim

„Es ist okay, nicht okay zu sein.“

Geistiges Wohlbefinden



Die Sorge um Ihre geistige Gesundheit ist ebenso wichtig wie Ihre körperliche Gesundheit. Eine Lungenerkrankung kann sehr belastend sein. Zum Beispiel ist Atemnot für die meisten Menschen mit Lungenfibrose typisch. Die Kurzatmigkeit kann zu Angst, Niedergeschlagenheit, negativen Gedanken und Wut oder Frustration führen.

Ein multidisziplinäres und interdisziplinäres Team (Fachärzte für Atemwegserkrankungen, Hausärzte, spezialisierte Krankenpflegekräfte, Physiotherapeuten, Ernährungsberater und Psychologen) spielt eine wichtige Rolle bei der Erfüllung der Patientenbedürfnisse. Leider sind solche auf Patienten ausgerichteten Ansätze derzeit in ganz Europa nicht ausreichend verfügbar.

Eine gute psychische Gesundheit bedeutet, dass Sie sich eher um sich selbst kümmern und Ihre Behandlung gut bewältigen. Wenn Sie ein schlechtes psychisches Wohlbefinden haben, sind Sie vielleicht weniger an den Dingen interessiert, die Ihnen früher Spaß gemacht haben. Sie fühlen sich vielleicht ängstlicher, angespannter oder haben Schwierigkeiten, mit dem Stress eines Lebens mit Lungenfibrose zurechtzukommen. Das Leben mit Lungenfibrose kann ziemlich schwierig sein. Deshalb müssen Sie sich um sich selbst und Ihr geistiges Wohlbefinden kümmern. Auch für Pflegekräfte kann es eine Herausforderung sein, daher können die unten aufgeführten Vorschläge auch für sie relevant sein.

Wenn Sie das Gefühl haben, dass Sie nicht gut zurechtkommen, suchen Sie das Gespräch mit einer medizi-

nischen Fachkraft, bevor sich Ihre psychischen oder körperlichen Symptome verschlimmern. Wenn Angstzustände oder Depressionen über einen längeren Zeitraum anhalten, ist es wichtig, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Sie oder die Sie pflegenden Personen bemerken vielleicht täglich Traurigkeit oder Niedergeschlagenheit, Schlafprobleme, Appetitlosigkeit und Verlust des Interesses an Hobbys und anderen Interessen – auch dies können Anzeichen einer psychischen Erkrankung sein. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin, um sich an eine psychotherapeutische Fachkraft überweisen zu lassen, die eine Therapie und medizinische Unterstützung anbieten kann. Hier sind fünf Möglichkeiten zur Selbsthilfe, um Ihre geistige Gesundheit und Ihr Wohlbefinden zu verbessern:

1. Pflegen Sie soziale Kontakte auf die Weise, die Ihnen möglich ist.
2. Seien Sie aktiv – nach Möglichkeit am besten täglich.
3. Seien Sie aufmerksam – achten Sie auf das, was um Sie herum geschieht.
4. Lernen Sie weiter – alles, was Sie interessiert.
5. Geben Sie etwas zurück – seien Sie freundlich und fürsorglich zu anderen.

Quelle:

European Lung Foundation (ELF). ELF ist eine patientengeführte Organisation, die auf internationalem Niveau Patienten und die Öffentlichkeit mit Experten aus dem Gesundheitssystem zusammenbringt, um die Lungengesundheit zu verbessern und die Diagnose, Behandlung und Vorsorge voranzubringen. www.europeanlung.org/de/

Anzeige



Sauerstoff

für zu Hause und unterwegs.



air-be-c
Einfach gut betreut.

Beratungstelefon

(0365) 20 57 18 18

Folgen Sie uns auf Facebook

www.air-be-c.de

Ihr Versorger für alle Sauerstoffkonzentratoren

Bundesweit • Beste Beratung • Service vor Ort • Partner aller Kassen • Urlaubsversorgung • Miete und Kauf • Gute Preise

Sauerstoff

Bessere Versorgung

Einsichten und Forderungen

Sauerstoff ist die Quelle allen Lebens. Ohne Sauerstoff gäbe es kein Leben auf der Erde. Sauerstoff als Bestandteil unserer Luft gehört zu den elementaren, lebenswichtigen natürlichen Ressourcen.

In Notfällen kann Sauerstoff bei vielen Erkrankungen sogar lebensrettend sein. Chronisch Lungenerkrankte weisen zudem oftmals einen Sauerstoffmangel (Hypoxie) auf und benötigen dann supplementären Sauerstoff. Supplementär bedeutet etwas Zusätzliches, etwas, das hinzugefügt wird, wenn – verglichen mit gesunden Menschen - ein besonderer Bedarf über das normale Maß hinaus entsteht.

„Medizinischer“ Sauerstoff wird von Firmen in flüssiger Form oder als Gas in Flaschen oder Tanks abgefüllt. Eine weitere Option bieten Sauerstoffkonzentratoren, die aus der Umgebungsluft Sauerstoff konzentrieren können, indem sie den in der Luft befindlichen Stickstoff abtrennen.

Seit Jahrzehnten ist erwiesen, dass eine **Langzeit-Sauerstofftherapie (LTOT)** über mindestens 15 Stunden



Das Dilemma

Ohne Insistieren oftmals kein „mobiler“ Sauerstoff!

Du hast eine Lungenfibrose und Kurzatmigkeit bei Belastung. Du hast den Sauerstoffmangel gemessen (Pulsoxymetrie unter 89%), wenn Du Dich bewegst. Du sprichst Deinen Arzt auf das Thema Sauerstoff an. Er glaubt Dir, wendet aber ein, dass Kurzatmigkeit und Sauerstoffmangel nicht dasselbe seien, denn Atemnot und Kurzatmigkeit können auch viele andere Ursachen haben.

Der Arzt schlussfolgert, dass er Blutgastests durchführen muss. Dies sei die Grundlage, um eine Sauerstoffverordnung vornehmen zu können. Der in Ruhe durchgeführte Test zeigt keinen Sauerstoffmangel.

Der Arzt formuliert: „Sie benötigen noch keinen Sauerstoff, da der Blutgastest in Ruhe durchgeführt keinen Sauerstoffmangel aufweist.“ Und beruft sich auf die derzeitigen wissenschaftlichen Leitlinien.

Leider bietet der Arzt weder einen 6-Minuten-Gehtest noch eine Polysomnografie an (Untersuchung bestimmter biologischer Werte im Schlaf, oftmals kann diese Untersuchung zu Hause durchgeführt werden). Seine Argumentation: das seien zeitaufwändige Untersuchungen und wären in der Praxis nicht möglich.

Erst zögerlich wird eine Überweisung zu einem ILD-Zentrum* ausgestellt.

Im ILD-Zentrum werden die erforderlichen Untersuchungen vorgenommen und gemäß den daraus resultierenden

Ergebnissen kann eine Verordnung einer häuslichen und einer mobilen Sauerstofftherapie mit einem Konzentrator oder mit Flüssigsauerstoff ausgestellt werden.

Diese Szene entspricht den Erfahrungen, die oft bei Patiententreffen geschildert werden. Hierbei wird das Dilemma verdeutlicht, das zwischen ausschließlich häuslicher, d.h. stationärer Sauerstoffversorgung und zusätzlich mobiler, d.h. tragbarer bzw. transportabler Sauerstoffversorgung besteht.

Oft erhalten Patienten eine ausschließlich häusliche Versorgung, ohne Berücksichtigung der erforderlichen Mobilität der Patienten.

*ILD-Zentrum = spezialisiertes Zuweisungszentrum für ILD (interstitielle Lungenerkrankungen, die das Zwischengewebe der Lunge, das sogenannte Interstitium, und die Lungenbläschen, Alveolen, betreffen), hierzu zählt u.a. die Lungenfibrose. Eine Mindestfallzahl von ca. 150-300 Patienten pro Jahr muss in einem Zentrum gewährleistet sein. In einem Zentrum werden eine spezifische Diagnostik und eine antifibrotische Therapie durchgeführt und die Teilnahme an Studien wird angeboten. Die Behandlung wird in Abstimmung mit einem multidisziplinären Team (ILD-Board) durchgeführt.



am Tag bei chronischen Lungenerkrankungen positive Effekte ermöglicht. Ein Sauerstoffmangel kann z.B. mit der Entwicklung einer pulmonalen Hypertonie verbunden sein, was zusätzliche Probleme schafft. LTOT kann diese Komplikation verhindern und so die Lebensqualität und das Überleben bei COPD verbessern. Sollte das, was für eine COPD nachgewiesen wurde, nicht auch bei einer Lungenfibrose gelten?

Eine LTOT entspricht den Empfehlungen der wissenschaftlichen Leitlinien. Somit ist es für einen Lungenspezialisten kein Problem, eine LTOT zu verordnen, wenn ein Sauerstoffmangel in Ruhe nachgewiesen wurde.

Doch Menschen sitzen nicht den ganzen Tag, was der Definition „Ruhe“ entspricht. Vielmehr müssen sie für die Verrichtungen des täglichen Lebens sowohl

im Haus als auch außerhalb herumlaufen, was der Definition „unter Belastung“ entspricht. Patienten benötigen also auch eine Lösung für den Erhalt ihrer Mobilität.

Erfolgt lediglich eine stationäre, feststehende Sauerstoffversorgung im häuslichen Bereich, kann diese auch nur in einem begrenzten räumlichen Rahmen angewendet werden, was in der Regel keine wirkliche Lösung bedeutet. Denn kaum, dass Patienten eine Treppe steigen müssen, geraten sie in eine Hypoxie und leiden unter Luftnot.

Patienten wollen und müssen – auch um ihre Gesundheit so stabil wie möglich zu halten – aus dem Haus gehen, um Dinge zu erledigen, um Spaziergänge zu machen oder einfach nur, um fit zu bleiben.

Aktuelle Umfrage

Unzufriedenheit bei der Sauerstoffversorgung

Die European Lung Foundation (ELF) und die European Pulmonary Fibrosis Federation (EU-PFF) haben europaweit in **14 Ländern eine Umfrage zum Zugang von Lungenfibrose-Patienten zur Sauerstofftherapie** durchgeführt. Die Veröffentlichung ist im Jahr 2025 geplant.

Die Vorabergebnisse dokumentieren bereits, dass erhebliche Unzufriedenheiten und Unterschiede in Europa bestehen. Bulgarien konnte beispielsweise die zunächst nicht garantierte Kostenerstattung der Sauerstofftherapie dennoch ermöglichen. Generell wird allerdings der Zugang von Lungenfibrose-Patienten zur Sauerstofftherapie als unzureichend beurteilt.

So werden von den Teilnehmern der Umfrage etwa die Abläufe (die bürokratischen Wege) als zu kompliziert und die Wartezeit auf die Geräte als zu lange bezeichnet.

Es bestehe außerdem ein enormer Bedarf an besseren Einweisungen und Erklärungen in der Anwendung der Geräte durch gut ausgebildete, qualifizierte Fachleute. Dabei geht es vor allem darum, den vorherrschenden "Do-it-yourself"-Ansatz und das Gefühl der Hilflosigkeit zu vermeiden. Bessere medizinische, medizintechnische und psychologische Beratungen sollten die Verwendung des Sauerstoffes kontinuierlich begleiten.

Mehrtägige Reisen mit dem PKW, mit dem Flugzeug oder mit der Bahn v.a. ins Ausland sind für die meisten Sauerstoffpatienten schwierig. Es braucht europaweit Nachfüll-

stationen für Flüssigsauerstoff (z. B. in Gesundheitseinrichtungen, Apotheken, Bahnhofsmissionen, öffentlichen Einrichtungen wie Postämtern und Verwaltungen). Alle Lade- und Auffüllanschlüsse der Sauerstoffgeräte sollten in ganz Europa kompatibel sein.

Wünschenswert in allen europäischen Ländern ist eine komplette Übernahme der Kosten - sowohl hinsichtlich der Sauerstoffgeräte als auch dem erforderlichen Equipment und der notwendigen Stromversorgung.

Quellen: www.europeanlung.org, www.eu-pff.org



Forderungen des Lungenfibrose e.V.



- Optimierung der medizinischen Leitlinien mit stärkerer Berücksichtigung der spezifischen Bedürfnisse von Lungenfibrose-Patienten hinsichtlich der ambulanten Sauerstoffversorgung. Weniger restriktive Verordnungen von Konzentratoren und flüssigem Sauerstoff.
- Erleichterung des Zugangs zur Sauerstofftherapie. Beseitigung von bürokratischen Barrieren. Vollständige Kostenerstattung aller Formen von therapeutischem Sauerstoff durch gesetzlich geregelte Vorgaben.
- Schaffung eines flächendeckenden kostenfreien Zugangs zu Nachfüllstationen mit Flüssigsauerstoff-tanks sowohl in Deutschland als auch in ganz Europa. Dies hilft Reisenden in ganz Europa, mobil zu bleiben.
- Verbesserung der technischen und pflegerischen Ausbildung des medizinischen Fachpersonals, welches Patienten in der Atemtherapie und der Nutzung von Sauerstoff einweist und kontinuierlich betreut.

www.lungenfibrose.de

Neben einer stationären häuslichen Sauerstoffversorgung ist eine ergänzende mobile, transportable Versorgung von eminenter Bedeutung für Menschen mit einer Lungenfibrose, die erst bei Anstrengung in die Hypoxie geraten.

Eine mobile Sauerstoffversorgung wird jedoch zu selten verordnet, da sie von den Leitlinien nicht eindeutig befürwortet wird. Der Nachweis einer Hypoxie unter

Belastung kann nur mittels eines 6-Minuten-Gehtests, verbunden mit einer Sauerstoffmessung, nachgewiesen werden – eine Untersuchung, die jedoch in einer Praxis nicht routinemäßig durchgeführt wird.

Die Vorteile der Bewegung mit mobilem Sauerstoff sind mannigfaltig. Die persönliche Ausdauer und die absolvierten Gehstrecken werden erhöht. Die Kontrolle des Gewichts wird leichter, das Risiko für Diabetes, Arthritis, koronare Herzkrankheit und Bluthochdruck reduziert sich.

Eine mobile Versorgung kann sogar dazu beitragen, emotional besser in Balance zu bleiben – was weniger Stress bedeutet und Ängste reduziert. Sie ermöglicht die Erledigung von Arbeiten im Haus und im Garten. Sogar Reisen mit PKW, Schiff oder Flugzeug sind, je nach individuellem Gesundheitszustand und entsprechender Planung, mit einer mobilen Sauerstoffversorgung realisierbar.

Eine optimale Versorgung mit häuslicher und mobiler Sauerstoffversorgung erhöht die Lebensqualität.



**Dr. med.
Gottfried Huss, MPH**

Mythen, falsche Annahmen

„Sauerstoff ist toxisch“

Immer wieder wird der potenzielle CO₂-Anstieg im Blut als Folge der Sauerstoffgabe bemüht. Dieser tritt allerdings nur bei COPD unter sehr seltenen Umständen auf – z.B. bei Notfall- oder stationärer Behandlung mit sehr hohem O₂-Fluss. Die Gefahr besteht kaum im häuslich ambulanten Bereich und trifft auf Lungenfibrose nicht zu. Das ist auch vielfach unter Ärzten nicht bekannt.

„Sauerstoff ist ein Medikament“

Ist es das wirklich? Warum wurde gesetzlich festgelegt, dass es ein verschreibungspflichtiges Medikament ist? Weil es etwas kostet? Weil es überdosiert werden kann? Unterdosierung ist eher die Regel. Bergsteiger und Taucher benötigen für Sauerstoff kein Rezept.

„Menschen werden süchtig nach Sauerstoff“

O₂ ist keine Droge, sondern vielmehr ein Lebenselixier. Mit Fortschreiten der Lungenfibrose benötigen Patienten mehr Sauerstoff, doch das ist keine Sucht.

Lungenfibrose e.V.

Selbsthilfe

Warum gemeinschaftlich?

1. „Leidensdruck“

Nehmen Betroffene selbst wahr, dass sie in eine schwierige, vielleicht sogar bedrohliche Situation geraten sind, die ihr bisheriges Leben in Frage stellt, bedeutet dies Leidensdruck. Leidensdruck, der sie damit konfrontiert, dass sie unheilbar erkrankt oder seelisch in ein tiefes Loch gefallen sind, dass sich in der Partnerschaft, in der Familie, in der Nachbarschaft, am Ausbildungs- oder Arbeitsplatz vieles verändert. Sie stellen für sich fest, dass es nicht so weitergehen kann wie bisher, nicht mehr weitergehen soll und etwas passieren muss.

Auf einmal muss und will man sich nach Trost, Halt, Hilfe und Unterstützung umsehen, bei Freunden und Verwandten, bei Fachleuten – und vielleicht eben auch in einer Selbsthilfegruppe.

Vielen Menschen fällt es sehr schwer - besonders vielen Männern - eigenes Leiden, einhergehende Probleme zunächst vor sich selbst und dann auch vor anderen einzugestehen.

„Leidensdruck“ ist jedoch auch ein wichtiger Motor. Ein Motor, um Hürden zu überwinden und sich anderen zu öffnen.

2. „Prinzip Hoffnung“

Den Gegensatz zum „Prinzip Hoffnung“ kennen wir alle: Verzweiflung, Resignation, Aufgabe.

Gemeinschaftliche Selbsthilfe trägt dazu bei, wieder Hoffnung zu entwickeln. Zunächst die Hoffnung und dann auch die ersten Erfahrungen, selbst etwas bewältigen zu können, tragen zur Verbesserung der eigenen Lebenssituation bei.

Im Erfahrungsaustausch untereinander werden in Selbsthilfegruppen Möglichkeiten aufgezeigt, wie die eigene Entwicklung in die Hand genommen werden kann – natürlich immer in Absprache mit dem behandelnden Arzt bzw. den Ärzten.

Allein schon das Bewusstsein, auch selbst aktiv sein zu können, fördert das „Prinzip Hoffnung“ – und bedeutet



einen deutlichen Unterschied zur kompletten Abgabe der eigenen Verantwortung an professionelle Hilfssysteme.

3. „Begegnung und vertraulicher Austausch“

Betroffene suchen bei gleichfalls Betroffenen - sogenannten Leidensgenossen - Verständnis für ihre Problematik. Sie wünschen sich Solidarität bei den ersten Schritten zur Veränderung und bei der Bewältigung.

Begegnung und Austausch mit anderen, die gleich oder ähnlich betroffen sind, denen sie nichts vormachen müssen, mit denen sie aktiv werden und gemeinsam Anliegen voranbringen können.

Ob jemand in der Lage ist, Leiden zu spüren, Hoffnung aufzubringen, selbst aktiv zu werden und Begegnung und Austausch zu suchen, hängt sicher von der eigenen Persönlichkeit ab, von der individuellen Lebensgeschichte, von bisherigen Erfahrungen mit hilfreichen Beziehungen zu Anderen und von der derzeitigen sozialen Umgebung.

Der vertrauliche Austausch unter Freunden oder in der Familie gestaltet sich oftmals schwieriger als mit Leidensgenossen. Denn manche Angehörige können schwer mit unserem unheilbaren Leiden umgehen. Und Mitleid können wir schlecht gebrauchen. Vielmehr benötigen wir Mitgefühl und Verständnis für unsere Situation.

Hinweis: Erfahren Sie mehr über die Arbeit in Selbsthilfegruppen und den unbürokratischen Aufbau von Selbsthilfegruppen unter www.lungenfibrose.de/regionalgruppen

Der Verband

Wir helfen, informieren und kämpfen

Lungenfibrose-Patienten und deren Angehörige haben sich zusammengeschlossen, um die Erkrankung in der Öffentlichkeit bekannter zu machen.

Seltene Erkrankungen haben für den Patienten häufig nicht nur den Nachteil, dass sich die Diagnose durch zahlreiche Arztbesuche langwierig gestaltet oder es teilweise keine speziellen Medikamente gibt – sondern auch, dass durch die geringe Anzahl an Patienten Informationen und Austauschmöglichkeiten für Betroffene und Angehörige fehlen. Das ist auch bei der Lungenfibrose der Fall.

Lungenfibrose-Betroffene leben oftmals ignoriert, isoliert und im Schatten unserer Gesellschaft.

Die Lungenfibrose hat nicht nur Auswirkung auf Sie, den Patienten, sondern ebenso auf Ihr Umfeld. Auch Ihre Angehörigen und Freunde bewegen Fragen und Ängste.

Nutzen Sie deshalb unser Hilfsangebot, das sowohl auf medizinische Belange als auch auf sozialrechtliche Fragen eingeht.

Unsere Vision – Was wir anstreben

Lebensqualität und Überlebenszeit von Menschen mit Lungenfibrose und anderen interstitiellen Lungenerkrankungen werden unmittelbar und nachhaltig verbessert. Sie haben einen ungehinderten Zugang zur rechtzeitigen Diagnose und einer Therapie durch spezialisierte Lungenfachärzte. Eine gut verträgliche und effektive Therapie durch neue Medikamente sollte nicht nur Verlangsamung der Fibrosierung, sondern auch zum vollständigen Aufhalten der Fibrosierung der Lunge führen. Menschen mit Lungenfibrose bekommen die bestmögliche supportive Betreuung mit Atemphysiotherapeuten, unterstützende Behandlungen zur Rehabilitation und Beratung zur seelischen Gesundheit.

Sie sind über alle Aspekte ihrer Krankheit informiert und wissen, wer ihnen helfen kann. Sie haben Zugang zu häuslicher und mobiler Sauerstoffversorgung, je

nach Bedarf. Menschen mit Lungenfibrose haben Mut, ihre Krankheit in den Griff zu bekommen. Sie können ihre Leistungsfähigkeit und positive Einstellung verbessern und lange erhalten,

z.B. durch Wandern und Sport in der freien Natur und soziale Aktivitäten. Sie erhalten umfassende Unterstützung und Hilfe im Endstadium der Erkrankung.

Unsere Mission – Was wir tun

Wir helfen Menschen, die an einer Lungenfibrose erkrankt sind oder mit Betroffenen in familiärer Gemeinschaft leben, durch Beratung und Unterstützung.

Wir arbeiten mit pneumologischen Universitätskliniken, Lungenfachkliniken sowie Lungenfachärzten zusammen, um zur Verbesserung der Behandlung von Menschen mit Lungenfibrose beizutragen.

Wir arbeiten mit Selbsthilfegruppen, Vereinigungen und Einrichtungen in Deutschland und Europa zusammen, welche auf gleichem oder ähnlichem Gebiet tätig sind.

Wir informieren umfassend und allgemeinverständlich über die Lungenfibrose mit Flyern, Broschüren, Webseite, Newsletter und Webinaren.

Wir informieren nicht nur über medizinische Aspekte, sondern auch über die ergänzende Betreuung durch Atemphysiotherapeuten, Lungensport, Rehabilitation, Beratung zur seelischen Gesundheit und Versorgung mit Sauerstoff. Das alles kann dazu beitragen, die Lebensqualität zu verbessern.

Wir setzen uns für die Förderung der Forschung zu neuen effektiveren Behandlungsmethoden der Lungenfibrose ein. Wir informieren Menschen mit Lungenfibrose über neue Studien, motivieren und beraten sie bei der Teilnahme an einem wohnortnahen Studienzentrum.



Wir bieten in kleinen Regionalgruppen mittels Foren Erfahrungsaustausch und gegenseitige Unterstützung, ein wichtiges Mittel für die Krankheitsverarbeitung. Wir fördern den Aufbau von Regionalgruppen in allen Gegenden Deutschlands.

Wir klären über Patientenrechte auf und setzen uns für deren Durchsetzung gegenüber Ärzten, Ämtern, Krankenkassen und Regierungsstellen ein.

Wir machen die seltene Krankheit Lungenfibrose in der Öffentlichkeit bekannter und organisieren Presse-Interviews mit Lungenfibrose-Experten.

Für die Erfüllung unserer Aufgaben sammeln wir Spenden bei Angehörigen, Fachkreisen und in der Öffentlichkeit. Wenn wir Förderspenden durch pharmazeutische und andere Firmen erhalten, bewahren wir dabei unsere produktunabhängige Selbstständigkeit. Über die Finanzierung veröffentlichen wir jährlich eine transparente Übersicht.

Der gemeinnützige Verein Lungenfibrose e.V. wurde am 07.07.2012 in Essen gegründet.

Menschen mit Lungenfibrose benötigen...

- eine frühe Diagnosestellung, sobald Verdachtssymptome vorliegen,
- eine gute und kontinuierliche Versorgung beim Lungenfacharzt in Zusammenarbeit mit auf Lungenfibrose spezialisierte pneumologische Zentren,
- eine gute Beratung zum Umgang mit Nebenwirkungen und zur entscheidenden Bedeutung der Therapietreue,
- eine Betreuung durch Atemphysiotherapeuten, unterstützende Behandlungen zur Rehabilitation und Beratung zur seelischen Gesundheit,
- einen rechtzeitigen Zugang zur häuslichen sowie mobilen Sauerstoffversorgung, sobald dieser vom Lungenfacharzt verordnet wird.

Geschäftsstelle und Vermittlung von Beratung

Lungenfibrose e.V.
Postfach 15 02 08
45242 Essen
Telefon 0201 - 488990

Leiterin und Ansprechpartnerin
Olga Drachou

o.drachou@lungenfibrose.de
www.lungenfibrose.de

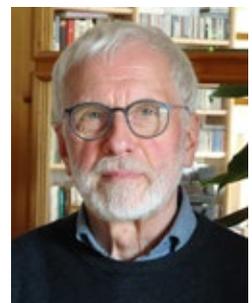
Montag-Freitag von 10.00-13.00 Uhr

Außerhalb der Bürozeiten ist der Anrufbeantworter für Sie da. Bitte hinterlassen Sie uns eine Nachricht sowie die entsprechenden Kontaktdaten, wir melden uns dann schnellstmöglich.

Der Vorstand



Dr. med. Gottfried Huss, MPH
Vorsitzender
EU-PFF Board of Directors
g.huss@lungenfibrose.de



Dr. med. Richard Gronemeyer
1. stellvertretender Vorsitzender
r.gronemeyer@lungenfibrose.de



Dr. Silke Trillhaas
2. stellvertretende Vorsitzende
s.trillhaas@lungenfibrose.de

Kontakt

Regionale Selbsthilfegruppen

Nachfolgend finden Sie die bundesweiten Selbsthilfegruppen des Lungenfibrose e.V. sowie die entsprechenden Ansprechpartner und deren E-Mail-Adressen zur Kontaktaufnahme.

Die Angaben der Regionalgruppen werden kontinuierlich aktualisiert und im Internet auf www.lungenfibrose.de/regionalgruppen präsentiert. Der Verband bemüht sich kontinuierlich darum, weitere Selbsthilfegruppen zu gründen.

Bei Fragen zu Regionalgruppen steht Ihnen auch die Geschäftsstellenleiterin, Olga Drachou, des Lungenfibrose e.V. telefonisch unter der Rufnummer 0201 – 488990 zur Verfügung.



Brandenburg und Umgebung

Postleitzahl 10115
Treffpunkt Berlin
Andreas Wünsch
wuenschandreas@gmx.de
a.wuensch@lungenfibrose.de

Niederbayern und Oberpfalz

Postleitzahl 94522
Treffpunkt Wallersdorf
Heidi Kettl
kettlheidi@gmail.com

Ober-, Mittel- und Unterfranken

Postleitzahl 90402
Treffpunkt Nürnberg
Janette Cetin
j.cetin@lungenfibrose.de
janette.cetin@web.de

Gütersloh und Ostwestfalen

Postleitzahl 33330
Treffpunkt Gütersloh
Irene Müller
gert.irene.mueller@web.de

Köln, Ertstadt und Euskirchen

Postleitzahl 53879
Treffpunkt Euskirchen
Illa Sermann
hp.sermann@lungenfibrose.de
Herbert Bersch
herbertbersch@yahoo.de

Stuttgart und Umgebung

Postleitzahl 70173
Treffpunkt Stuttgart
Barbara Neumann
Barbara-neumann@arcor.de

Marburg und Mittelhessen

Postleitzahl 35037
Treffpunkt Marburg
Claudia Scharmer
c.scharmer@lungenfibrose.de
Ina Batz
i.batz@lungenfibrose.de

Freiburg und Südbaden

Postleitzahl 79541
Treffpunkt Lörrach
Gottfried Huss
gorehuss@googlemail.com
g.huss@lungenfibrose.de
Silke Trillhaas
SDTrillhaas@t-online.de

München

Postleitzahl 80331
Treffpunkt München
Wolfgang Steiner
Wolfgang.steiner@bayern-mail.de

Dresden

Postleitzahl 01067
Treffpunkt Dresden
Christel Böhme
Christel-boehme@gmx.net

SHG-Kassel und Umgebung

im Aufbau
PLZ 34212
Paul Mohr
paulmohr@gmx.com

Essen/Duisburg

im Aufbau
PLZ 47269
Gabrielle Stöner
gabistoenner@gmx.de
PLZ 45257
Olga Drachou
o.drachou@lungenfibrose.de

Wissenschaftlicher Beirat

- Prof. Dr. med. Michael Kreuter, Vorsitzender, Mainz
- Prof. Dr. med. Jürgen Behr, München
- Dr. med. Melanie Berger, Köln
- Prof. Dr. Dr. med. Francesco Bonella, Essen
- Dr. Rainer Glöckl, PhD, Schönau
- Prof. Dr. med. Günther, Gießen
- PD Dr. med. Matthias Held, Würzburg
- Prof. Dr. med. Rembert Koczulla, Schönau
- Dr. med. Markus Leidag, Mettmann
- Dr. med. Gabriele Leuschner, München
- Dr. med. Markus Polke, Heidelberg
- Dr. med. Julia Waelscher, Essen

Vorsitzender: Dr. med. Gottfried Huss, MPH

1. stellvertretender Vorsitzender: Dr. med. Richard Gronemeyer

2. stellvertretende Vorsitzende: Dr. Silke Trillhaas

Beratende Arbeitsgruppe

Anlässlich der Mietgliederversammlung am 05.12.2024 wurde nicht nur ein neuer Vorstand – siehe Seite 49 – gewählt, sondern auch die beratende Arbeitsgruppe, deren Mitglieder nachfolgend aufgeführt sind:

- Andreas Wunsch
- Claudia Scharmer
- Janette Cetin
- Manfred Bredau
- Cornel Hirth
- Prof. Dr. med. Friedrich Eckhard Bauer

Zudem zählen alle Ansprechpartner der Regionalgruppen qua Amt zur beratenden Arbeitsgruppe. Die Regionalgruppen nebst Ansprechpartnern und Ansprechpartnerinnen finden Sie auf Seite 50.

Die Aktivitäten der Selbsthilfegruppen halte ich für einen sehr wichtigen Baustein innerhalb der Therapie. Die alltagsnahen Informationen, Erfahrungen und Fragestellungen, über die sich Betroffene in der Selbsthilfe untereinander austauschen können, kann ich als behandelnder Arzt gar nicht haben. Betroffene selbst haben naturgemäß einen anderen Blickwinkel und können somit auch ganz andere Tipps und Hinweise geben.

Zudem unterstützen Selbsthilfegruppen nicht nur Betroffene. Auch Angehörige haben durch Selbsthilfegruppen die Möglichkeit, sich mit anderen Angehörigen auszutauschen und dadurch eine Stärkung zu erfahren. Denn betroffen ist keineswegs nur der Erkrankte allein, betroffen sind gleichermaßen immer auch die Angehörigen.

Die Teilnahme in Selbsthilfegruppen und deren Aktivitäten tragen zu einer verbesserten Lebensqualität sowohl der Betroffenen als auch der Angehörigen bei.



Professor Dr. Michael Kreuter

Vorsitzender des
Wissenschaftlichen Beirates
des Lungenfibrose e.V.

Direktor des Lungenzentrums Mainz, Chefarzt der Klinik für Pneumologie, Beatmungs- und Schlafmedizin des Marienhaus Klinikums und der Klinik für Pneumologie der Universitätsmedizin Mainz

Quelle: Atemwege und Lunge eine Patienten-Bibliothek, 2-2024

Projekt Zertifizierung von ILD-Zentren - Behandlungszentren für Lungenfibrose

Das Problem ist, dass Patienten, bei denen der Verdacht auf Lungenfibrose geäußert wurde, oft nicht wissen, an wen sie sich wenden können, wer sie diagnostiziert und kontinuierlich betreut. Bisher gibt es in Deutschland kein Verzeichnis von ILD-Zentren.

ILD-Zentren sind spezialisierte Zuweisungs-Zentren für Lungenfibrose. Die beteiligten Fachdisziplinen stimmen sich in multidisziplinären Konferenzen (ILD-Boards) ab und gelangen so zu einer fundierten Diagnose. Diese Zentren

bieten zudem verschiedene antifibrotische Therapien an und ermöglichen die Teilnahme an Therapiestudien.

Eine mögliche Lösung ist das neue Projekt des Lungenfibrose e.V. Nach abgestimmten festgelegten Kriterien wird eine Zertifizierung von ILD-Zentren in Deutschland im Jahre 2025 durchgeführt und als Ergebnis eine öffentlich verfügbare Liste der Zentren erstellt. Das Zertifikat ist zeitlich begrenzt und muss nach einer vorgegebenen Frist erneuert werden. Aktuell sind wir auf der Suche nach Partnern für das Projekt.



Nehmen Sie teil!

Zoom-Meetings

Die offenen Zoom-Meetings des Lungenfibrose e.V. finden jeweils am dritten Donnerstag eines Monats ab 18.30 Uhr statt. Den Link, um dem Meeting direkt beizutreten, finden Sie auf der Startseite der www.lungenfibrose.de.

Jeder Interessierte, von Lungenfibrose Betroffene, Angehörige, ebenso Therapeuten sind herzlich eingeladen an den Meetings teilzunehmen. Eine vorherige Anmeldung ist nicht erforderlich, über den Link erfolgt eine direkte Einwahl, die über Smartphone, Tablet oder den PC erfolgen kann.

Die Zoom-Meetings werden moderiert. Inhaltlich werden u.a. die aktuellen Aktivitäten und Projekte des Verbandes vorgestellt und ebenso Fragestellungen diskutiert. Jeder Teilnehmer oder jede Teilnehmerin kann sich auch persönlich mit seinen Anliegen und Fragestellungen einbringen.

Vor allem der persönliche Erfahrungsaustausch steht bei den Zoom-Meetings im Vordergrund.

Das Spektrum der Themen ist vielfältig und umfasst letztendlich alle Bereiche, die für Menschen mit einer Lungenfibrose von Interesse sind. Dies sind z.B. der Lungensport, therapeutische Optionen, Studien, der Umgang mit einer Sauerstofftherapie und natürlich viele Tipps sowie Erfahrungswerte.

Termine

Die nächsten Termine, jeweils am dritten Donnerstag eines Monats, ab 18.30 Uhr:

- 20. Februar
- 20. März
- 17. April
- 15. Mai
- 19. Juni
- 17. Juli
- 21. August
- 18. September

Die wichtigsten Inhalte jedes Zoom-Meetings werden zum Nachlesen in

in einem Protokoll festgehalten und auf der Internetseite www.lungenfibrose.de eingestellt.

Beim letzten Zoom-Treffen konnte ein Rekord von 52 Teilnehmern verzeichnet werden.

Ankündigung Seminartagung

Luft zum Leben

Lungenphysiotherapie - Sauerstoffanwendung - Umgang mit Ängsten

mit praktischen Übungen und Gesprächen in kleinen Gruppen

Wann : September/Oktober 2025
2 Tage – 2 Übernachtungen

Wo: in der Mitte Deutschlands – zentral gelegen

Wie: barrierefrei, praktisch, horizontal

Für wen: Menschen mit Lungenfibrose und deren Angehörige

Einzelheiten werden im Frühjahr bekannt gegeben
www.lungenfibrose.de

Beitrittserklärung

Nur mit **IHRER** Bereitschaft zu einer Mitgliedschaft oder Spende kann es uns gelingen, unsere Ziele zu verwirklichen

--	--	--	--

(Wird vom Vorstand ausgefüllt)

Machen Sie mit - helfen Sie uns, damit wir gemeinsam für die Forschung kämpfen können.

Der Verein ist als gemeinnützig, und besonders förderungswürdig anerkannt.

Finanzamt Essen-Süd - Steuernummer: **112/5976/0373 - VR: 5341**

<input type="checkbox"/>	... als	Lungenfibrose-Patient	Jahresbeitrag (mind.)	40,00 EUR
<input type="checkbox"/>	... als	Freund & Förderer	Jahresbeitrag (mind.)	50,00 EUR
<input type="checkbox"/>	... als	Förderndes Unternehmen	Jahresbeitrag (mind.)	5.000,00 EUR
<input type="checkbox"/>	... als	Botschafter/in	Jahresbeitrag (mind.)	100,00 EUR
<input type="checkbox"/>	... als	wissenschaftlicher Beirat	Jahresbeitrag (mind.)	100,00 EUR

(zutreffendes bitte ankreuzen) Das Spendenkonto ist NICHT für Einzahlungen von Mitgliedsbeiträgen

Wir freuen uns auch über einen freiwilligen höheren Betrag. Eine Ermäßigung kann beim Vorstand beantragt werden.

Name: _____ Vorname: _____

Straße: _____ PLZ, Ort: _____

Telefon: _____ E-Mail: _____

Geburtsdatum: _____ Beruf: _____

Ort, Datum: _____ **X** Unterschrift: _____
(oder Erziehungsberechtigter)

Bitte geben Sie uns Ihre Krankenkasse bekannt: _____

Einzugsermächtigung:

Hiermit ermächtige ich den Lufi e.V., widerruflich, den von mir zu entrichtenden Mitgliedsbeitrag in Höhe von: _____ EUR
1x jährlich zu Lasten meines Kontos abzubuchen. **X muss ausgefüllt werden!**

Name des Geldinstituts:

X IBAN: _____ BIC: _____

Ort, Datum: _____ Unterschrift: **X** _____
(Kontoinhaber)

Ich erkläre mich damit einverstanden, die Interessen des Vereins zu wahren und zu vertreten.

Die Vereinssatzung wird bei einer Mitgliedschaft automatisch zugesandt, eine Zuwendungsbescheinigung (ZWB) wird zum Jahresende erstellt. **[] ich benötige keine ZWB**

Auf den Verein bin ich aufmerksam geworden durch _____

Beitrittserklärung bitte an: Lungenfibrose e.V. ' Geschäftsstelle ' Postfach 15 02 08 ' 45242 Essen

Datenschutz:

Wenn Sie die Beitrittserklärung ausgefüllt haben, werden Ihre Daten nach Eingang in der Geschäftsstelle erhoben. Personenbezogene Daten des Mitglieds: Name, Vorname, Adresse, Geb.-Dat., Telefon und E-Mail werden seitens des Lufi e.V. gespeichert, verarbeitet und genutzt, soweit dies zur Betreuung der Mitgliedschaft und zur Erfüllung des Vereinszwecks erforderlich ist. Rechtsgrundlage für die Datenverarbeitung ist Art. 6 Abs. 1 lt. b DSGVO. Die Mitgliedsdaten werden für die Dauer der Mitgliedschaft gespeichert. Nach Beendigung der Mitgliedschaft werden die Daten, unter Einhaltung der Regelfrist, gelöscht. Sie können der vorbeschriebenen Verwendung Ihrer personenbezogenen Daten insgesamt oder für einzelne Maßnahmen jederzeit mit Wirkung für die Zukunft **widersprechen**. Nachteile ergeben sich durch einen Widerspruch nur insoweit, als dass der mit der jeweiligen Datenverwendung verfolgte Zweck sodann nicht mehr erreicht werden kann.

Empfehlungen

Aufbau von Selbsthilfegruppen

Gründung einer Regionalgruppe ohne Bürokratie

Meist entsteht das Interesse an der Gründung einer Regionalgruppe durch die Initiative eines Mitgliedes, z.B. bei einem Zoom-Treffen. Das Mitglied, welches die Idee zu einer Regionalgruppe hat, sollte kurzerhand ohne große Formalitäten ein erstes Treffen organisieren, um Interessierte für eine Gruppengründung zu gewinnen.

Bei der Gründung und der Vermittlung von Kontakten können Ärzte oder auch Atemtherapeuten, denen die Unterstützung der Patienten wichtig ist, helfen. Die Geschäftsstelle des Lungenfibrose e.V. kann E-Mail-Adressen für bestimmte Postleitzahlen in der Umgebung der zu gründenden Regionalgruppe weitergeben, damit selbst verfasste Einladungen verschickt werden können.

Die Geschäftsstelle stellt auch Flyer zur Verfügung, die bei Lungenfachärzten und Lungenzentren abgegeben werden können. Einladungen zu Regionalgruppen mit den entsprechenden Kontaktdaten können ergänzend eingelegt werden.

Ein Plakat im Lungenzentrum oder beim Lungenfacharzt trägt unterstützend dazu bei, dass auf die Aktivitäten der Selbsthilfegruppe hingewiesen wird. KISS (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen), paritätischer Wohlfahrtsverband und die AOK sollten informiert werden.

Es empfiehlt sich, ohne große Bedenken oder organisatorischen Aufwand einfach mal mit einem Treffen von zwei bis drei Betroffenen anzufangen und zu schauen, was sich daraus entwickelt. Frei nach dem Prinzip: Try and error! Unnötige Bürokratie oder „Vereinsmeierei“ gilt es zu vermeiden, denn dabei geht oftmals das eigentliche und wichtige Anliegen verloren – die Hilfe zur Selbsthilfe für Lungenfibrose-Betroffene und Angehörige.



Regionalgruppen, die mit dem Verein Lungenfibrose e.V. zusammenarbeiten, benötigen in der Regel nicht den Rechtsstatus von Vereinsorganen, die dem BGB (Bürgerliches Gesetzbuch) unterliegen.

Warum Leitung durch Zweier-Tandem?

Bei einem der ersten Treffen sollte von den Anwesenden basisdemokratisch ein Zweier-Tandem für die gleichberechtigte Gruppenleitung gewählt werden. Ein Zweier-Tandem? Verantwortung wird damit gleich auf zwei Personen verteilt. Wir haben eine chronische Erkrankung, die sich jederzeit verschlechtern kann. Falls der alleinige Gruppenleiter betroffen ist, kann das für die Gruppe bedeuten, dass die Arbeit „einschläft“. Die Übernahme der Verantwortung durch zwei Personen für Einladung und Moderation ist möglich, da die Gestaltung der Struktur eines Gruppentreffens frei gewählt werden kann.

Für den Fall des Falles, wenn sich beide Gruppenleiter einmal nicht einigen können und keinen Kompromiss finden, sollten sie zunächst versuchen, eine Abstimmung innerhalb der Regionalgruppe zu erreichen, bevor sie sich an die Geschäftsstelle oder den Vorstand wenden.

Müssen Protokolle verfasst werden?

Dazu besteht keine Verpflichtung. Die Gruppe bestimmt über die Notwendigkeit selbst. Bei der Wahl von Gruppenleitern oder wenn andere wichtige Beschlüsse gefasst werden müssen, können diese Informationen per E-Mail von der Geschäftsstelle an die Mitglieder versandt werden. Je größer die Gruppe, je mehr Aktivitäten abgesehen von reinen Gesprächsgruppen organisiert werden, desto eher macht eine Dokumentation Sinn. Ob regelmäßig Protokolle erstellt werden, entscheidet die Gruppe selbst.

Vertraulichkeit der Gespräche

Oft werden in einem Selbsthilfe-Freundeskreis Probleme besprochen, die nicht für die Öffentlichkeit bestimmt sind. Alles, was vereins- oder gruppenintern besprochen wird, darf nicht an Dritte weitergegeben werden. Falls Protokolle verfasst werden, soll dort nur der Name des Moderators/Protokollanten erscheinen. Über



die Gespräche in der Selbsthilfegruppe wird gegenüber Außenstehenden Stillschweigen bewahrt.

Wie oft sollen Treffen stattfinden?

Aus der Mitgliederbefragung des Vereins im Herbst 2023 geht hervor, dass ein optimaler Rhythmus bei etwa viermal pro Jahr (oder öfter) liegt. Jede Gruppe legt die Häufigkeit der Treffen selbst fest.

Empfehlungen für Gruppengespräche

Jede/r bringt sich frei mit seinen Problemen, Gefühlen und Ideen ein. Jede/r soll in der Gruppe zu Wort kommen. Sinnvoll kann es sein, zu Beginn und am Ende der Gruppensitzung eine „Blitzlicht-Runde“ durchzuführen. Jede/r ergreift dann reihum das Wort und spricht über die augenblicklichen Gefühle und Erwartungen. Es kann immer nur eine/r sprechen. Dabei sollte jede/r den Mut zur „Ich-Form“ aufbringen. Gefühle, auch „negative“ Empfindungen, die im Alltag häufig unterdrückt werden: Angst, Schwäche, Abneigung, Sorgen, Ärger, Kränkung, Scham und so weiter, sollten in der Gruppe mit der größtmöglichen Offenheit geäußert werden können. Störungen haben Vorrang. Wer nicht mehr zuhören kann, beunruhigt, traurig oder wütend ist, sollte das möglichst rasch aussprechen. Die Gruppe sollte den Verlauf unterbrechen, um sich diesen Gefühlen zuzuwenden. Eigenständigkeit muss respektiert werden. Nur über Meinungen kann man diskutieren.

Beim Erfahrungsaustausch gibt es kein „richtig“ oder „falsch“. Jede/r muss lernen, Erfahrungen und Gefühle als solche stehen zu lassen und nicht zu bewerten oder zu kritisieren. Niemand sollte beschwichtigend oder besserwissend Ratschläge erteilen, wo jede/r nur für sich selbst entscheiden und das eigene Tun verantworten kann. Keine/r sollte sich und andere bei der Lösung von Schwierigkeiten unter zeitlichen Druck setzen. Probleme sollten offengelassen werden, denn so wie sie

nicht von heute auf morgen entstehen, so können sie auch nicht in kurzer Zeit gelöst werden. Dem Gruppengespräch muss kein festes Thema zugrunde liegen, es ist ja in aller Regel keine Diskussion. Der Gesprächsverlauf ist offen. Diskussionen über bestimmte Themen sollten extra vereinbart werden.

Gesellige Aktivitäten

Soweit die Mitglieder Spaß daran haben und es sich leisten können, kann es für das Gruppenklima und den Zusammenhalt positiv sein, wenn die Gruppe ab und zu etwas Geselliges unternimmt. Ein Sommerfest und eine Weihnachtsfeier gehören bei fast allen Selbsthilfegruppen zu den Höhepunkten des Jahres. Andere Beispiele geselliger Aktivitäten sind: gemeinsames Kochen und Essen, ein bunter Abend mit Angehörigen und Freunden/Freundinnen, ein Ausflug ins Grüne, eine Filmvorführung, ein Tanzabend, eine Dampferfahrt, ein Museums- oder Theaterbesuch, ein Kaffeenachmittag, ein gemeinsames Wochenende. Solche Aktivitäten sind besonders wichtig für Menschen, die sich wegen einer Behinderung, einer körperlichen oder psychischen Erkrankung sozial sehr zurückgezogen haben.

Viele schämen sich oder sind stark verunsichert, was ihre Lebensfähigkeit angeht. Diese zu stärken, (noch) bestehende Möglichkeiten wiederzuentdecken und auszuprobieren, statt nur den verlorenen nachzutrauern, das kann durch gesellige Aktivitäten gelingen. Allerdings geht es in der Gruppe nicht um bloßes Vergnügen. Es gilt, das richtige Verhältnis zwischen Unterhaltung und Ernsthaftigkeit zu finden; es ist eine Frage der Balance. Schließlich sind Selbsthilfegruppen im Kern „Arbeitsgruppen“, für die Arbeit an persönlichen, sozialen und gesellschaftlichen Problemen und Schwierigkeiten.

Quelle:

www.lungenfibrose.de/regionalgruppen, Stand 23.5.2024

Tägliches Training

...bei Lungenfibrose

www.lungensport.org



Lungensport ist kein Leistungssport. Er wurde speziell für Patienten mit chronischen Atemwegs- und Lungenerkrankungen entwickelt. Die einzelnen Übungen orientieren sich dabei an der individuellen Belastbarkeit und dem Schweregrad der Erkrankung. Die kontinuierliche Ausübung des Lungensports in ambulanten Gruppen mit qualifizierten Fachübungsleitern verfolgt neben dem Gruppenerlebnis und dem Spaß an der Bewegung folgende Ziele:

- ➔ Verbesserung von Kraft, Ausdauer, Beweglichkeit und Koordination
- ➔ Verminderung der Atemnot
- ➔ Verbesserung der Alltagsbewältigung
- ➔ Stärkung des Vertrauens in die eigene Leistungsfähigkeit
- ➔ Abbau von Ängsten vor Belastungen und Stärkung des Selbstbewusstseins
- ➔ Austausch mit anderen Betroffenen
- ➔ Verbesserung der Lebensqualität

- Von Mitpatienten nicht zu einer höheren Belastung animieren lassen, als man schaffen kann.
- Während der Belastung regelmäßig mit dem eigenen Pulsoximeter die Sauerstoffsättigung kontrollieren.



Datenbank Lungensportgruppen

In der Datenbank Lungensportgruppe auf www.lungensport.org/lungensport-register.html können Sie gezielt nach einem Ort suchen oder eine Umkreissuche starten. Das Register der bundesweiten Lungensportgruppen wird kontinuierlich aktualisiert.



Worauf sollten Patienten mit Lungenfibrose beim Training achten?

- Sich fordern, aber nicht überfordern!
- Dauerhaft im eigenen „grünen Bereich“ belasten, „Zwangspausen“ auf Grund zu großer Anstrengung vermeiden (siehe Abbildung).
- Nur so schnell laufen, „wie die Lunge atmen kann“.
- Während des Trainings möglichst nicht sprechen. Reden verstärkt die Kurzatmigkeit.

Die Arbeitsgemeinschaft Lungensport ist ein Zusammenschluss von Personen und Institutionen zur Förderung der Bewegungstherapie und des körperlichen Trainings für Patienten mit Atemwegs- und Lungenerkrankungen.

AG Lungensport in Deutschland e.V.

Geschäftsstelle
Raiffeisenstraße 38,
33175 Bad Lippspringe
Telefon 05252 – 9370603
Telefax 05252 – 9370604
lungensport@atemwegsliga.de
www.lungensport.org
facebook.com/lungensport.org

Quelle:

Flyer Lungensport bei Lungenfibrose, www.lungensport.org



Atemtipps und Übungen

Rhythmus der Atmung

Wie fühlt sich Ihr Atem an, gerade jetzt?

Wenn Sie sich diese Frage immer wieder im Tages- oder Wochenverlauf stellen, werden Sie sehr unterschiedliche Antworten bekommen, denn Ihr Atem reagiert ganz direkt und unmittelbar auf Situationen, Stimmungen, Anstrengung... ja, auf sämtliche Einflüsse von außen, aber auch vom Körper selbst.

Mit und durch Atemübungen können Sie Ihren eigenen Atem immer mehr erspüren und ihn besonders auch in belastenden Zeiten bewusst einsetzen. Atemübungen können von jedem erlernt, geübt und angewandt werden.

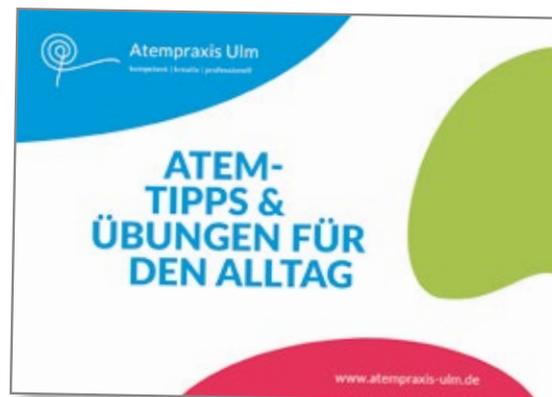
Drei Phasen der Atmung

Unser ganzes Leben verläuft in rhythmischen Prozessen, unsere Organe und Körperfunktionen gehorchen ihren eigenen Rhythmen, so auch unser Atemrhythmus. Rhythmus ist ein dynamisches Wechselspiel, ein flexibles Wiederholen von Abläufen, dabei jedoch nicht starr, sondern anpassungsfähig, an die jeweiligen Gegebenheiten. Unser Atemrhythmus ist ein Wechselspiel dreier Phasen: Einatmung – Ausatmung – und Atempause (Atemruhe).

Gerne wird der Atemrhythmus verglichen mit der Wellenbewegung am Meer; eine Welle ist nie gleich der anderen, doch jede Welle unterliegt dem selben Grundrhythmus von Kommen und Gehen. In der Atemarbeit versuchen wir, unseren Atem in seinem eigenen individuellen Rhythmus frei geschehen zu lassen, dabei sind alle drei Atemphasen gleich wertig und gleich wichtig.

Atemlosigkeit und Atemnot

Die meisten Menschen erleben ihren Atem glücklicherweise als ganz selbstverständlich und nehmen ihn nur dann bewusst wahr, wenn er nicht wie gewohnt einfach automatisch funktioniert. Für Menschen mit einer Atemwegserkrankung, wie z.B. einer Lungenfibrose, läuft der Atem oft gar nicht selbstverständlich, es kommt je nach Schweregrad der Erkrankung zu mehr oder weniger ausgeprägten Symptomen der Atemlosigkeit oder Atemnot.



Atemnotsituationen können unseren ursprünglichen Atemrhythmus zeitweilig ganz empfindlich durcheinanderbringen. Das geht dann über kurz oder lang zu Lasten der Ausatmungsphase und der Ruhephase und führt zu einer Überbetonung der Einatmung. Der Drang zum Einatmen wird übermächtig und das Ausatmen (besonders bei verengten Bronchien) immer schwerer.

Genau in diesen Situationen ist es besonders hilfreich, den Fokus auf die Ausatmung zu lenken und mit Hilfe der Lippenbremse (Karte 10) auszuatmen. Denn so schaffen wir Platz für neuen Atem, können Druck abbauen und in eine entspannte Atmung zurückfinden.

Aus meiner Sicht hat die Atemtherapie einen sehr hohen Stellenwert und sollte ganz selbstverständlich zu einer umfassenden und ganzheitlichen Behandlung einer Lungenfibrose dazugehören.



Susanne Menrad-Barczok
Atempädagogin,
B.Sc. Komplementärtherapie
Atempraxis Ulm,
www.atempraxis-ulm.de

Die von Susanne Menrad-Barczok entwickelten Atemkarten (Auszug einiger Übungen siehe nachfolgende Seite) können als Set mit

- **15 Atemtipps und Übungen** über die Geschäftsstelle des Lungenfibrose e.V. – info@lungenfibrose.de kostenfrei bestellt werden – solange der Vorrat reicht.
- **50 Atemtipps und Übungen sowie Begleitheft** über den Shop der Atempraxis Ulm – www.atempraxis-ulm.de gegen eine Gebühr bestellt werden.

Achtsames Achtern

Bewegungen in Form einer Achterschleife wirken harmonisierend und wohltuend auf Körper, Geist und Seele. Achterschleifen können Sie mit Ihren Händen, einzeln oder gleichzeitig mit Ihren Füßen, Ihrer Nase etc. ausführen.



Übungsbeschreibung

Beispiel: Achtern mit geschlossenen Händen

Üben Sie im Sitzen oder Stehen mit gutem Bodenkontakt Ihrer Füße. Legen Sie nun Ihre Hände Finger für Finger aneinander, so dass sich Ihre Handinnenflächen berühren und beginnen Sie mit Ihren Händen eine liegende Acht zu malen. Die Acht kann mal größer, mal kleiner ausfallen, mal bauchiger, mal flacher. Gerne dürfen Sie nach einer Weile die Richtung wechseln. Wiederum nach einer Weile malen Sie die Acht vertikal in gleicher Weise. Achten Sie beim „Achtern“ auf ein gemächliches Tempo, dem Ihr Atem leicht folgen kann.

Lippenbremse

Ausatmen mit der Lippenbremse ist eine äußerst hilfreiche und erleichternde Atemweise bei jeder Form von Atemnot und Belastung. Üben Sie die Lippenbremse in beschwerdefreien Zeiten, um sie im Bedarfsfall sicher anwenden zu können.

Mit jedem Ausatmen schaffen Sie Platz für neuen Atem.

Übungsbeschreibung

Lassen Sie Ihre Lippen lose aufeinander liegen und atmen Sie gegen den Widerstand Ihrer Lippen durch den Mund aus. Nicht zu lange und nicht forciert, gerade so, als wollten Sie einen Löffel heiße Suppe durch Pusten abkühlen oder Seifenblasen in die Sonne schicken. Als Variante der Lippenbremse können Sie auch hörbar auf „sss“, „schsch“ oder „fff“ ausatmen und nehmen so hörbar Ihren (Aus-)Atem wahr.



Zärtlich Husten

Zärtlich und Husten – geht das überhaupt? Ja, denn durch „zärtliches“ Husten schonen Sie nicht nur Ihre Umgebung, sondern auch Ihre Atemwege und können drohende Hustenanfälle mindern und positiv beeinflussen.



Übungsbeschreibung

Üben Sie in einer atemerleichternden Körperhaltung. Atmen Sie möglichst über die Nase ein, was die Reizfaktoren mindert, und mit der Lippenbremse aus. Zärtlich husten heißt, dass Sie nicht hustend einfach „losdonnern“, sondern aus einer Einatmung maximal zwei bis drei gemäßigte Hustenstöße gebremst in ein Taschentuch oder die Ellenbeuge durchführen. Danach beruhigen Sie Ihren Atem wieder mit Lippenbremse und Nasenatmung. Hält der Hustenreiz an, wiederholen Sie dies einige Male, bis der störende Reiz oder Schleim oder Fremdkörper abgehustet ist.

Schwimmen an Land

Der Bewegungsablauf beim Brustschwimmen ist Ihnen vermutlich vertraut. Dabei wird die gesamte Muskulatur des Oberkörpers mobilisiert, schon wenige Schwimmzüge an Land aktivieren sämtliche an der Atmung beteiligten Muskeln und trainieren so ganz einfach Ihre Lunge.

Übungsbeschreibung

Üben Sie im Sitzen oder Stehen mit gutem Bodenkontakt Ihrer Füße. Legen Sie nun auf Zwerchfellhöhe Ihre Handinnenflächen aneinander und starten Sie mit der Brustschwimmbewegung. Achten Sie darauf, dass Sie Ihre Schultern unten lassen und „schwimmen“ Sie langsam und wohligh in gleichmäßigem Tempo. Gerne darf Ihr Körper die Bewegung unterstützen, Ihr Oberkörper geht dabei vor und zurück. Ihr Atem begleitet die Bewegung ruhig und gleichmäßig.



Lungeninformationsdienst

Lungenforschung aktuell

↳ LUNGEN
INFORMATIONSDIENST



Liebe Leserinnen und Leser,
die Bezeichnung „Lungenfibrose“ fasst eine Vielzahl verschiedener Krankheitsbilder zusammen. Allen ist gemeinsam, dass sie mit einem Umbau des Lungengerüsts – des Interstitiums – verbunden sind. Lungenfibrose zählt daher zu den sogenannten interstitiellen Lungenerkrankungen.

Bei einer Lungenfibrose bildet sich verändertes Bindegewebe, das sich verhärtet und vernarbt. Dieses Gewebe ersetzt immer mehr das gesunde Lungengewebe. Dadurch verschlechtert sich die Lungenfunktion. Symptome wie Reizhusten und Luftnot sind die Folge.

Ausführliche Informationen zur Lungenfibrose finden Sie unter <https://www.lungeninformationsdienst.de/krankheiten/lungenfibrose>. Dort können Sie auch das Faktenblatt „Lungenfibrose – Das Wichtigste in Kürze“ kostenlos herunterladen und ein Video-Interview mit Prof. Jürgen Behr „Lungenfibrose – kurz und verständlich“ ansehen.

Herzliche Einladung zum Online-Patientenforum Lunge

Der Lungeninformationsdienst veranstaltet am 8. April 2025 von 16.30 bis 18.30 Uhr das Online-Patientenforum zum Deutschen Lungenkongress, in Kooperation mit dem Deutschen Zentrum für Lungenforschung, dem Deutschen Lungentag und der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin. Unter dem Motto „Patienten fragen – Experten antworten“ werden sieben renommierte Fachleute die individuellen Fragen der Teilnehmenden zu vielen Teilgebieten der Lungenheilkunde beantworten. Weitere Informationen: <https://www.lungeninformationsdienst.de/aktuelles/patientenforum-lunge/online-patientenforum-lunge-zum-deutschen-lungenkongress-2025>

In unserem ersten Beitrag stellen wir einen neuen Ansatzpunkt zu Früherkennung und Therapie der Lungenfibrose vor. Der zweite Beitrag zeigt ein neues Schema zur Auswahl der jeweils passenden Behandlungsstrategie bei Lungenfibrose.

Eine interessante Lektüre wünscht Ihnen
das Redaktionsteam des Lungeninformationsdienstes.

Neuer Ansatz zu Früherkennung und Behandlung von Lungenfibrose

Forschende von Helmholtz Munich haben einen Schlüsselmechanismus entdeckt, der zur Entstehung der idiopathischen Lungenfibrose beiträgt. Dies könnte ein Ansatzpunkt für künftige Diagnose- und Therapiemethoden sein.

Gesunde Lungen können Schädigungen reparieren und sich regenerieren. Bei Lungenerkrankungen wie der Lungenfibrose ist diese Fähigkeit beeinträchtigt. Funktionsfähiges Lungengewebe wird dabei immer weiter zu funktionslosem Bindegewebe umgebaut – die Lunge vernarbt und arbeitet immer schlechter. Bisher sind zwei Wirkstoffe zugelassen, mit denen eine Lungenfibrose behandelt werden kann.

Mechanismus entdeckt, der die Regeneration der Lunge hemmt

Forschende von Helmholtz Munich fanden nun einen Vorgang, der die Regenerationsfähigkeit von Lungenstammzellen bei Lungenfibrose vermindert. Frühere Untersuchungen des selben Forschungsteams hatten bereits gezeigt: Werden vermehrt sogenannte extrazelluläre Vesikel freigesetzt, fördert dies das Fortschreiten einer Lungenfibrose. Extrazelluläre Vesikel sind kleine, von Zellen stammende Partikel, welche die Kommunikation zwischen Zellen erleichtern. Sie werden von Bindegewebszellen der Lunge freigesetzt, den sogenannten Lungenfibroblasten. Diese spezialisierten Zellen treiben den Vernarbungsprozess bei Lungenfibrose voran. Die Wissenschaftler:innen entdeckten nun, dass sich extrazelluläre Vesikel, die das Eiweiß (Protein) Secreted Frizzled-Related Protein 1 (kurz: SFRP1) enthalten, bei aktiver Fibrose anreichern. Dies beeinträchtigt die Regenerationsfähigkeit der Lungenstammzellen.

Kleine Teilchen als mögliche Biomarker zur Früherkennung

Die SFRP1-haltigen extrazellulären Vesikel können in der bronchoalveolären Lavageflüssigkeit nachgewiesen werden. Diese lässt sich im Rahmen einer Lungenspiegelung verhältnismäßig einfach gewinnen. Die kleinen



Partikel könnten dadurch als Biomarker für die Früherkennung einer Lungenfibrose dienen. In weiteren Untersuchungen will das Forscherteam nun prüfen, ob sich dieser Mechanismus auch nutzen lässt, um die Regenerationsfähigkeit der Lunge wiederherzustellen. Hierfür ist jedoch weitere Forschung notwendig.

Quelle:

Burgy, O. et al.: Fibroblast-derived extracellular vesicles contain SFRP1 and mediate pulmonary fibrosis. In: JCL Insight 2024, 9 (18): e 168889

Mit neuen Strategien zur Lungenfibrosebehandlung

Ein internationales Forschungsteam unter Federführung von Forschenden des Deutschen Zentrums für Lungenforschung (DZL) hat die Behandlungsansätze bei Lungenerkrankungen, die zu einer Vernarbung der Lunge (Lungenfibrose) führen, neu eingeteilt und einige Wissenslücken geschlossen.

Interstitielle Lungenerkrankungen können sehr unterschiedlich verlaufen. Die genauen Krankheitsmechanismen sind noch nicht vollständig geklärt. Dies macht es oft schwer, die richtige Behandlung zu finden – auch weil qualitativ hochwertige Studien fehlen.

Schlüsselmechanismen Entzündung und Vernarbung

Fachleute gehen davon aus, dass bei interstitiellen Erkrankungen Entzündungen und die Vernarbung des Lungengewebes eine Schlüsselrolle spielen. Dement-

Das sagt der Experte

„Bei der Therapieentscheidung für neu diagnostizierte interstitielle Lungenerkrankungen sind zahlreiche Faktoren zu berücksichtigen. Deshalb sollten die Diagnosestellung und die Therapieentscheidung immer im interdisziplinären ILD-Board erfolgen, in dem das Expertenwissen der verschiedenen Fachdisziplinen gebündelt wird.“



Professor Dr. Jürgen Behr

Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU)

Comprehensive Pneumology Center Munich (CPC-M)

Deutsches Zentrum für Lungenforschung (DZL)

sprechend gibt es zwei Behandlungsstrategien: entzündungshemmende Medikamente oder Medikamente, die die Vernarbung aufhalten (Antifibrotika). Welche Therapie im Einzelfall die richtige ist, ist von zahlreichen Faktoren abhängig.

Therapiestrategien und Ziele unterscheiden sich je nach Form der interstitiellen Erkrankung

In einer aktuellen Publikation hat sich eine internationale Gruppe von Lungenforschenden auf eine Einteilung der verschiedenen Krankheitsbilder geeinigt, welche Behandlungsziele definiert und die Therapieentscheidung erleichtern soll.



Therapieziele:

- Die **Lungenveränderungen bessern sich und bilden sich zumindest teilweise zurück** bei entzündlich dominierten Erkrankungen: organisierende Pneumonie, zelluläre Form der nicht-spezifischen interstitiellen Pneumonie, insbesondere bei rheumatologischer, autoimmuner Entstehung oder exogen-allergischer Alveolitis.
- Die **Krankheit stabilisiert sich und schreitet nicht weiter fort** bei allen dominant fibrotischen Erkrankungen: idiopathische Lungenfibrose, fibrotische nicht-spezifische interstitielle Pneumonie und fibrotische exogen allergische Alveolitis.

Behandlungsstrategien:

- Sind sowohl entzündliche als auch fibrotische Charakteristika nachweisbar, so kann im Einzelfall auch eine **kombinierte Therapie** mit antiinflammatorischen (antiinflammatorischen) und antifibrotischen Medikamenten angezeigt sein.
- Im Einzelfall kann auch eine **Watch-and-wait-Strategie ohne sofortige Therapie** sinnvoll sein. Das ist insbesondere bei sehr gering ausgeprägten, zufällig entdeckten Lungenveränderungen [sogenannten Interstitial Lung Abnormalities (ILA)] der Fall oder wenn aus dem Verlauf keine Krankheitsaktivität erkennbar ist.

Kann Künstliche Intelligenz helfen?

Welche Rolle Künstliche Intelligenz (KI) spielen kann, um den Krankheitsverlauf vorherzusagen und daraus eine Therapie abzuleiten, muss noch weiter erforscht werden. Neue, hochauflösende bildgebende Verfahren

ermöglichen es, selbst leichte Veränderungen in der Lunge zu erkennen. Unklare Befunde aus einer herkömmlichen Computertomografie (CT) können dadurch diagnostiziert werden und machen bei einigen Betroffenen sogar die Entnahme von Gewebeproben aus der Lunge überflüssig. Fachleute sehen diese Technologien als sehr vielversprechend an. Jedoch ist hierzu noch weitere Forschung notwendig.

Quelle:

Behr, J. et al.: The Role of Inflammation and Fibrosis in Interstitial Lung Disease Treatment Decisions. In: American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine 2024, 210 (4): 392 – 400

...mehr Wissen

www.lungeninformationsdienst.de

Das Internetportal des Lungeninformationsdienstes bietet aktuelle, wissenschaftlich geprüfte Informationen aus allen Bereichen der Lungenforschung und -medizin in verständlich aufbereiteter Form, vor allem für Patient:innen, Angehörige und die interessierte Öffentlichkeit. Der Lungeninformationsdienst wird von Helmholtz Munich in Kooperation mit dem Deutschen Zentrum für Lungenforschung (DZL) betrieben und arbeitet unabhängig von jeglichen Interessen Dritter.

Aktuelle Meldungen aus der Lungenforschung direkt nach Hause? Abonnieren Sie kostenlos den Newsletter und den WhatsApp-Kanal des Lungeninformationsdienstes!

Bitte scannen Sie den QR-Code, um zum WhatsApp-Kanal zu gelangen.



Kontaktadressen

Selbsthilfeorganisationen

Alpha1 Deutschland

Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Erkrankte e.V.

Alte Landstraße 3, 64579 Gernsheim

Kostenfreie Servicenummer 0800 - 5894662

www.alpha1-deutschland.org, info@alpha1-deutschland.org



Bundesverband der Organtransplantierten e.V.

Opferstraße 9, 38723 Seesen

Telefon 05381 – 4921735

www.bod-ev-de, post@bdo-ev.de



Bundesverband Selbsthilfe Lungenkrebs e.V.

Rotenkruger Weg 78, 12305 Berlin

Telefon 016090 - 671779

www.bundesverband-selbsthilfe-lungenkrebs.de

info@bundesverband-selbsthilfe-lungenkrebs.de

COPD – Deutschland e.V.

Landwehrstraße 54, 47119 Duisburg

Telefon 0203 – 7188742

www.copd-deutschland.de,
verein@copd-deutschland.de



Verbund/Netzwerk von Selbsthilfegruppen mit Schwerpunkt Sauerstoff

Kontakt Angelika Uher

Telefon 08431 – 9078075

E-Mail Angelika.Uher@web.de

Leben braucht Luft

Losler Verbund von Selbsthilfegruppen

Telefon 08071 – 9045253

www.lebenbrauchtluft.de, info@lebenbrauchtluft.de



Lungenfibrose e.V.

Postfach 15 02 08, 45242 Essen

Telefon 0201 – 488990, Telefax 0201 – 94624810

www.lungenfibrose.de, o.drachou@lungenfibrose.de



Patientenorganisation

Lungenemphysem-COPD Deutschland

Lindstockstraße 30, 45527 Hattingen

Telefon 02324 – 999000

www.lungenemphysem-copd.de,
shg@lungenemphysem-copd.de



Sarkoidose-Netzwerk e.V.

Rudolf-Hahn-Straße 248,
53227 Bonn

Telefon/Telefax 0228 – 471108

www.sarkoidose-netzwerk.de,
verein@sarkoidose-netzwerk.de



Patientenorientierte Organisationen



Arbeitsgemeinschaft Lungensport in Deutschland e.V.

Raiffeisenstraße 38, 33175 Bad Lippspringe

Telefon 05252 – 93706-03, Telefax 05252 – 937 06-04

www.lungensport.org, lungensport@atemwegsliga.de

Deutsche Atemwegsliga e.V.

in der Deutschen Gesellschaft für

Pneumologie

Raiffeisenstraße 38, 33175 Bad Lippspringe

Telefon 05252 – 933615, Telefax 05252 – 933616

www.atemwegsliga.de, kontakt@atemwegsliga.de



Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft
für Außerklinische Beatmung
und Intensivversorgung

Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung und Intensivversorgung (DIGAB) e.V.

Geschäftsstelle c/o Intercongress GmbH

Ingeborg-Krummer-Schroth-Straße 30, 79106 Freiburg

Telefon 0761 – 69699-28, Telefax 0761 – 69699-11

www.digab.de, digab-geschaeftsstelle@intercongress.de

Deutsche Lungenstiftung e.V.

Reuterdamm 77, 30853 Langenhagen

Telefon 0511 – 2155110,

Telefax 0511 – 2155113

www.lungenstiftung.de,

deutsche.lungenstiftung@t-online.de



www.lungeninformationsdienst.de

Helmholtz Zentrum München – Dt. Forschungszentrum
für Gesundheit und Umwelt GmbH

www.lungenaerzte-im-netz.de

In Zusammenarbeit mit dem Verband
Pneumologischer Kliniken e.V.



Deutsche Gesellschaft für Pneumologie
und Beatmungsmedizin e.V.

Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. (DGP)

<https://pneumologie.de/aktuelles-service/patienten>

Impressum

Herausgeber der Edition Lungenfibrose Lungenfibrose e.V.

Postfach 15 02 08,
45242 Essen
Telefon 0201 – 488990,
Telefax 0201 – 94624810
www.lungenfibrose.de,
o.drachou@lungenfibrose.de



Wissenschaftlicher Beirat des Lungenfibrose e.V.

Prof. Dr. med. Michael Kreuter, Vorsitzender,
Mainz

Prof. Dr. med. Jürgen Behr, München
Dr. med. Melanie Berger, Köln
Prof. Dr. Dr. med. Francesco Bonella, Essen
Dr. Rainer Glöckl PhD, Schönau
Prof. Dr. med. Günther, Giessen
PD Dr. med. Matthias Held, Würzburg
Prof. Dr. med. Rembert Koczulla, Schönau
Dr. med. Markus Leidig, Mettmann
Dr. med. Gabriele Leuschner, München
Dr. med. Markus Polke, Heidelberg
Dr. med. Julia Waelscher, Essen

Verlag, Anzeigenvertrieb, Gestaltung

Patientenverlag Sabine Habicht
Laubeggengasse 10, 88131 Lindau

Verlagsleitung

Sabine Habicht
s.habicht@patienten-bibliothek.de

Redaktion

Sabine Habicht (Leitung)
Dr. med. Gottfried Huss, MPH
Dr. med. Richard Gronemeyer
Dr. Silke Trillhaas

Lektorat

Cornelia Caroline Funke M.A.
typoscriptum medicinae, Leipzig

Layout

Andrea Küst
MediaShape, Grafik- und Mediendesign, Lindau

Versand

Holzer Druck und Medien GmbH & Co. KG
Fridolin-Holzer-Straße 22
88171 Weiler im Allgäu
www.druckerei-holzer.de

Druck

Holzer Druck und Medien GmbH & Co. KG
Fridolin-Holzer-Straße 22
88171 Weiler im Allgäu
www.druckerei-holzer.de

Ausgabe

2025/1. Jahrgang
ISSN (Print) 2627-647X
ISSN (Online) 2627-6542
ISBN 9783982064802

Erscheinungsweise

Sonderausgabe 2025

Auflage

6000

Schutzgebühr pro Heft

Deutschland 6,50 Euro
Ausland 9,50 Euro

Medienpartner der Patienten-Bibliothek



Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland

Lindstockstraße 30, 45527 Hattingen
Telefon 02324 – 999000
www.lungenemphysem-copd.de
shg@lungenemphysem-copd.de



COPD – Deutschland e.V.

Landwehrstraße 54, 47119 Duisburg
Telefon 0203 – 7188742
www.copd-deutschland.de
verein@copd-deutschland.de



Alpha1 Deutschland

Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-
Erkrankte e.V.
Alte Landstraße 3, 64579 Gernsheim
Kostenfreie Servicenummer 0800 - 5894662
www.alpha1-deutschland.org
info@alpha1-deutschland.org



Bundesverband Selbsthilfe Lungenkrebs e.V.

Rotenkruher Weg 78, 12305 Berlin
www.bundesverband-selbsthilfe-
lungenkrebs.de
info@bundesverband-selbsthilfe-
lungenkrebs.de
Telefon 0160 - 90 67 17 79



Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V.

Geschäftsstelle c/o Intercongress GmbH
Ingeborg-Krummer-Schroth-Straße 30
79106 Freiburg
Telefon 0761 – 69699-28
Telefax 0761 – 69699-11
www.digab.de



www.lungenaerzte-im-netz.de

Monks – Ärzte im Netz GmbH
Tegernseer Landstraße 138
81539 München
Telefon 089 – 642482-12
Telefax 089 – 642095-29
info@lungenaerzte-im-netz.de



Lungeninformationsdienst

Helmholtz Zentrum München –
Deutsches Forschungszentrum für Gesundheit
und Umwelt (GmbH)
Ingolstädter Landstraße 1, 85764 Neuherberg
Telefon 089 – 3187-2340
Telefax 089 – 3187-3324
www.lungeninformationsdienst.de
info@lungeninformationsdienst.de



Sarkoidose-Netzwerk e.V.

Rudolf-Hahn-Straße 148, 53227 Bonn
Telefon/Telefax 0228 – 471108
www.sarkoidose-netzwerk.de
verein@sarkoidose-netzwerk.de

Lungenfibrose e.V.

Postfach 15 02 08,
45242 Essen
Telefon 0201 – 488990,
Telefax 0201 – 94624810
www.lungenfibrose.de,
o.drachou@lungenfibrose.de



Bildnachweise

Deckblatt © AdobeStock – zinkevych, S3 Berend
Feddersen, S4 Lungenfibrose e.V., AdobeStock
– blanche, S5 Dr. Gottfried Huss, S6 AdobeStock
– tamatus_art, Walter Cicchetti, oxie99, S7
AdobeStock – DOUGLAS 2x, S8 AdobeStock – Ольга
Кирюхина, S9 AdobeStock – Peakstock, Dr. med.
Vivien Somogyi, S10 AdobeStock – Alexander Raths,
S11 Dr. med. Vivien Somogyi, S12-13, Lungenfibrose
e.V., Dr. Richard Gronemeyer, Prof. Dr. Jürgen Behr,
Ricarda Scheiner, Dr. Gottfried Huss, S14 Berend
Feddersen, S15 Bausewein et al., Ricarda Scheiner,
S17 Ricarda Scheiner, Bausewein et al., S18 Ricarda
Scheiner, Bausewein et al., S19 Ricarda Scheiner,
Atemnotambulanz LMU München, S20 Prof. Dr.
Jürgen Behr, S21 AdobeStock – ihorvsn, S22 Dr.
Gabriele Leuschner, AdobeStock – Alexander Raths,
S23 Andrey Popov, S25 AdobeStock – Frank-
Boston, Prof. Dr. Rembert Koczulla, Schön Klinik,
S27 AdobeStock – H_Ko, Sina Stoltefuß, S29
Linde Healthcare, Air-be-c, AdobeStock – Racle
Fotodesign, Dr. Tessa Schneeberger, S30 Dr. Inga
Jarosch, S31 AdobeStock – sakai2132000, S32 PD
Dr. Tobias Veit, S33 AdobeStock – vladystock, S34
AdobeStock – fotomek, Dr. Gottfried Huss, S35
Dr. Gottfried Huss, S36 Deutsche Gesellschaft für
Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. (DGP),
S37 DGP, Dr. Gottfried Huss, Dr. Richard Gronemeyer,
Helmholtz München, S38 AdobeStock – VRD, S41
AdobeStock – shaig, S42 Dr. Silke Trillhaas, S43
ELF European Lung Foundation, S44 AdobeStock –
rCarner, Linde Healthcare, S45 AdobeStock – Robert
Biedermann, AsepDjadjat, S46 Lungenfibrose e.V.,
Dr. Gottfried Huss, S47 AdobeStock – Photograheeu,
S48 Lungenfibrose e.V., S49 Lungenfibrose e.V., Dr.
Gottfried Huss, Dr. Richard Gronemeyer, Dr. Silke
Trillhaas, S50 AdobeStock – Tanja Bagusat, S51 Prof.
Dr. Michael Kreuter, S52 AdobeStock – nenetus,
S54 AdobeStock – by-studio, lucadp, S56 www.

lungenfibrose.org, AG Lungenfibrose in Deutschland
e.V., AdobeStock – natatravel, S57-58 Susanne
Menrad-Barczok, S59 Lungeninformationsdienst,
S60 AdobeStock Rudzhan, Prof. Dr. Jürgen Behr, S61
AdobeStock – Flash Vector, S64 AdobeStock – doris
oberfrank-list

Hinweise

Die namentlich gekennzeichneten Veröffentlichungen geben die Meinung des jeweiligen Autors wieder. Anzeigen müssen nicht die Meinung der Herausgeber wiedergeben. Texte, Interviews etc., die nicht mit einem Autorennamen oder einer Quellenangabe gekennzeichnet sind, wurden von Sabine Habicht, Redaktionsleitung, erstellt. Für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos wird keine Haftung übernommen. Eine Verwertung einschließlich des Nachdrucks der in der Zeitschrift enthaltenen Beiträge und Abbildungen sowie deren Verwertung und/oder Vervielfältigung – z.B. durch Fotokopie, Übersetzung, Einspeicherung und Verarbeitung in elektronische Systeme oder Datenbanken, Mailboxen sowie für Vervielfältigungen auf CD-ROM – ohne schriftliche Einwilligung des Verlages sind unzulässig und strafbar. Alle Rechte der vom Patientenverlag konzipierten Anzeigen und Beiträge liegen beim Verlag. Die Informationen/Beiträge der Patientenzeitschrift „Patienten-Bibliothek – Atemwege und Lunge“ können das Gespräch mit dem Arzt sowie entsprechende Untersuchungen nicht ersetzen. Die Patientenzeitschrift dient der ergänzenden Information.

Paketbeilage
Flyer Lungenfibrose e.V.



Vorschau Frühjahr 2025

- Ein Herz und eine Lunge
- Zusammenhänge
- Kommunikation
- Begleiterkrankungen
- Inhalation
- Rauchstopp
- Rehabilitation
- Hilfsmittel
- Netzwerk
- Muskeltraining
- Vorbeugung



Spende statt Kränze

Aus Trauer wird Hoffnung

Es ist üblich und ein guter Brauch, unseren Verstorbenen Kränze und Blumen aufs Grab zu legen.

Manchmal jedoch verzichten Angehörige auf Blumen im Sinne des Verstorbenen und bitten um Spenden für den Lungenfibrose e.V.

Spenden tragen den Verein zum großen Teil und so können wir Lungenfibrose-Patienten mit Rat und Tat zur Seite stehen, in vielen Bereichen helfen und die Forschung unterstützen.

Wenn Sie den Lungenfibrose e.V. auf diese Weise mit Spenden unterstützen möchten, sollte dies bereits in der Todesanzeige zur Kenntnis gegeben werden.

Ein Formulierungsvorschlag:

„Auf Wunsch des/der Verstorbenen bitten wir anstelle zgedachter Blumen und Kränze um eine Spende für den Lungenfibrose e.V..“

Commerzbank AG, Essen

IBAN: DE 52 3604 0039 0399 7277 01

BIC: COBADEFFXXX

Kennwort: Trauerfall Name des/der Verstorbenen“

Die Kondolenzspender erhalten auf Wunsch eine Spendenbescheinigung, müssen jedoch hierfür bitte ihre Adresse im „Verwendungszweck“ mitteilen.

Für weitere Fragen steht Ihnen der Lungenfibrose e.V. gerne zur Verfügung.

Lungenfibrose e.V.
Geschäftsstelle
Postfach 15 02 08
45242 Essen
Tel: 0201 48 89 90

