



Leben mit Lungenfibrose

Gedanken — Gefühle — bewusst handeln
Ein Leitfaden



Lungenfibrose
Forum Austria

Leben mit Lungenfibrose
Gedanken — Gefühle — bewusst handeln
Ein Leitfaden
Herausgegeben vom Lungenfibrose Forum Austria

Vorwort	4
Die Zeit bis zur Diagnose	6
Der ideale Diagnoseweg	9
Die Bedeutung der Diagnose	14
Wie leben andere Betroffene?	17
Palliative Betreuung	19
Patienteninterviews	21
Die Sicht einer betreuenden Angehörigen	28
Patientenanwaltschaft	30



Lungenfibrose
Forum Austria

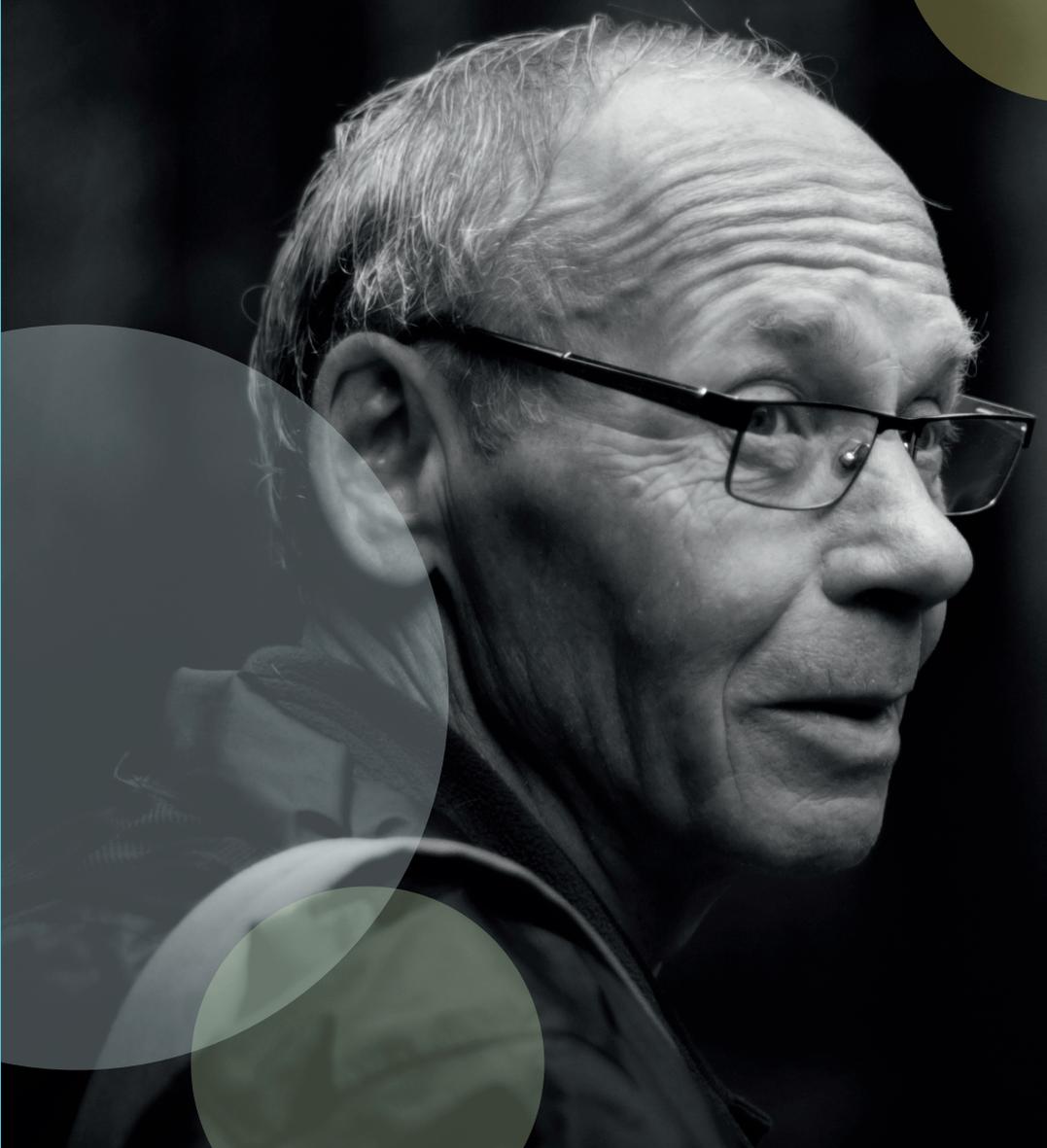
Impressum: Lungenfibrose Forum Austria
Redaktion & Interviews: Günther Wanke
Vereinsitz: A-3052 Innermanzing, Dänekeplatz 5
Kontakt: Ing. Günther Wanke, Tel.: +43 699 11506412
E-Mail: office@lungenfibroseforum.at
Das Lungenfibrose Forum Austria ist ein gemeinnütziger
Verein und nicht auf Gewinn ausgerichtet (ZVR-Zahl:
979365302). Bankverbindung: Raiffeisenbank Wienerwald
IBAN: AT39 3266 7000 0200 0842, BIC: RLNWATWWPRB

Medizinische Beratung: Priv. Doz. OÄ Dr. Gudrun Kreye
Psychologische Beratung: Mag. Corinna Klein
Gestaltung: Alexander Ach Schuh
Fotos photocase.com: cydonna (Titel, S. 24),
willma... (S. 3), Foxi66 (S. 22), Z2sam (S. 31)

Druckerei Janetschek GmbH www.janetschek.at

2. Auflage 09/2021

Dieser Leitfaden bietet eine Lebenshilfe für LungenfibrosepatientInnen. Er beschreibt Bewältigungsstrategien für die Krankheit, sowie durch die Diagnose entstandene Krisensituationen und betont die Bedeutung hilfreicher Verbündeter.



Vorwort

Als von idiopathischer Lungenfibrose selbst Betroffener ist es mir ein Anliegen einen kleinen Leitfaden zur Bewältigung dieser Krankheit auch anderen Erkrankten mitzugeben. Die meisten der Patienten und Patientinnen mit denen ich in Kontakt bin leiden an der häufigsten dieser sogenannten interstitiellen Erkrankungen, der IPF. Genaugenommen gibt es aber sehr viele dieser Lungenfibrosen und keine Form dieser Erkrankungen ist der anderen völlig gleich. Schwierig für den Arzt um zu einer klaren Diagnose zu kommen, aber auch schwierig für den Patienten, da neben den klassischen Symptomen oft auch Neben – und Zusatzerkrankungen das Krankheitsbild verschleiern. Für all jene, welche mit dem Krankheitsbild nicht so vertraut sind – hier ein kurzer Abriss.

Die idiopathische Lungenfibrose, ist eine seltene, schwerwiegende Erkrankung, bei der das Gewebe der Lunge betroffen ist. Das Lungengewebe ist geschädigt und vernarbt mit der Zeit. Diese Veränderung wird als Fibrose bezeichnet. Mit dem weiteren Fortschreiten der Erkrankung nimmt die Vernarbung der Lunge zu. Das Luftholen wird dadurch immer schwieriger. Im Alltag fallen Dinge schwerer, die bis dahin keine Probleme machten. Atemnot und Leistungsabfall begleiten uns.

Ist das Lungengewebe durch die fortschreitende Vernarbung einmal geschädigt, heilt dieses leider auch nicht wieder.¹ Das Lungenfibrose Forum hat eine ausführliche Broschüre zu diesem Thema herausgegeben² welche ich gerne an Interessierte zusende.

In dieser vorliegenden Broschüre kommen PatientInnen und Patienten zu Wort, um ihre Erfahrungen für andere Betroffene und deren Angehörige (hilfreich) zur Verfügung zu stellen. Wenn es um das Leben mit Lungenfibrose geht, geht es auch immer darum, wie ich mit der Krankheit umgehe, welche Ressourcen neben der medizinischen kompetenten Versorgung noch wichtig sind. Und da gibt es einiges zu bewältigen. Die Unsicherheiten und Ängste vor der Diagnose, die oftmalige Überforderung mit den täglichen Herausforderungen durch die verminderte Leistungsfähigkeit oder die Schwierigkeiten der Lebensumstellung aufgrund der

(1) Costabel U. Eur Respir Rev 2015; 24(135): 65–8.

(2) Errhalt Peter et al, Lungenfibrose – Was nun? 2016

Krankheit. Die Hilfe durch neue Sozialkontakte finden, die Stärkung durch die Familie und gute Freunde letztlich auch wirklich annehmen können. Die Krankheit anerkennen, sie als neue Begleiterin akzeptieren und trotz allem eine Lebensplanung zu haben, um alles was erfüllend ist und das Leben lebenswert macht, zu verwirklichen. Reduziert aber selbstbestimmt – und den Mut für Neues nicht verlieren.

In diesem Zusammenhang sind Gespräche und der Austausch mit anderen Lungenfibrosepatienten – und Patientinnen sehr wertvoll. Man findet Verbindendes, hat nicht das Gefühl der Einzige zu sein der gegen diese Krankheit kämpfen muss. Oft haben andere gute Methoden und Tipps im Umgang mit Sauerstoff, Rehabilitation und so manchem Formalismus, der uns das Leben schwermacht. Das Lungenfibrose Forum informiert Sie gerne. Letztlich macht es auch Sinn über die optimale Versorgung bei Zunahme der Krankheitssymptome nachzudenken und was Palliativmedizin dazu beitragen kann.

Diese Broschüre richtet sich an Patientinnen und Patienten, deren Angehörige und allen ihnen nahestehenden Personen, welche von der Krankheit mitbetroffen sind und hilfreich sein wollen.

Aber auch an Mediziner und Pflegekräfte, um einen kleinen Einblick in die persönliche Situation von Erkrankten zu gewinnen.


Günther Wanke

Lungenfibrose Forum Austria

Die Zeit bis zur Diagnose

Lungenfibrosen entwickeln sich selten über Nacht. Ihre Anfänge sind oft schleichend, wobei erste Anzeichen oft unbemerkt bleiben, nicht als Krankheit wahrgenommen werden oder als normaler Alterungsprozess gesehen werden.

Die Symptome der mit der Krankheit verbundenen Einschränkungen können nach einer anderen Krankheit, etwa einer Grippe, aber plötzlich in den Vordergrund treten.



Die Atemlosigkeit hatte ich schon die ganze Zeit, aber nicht so beachtet. Ein wenig Hüsteln war schon da. Die Atemnot beim Bergaufgehen und Treppensteigen auch.

Die Symptome entwickeln sich aber oft so, dass Freunde und Verwandte auf die Veränderung eher aufmerksam werden, als man selbst.



Ich hatte ein Jahr lang Husten, einen ganz trockenen Husten. Ein Freund merkte den Husten, immer wenn ich ihn sah, sagte er: Du hustest ja immer noch.

Manche Menschen, die Symptome an sich wahrnehmen, versuchen, deren Ursache dadurch herauszufinden, dass Sie das Internet durchsuchen oder andere Menschen mit ähnlichen Symptomen befragen, bevor sie zum Arzt gehen. Dieses Vorgehen kann die Anamnese beim Arzt aber behindern, da die oft ohnehin nicht sehr spezifischen Symptome noch ungenauer dargestellt werden.

Jeder Arzt verfügt beim Erkennen und Interpretieren von Krankheitszeichen über unterschiedliche Grade des Wissens und Geschicks. Manchmal haben sie nicht genügend Daten, auf denen sie eine Diagnose stützen können. Manch-

mal interpretieren sie Symptome falsch, oder schreiben sie anderen Ursachen zu. Es kommt zu Nichtdiagnosen, Fehldiagnosen oder verspäteten Diagnosen. Schärfen Sie ihre Wahrnehmung, wenn sie bemerken, dass ihr Arzt bezüglich des Diagnosewegs unsicher ist, holen Sie eine Zweitmeinung ein.



Nach einem schweren Infekt war dann plötzlich die Atemnot da, jede Tätigkeit war sehr anstrengend.

In diesem Fall scheinen die Symptome stärker ausgeprägt zu sein. Aber zu einer genauen Diagnose bedarf es des Wissens mehrerer Experten.

Selbst für den Fall, dass alles richtig interpretiert und auf Anhieb bestens klappt, ist der Diagnosepfad nicht ganz einfach und für den Patienten belastend. Unsicherheit begleitet den Patienten. Die Reaktionen und Gefühle der Kranken während der diagnostischen Phase können von Gleichgültigkeit bis zu großer Angst reichen³. Oft sind Menschen in der Diagnosephase in einem „Schwebezustand“. Ihr eigenes Leben und das der Familienangehörigen hängen gewissermaßen in der Luft.

Der Umgang mit der Verunsicherung führt oft dazu, dass die Diagnose – wie immer sie sich auch darstellt, eine Erleichterung ist.



Sie haben eine Lungengerüst-erkrankung, es ist kein Krebs.

Eine eher unspezifische Antwort, welche vorerst für Erleichterung sorgte, aber kein gutes Beispiel für ein empathisches Patientengespräch ist. Immerhin hat die Diagnose bei diesem Patienten zweieinhalb Jahre gedauert. Erst nach und nach kam dem Patienten die Bedeutung der Diagnose

(3) Schneider/Conrad 1983

zu Bewusstsein. Er wechselte den Arzt, weil er mehr Vertrauen für das weitere Vorgehen und die Therapie benötigte. Heute ist er in bester Behandlung und hat ein gutes und vertrautes Verhältnis zu seinem Arzt.



Es ist mir weder erklärt worden was Lungenfibrose ist, noch was das für mich bedeutet. Zu diesem Zeitpunkt wusste ich gar nichts.

Auch das kommt vor – und es ist auch für Ärzte oft schwierig in kurzer Zeit die Tragweite für den Patienten zu erklären. Dennoch ist es absolut wichtig, der Patient muss informiert werden, damit er auch selbst den Prozess der Krankheitsentwicklung versteht und die nötige Compliance für die Therapie aufbringen kann.

Der ideale Diagnoseweg für IPF

Hören Sie auf die Geräusche der IPF



KURZATMIGKEIT



REIZHUSTEN



TROMMEL-
SCHLÄGELFINGER

ERSTE ANZEICHEN UND SYMPTOME DER IPF



BESUCH BEIM HAUSARZT



Aufgrund Ihrer anfänglichen Zeichen und Symptome und den klettverschlussartigen Rasselgeräuschen, die ich beim Abhören der Lunge höre, habe ich den Verdacht, dass es sich hier um eine Form der Lungenfibrose handelt. Ich werde Sie daher an einen Spezialisten überweisen.

KLETTVERSCHLUSSARTIGE
RASSELGERÄUSCHE IN DER LUNGE

REALISIEREN, ERKENNEN, ÜBERWEISEN

Hören Sie auf die Geräusche der IPF (Idiopathischen Lungenfibrose) ist eine weltweite Aufklärungskampagne welche die Wichtigkeit der frühen Erkennung der Zeichen und Symptome von IPF sowie die schnellere Überweisung von Patienten an einen Lungenspezialisten unterstreicht.

BESUCH BEIM LUNGENSPEZIALISTEN



Verschiedene diagnostische Test können durchgeführt werden

MULTISZIPLINÄRE DISKUSSION UND DIAGNOSE

ZENTRUM FÜR INTERSTITIELLE LUNGENERKRANKUNGEN



Sie wurden mit IPF diagnostiziert. Ein personalisierter Behandlungsplan kann den Fortschritt der Erkrankung hoffentlich verlangsamen und Sie in Ihrem Leben mit IPF unterstützen.

Ein multidisziplinärer Ansatz kann die Genauigkeit von Diagnose und Behandlung verbessern und somit zu einer verbesserten Erfahrung für IPF Patienten führen.



MEDIKAMENTÖSE
BEHANDLUNG



SAUERSTOFF-
THERAPIE



LUNGEN-
TRANSPLANTATION



KLINISCHE
STUDIEN



PULMONALE
REHABILITATION



PSYCHOLOGISCHE
UNTERSTÜTZUNG

BEHANDLUNGSMÖGLICHKEITEN

MIT IPF LEBEN



Es wird dringend empfohlen, dass Patienten Zugang zu Selbsthilfegruppen finden, um so ihre Erfahrungen zu teilen und von anderen Menschen mit IPF zu lernen.

Im Schnitt dauert die Diagnose ein bis zwei Jahre.
Hier das Beispiel einer Patientin bei der es schneller ging.
Ein Beispiel für einen strukturierten Diagnoseweg.



2015 hatte ich eine Gesundenuntersuchung und ich bat den Arzt auch die Lunge anzusehen. Ein Lungenröntgen bei dem noch nichts erkennbar war – und dann der Weg zum Lungenarzt ins Spital, am 10.09.2015 war „andeutungsweise“ eine Lungenerkrankung erkennbar. 2016 war dann die Diagnose Lungenfibrose eindeutig. Ich bin kein Arztgeher, aber es hat mir keine Ruhe gelassen da ich gehustet habe, ich habe ja viel geraucht.

Nach Mitteilung der Diagnose, was nun?

Es ist sehr hilfreich wenn bei Untersuchungen und Arztgesprächen immer eine Person des Vertrauens dabei ist. Manchmal verstehen Betroffene die gegebene Information gut, oder aber auch teilweise falsch. Es ist wichtig, wie die Diagnose mitgeteilt wird. Vorsichtig mitfühlend oder schonungslos mit voller Wucht. So reichen die Reaktionen auf die Mitteilung der Diagnose von Schock und Zweifel bis zur Erleichterung darüber, dass endlich Gewissheit über die Erkrankung besteht.

Für viele steht die Frage nach dem Warum im Vordergrund.⁴

Quer durch alle Zeiten haben Krankheiten Menschen und Gesellschaften verunsichert und beunruhigt, stellen sie doch eine „Garantie“ auf körperliche Unversehrtheit infrage und erinnern damit indirekt auch an die Endlichkeit des Lebens.

(4) Auszug aus Dr. Vera Kattermann, Chronische Erkrankungen – eine seelische Herausforderung, deutsches Ärzteblatt /12/2009

Der Verweis auf sachliche Begründungen vermag dann diese grundlegende Verunsicherung zu binden und erlaubt ein Gefühl der Kontrolle: Wer den Grund einer Erkrankung kennt, kann sich auch davor schützen.



Die Erklärungsmuster, die hierfür gesucht werden, sind allerdings vielfältig und unterschiedlich. In westlichen Kulturen addiert sich zum „Fluch der Erkrankung“ auch der „Fluch der Verantwortung“: die Ursache der Krankheit wird im Inneren des Erkrankten gesucht. Hier „läuft etwas schief“ oder „ist aus der Kontrolle geraten“, wie dann häufig gesagt wird. Indirekt steht damit der Erkrankte selbst zur Disposition: Hat er geraucht, getrunken, nicht genug Sport getrieben oder ausschweifend gelebt? Oder findet seine „problematische Persönlichkeit“ nun in der Krankheit Niederschlag?

Es hat mir den Boden unter den Füßen weggezogen, ich konnte nicht mehr klar denken.

Ist es aber wirklich so, dass ein gesundes, erfolgreiches Leben zum anzustrebenden Ideal wird? Und wer es nicht schafft, fällt durch gesellschaftliche Raster. Wie befreiend wirkt da die Vorstellung, dass eine Krankheit weder restlos erklärbar, noch restlos kontrollierbar ist. Dass sie da ist, weil sie eben kam und Teil der menschlichen Disposition ist, dass sie vielleicht bekannte oder unbekannte Ursachen hat — aber niemals gänzlich der Kontrolle unterliegt. Sich mit dieser Haltung auseinanderzusetzen kann den Anstoß geben, für eine innere und äußere Weiterentwicklung. Wenn niemand die Ursache einer Erkrankung kennt, bleibt unklar, was genau zu ändern ist, um zur Heilung beizutragen. Da bei vielen Lungenfibrosen derzeit Heilung nicht zu erwarten ist, können wir uns darauf konzentrieren, was wir schon immer ändern wollten und was unser Leben lebenswert macht. Auch darauf zu achten unsere körperlichen Fähigkeiten bestmöglich zu bewahren.

Die Bedeutung der Diagnose Krise und Bewältigungsstrategie

Von der Ungewissheit zur Gewissheit

Nun ist es endlich klar, meine Krankheit wird mich ab nun begleiten.

Eine realistische Selbsteinschätzung und Wahrnehmung der Realität sowie die Bewertung und Analyse von Situationen ist mein Ziel.



Ich bin froh, früh genug diagnostiziert worden zu sein, so kann ich noch einiges für meinen Gesundheitszustand tun.

Was kann ich tun oder ist alles egal?

Nein, es ist nicht alles egal. Ich werde in engem Kontakt mit meinem Arzt die beste Behandlung für mich finden.



Ich weiß heute was ich will, aber ich weiß nicht was ich in drei Jahren will. Heute ist wichtig.

Schicksal als Chance – heißt für mich bewusster zu leben, bewusster mit Freundschaften umgehen.

Ich erkenne die Krankheit als Teil meines Lebens an.

Es ist mir klar, dass meine körperliche Leistungsfähigkeit abnimmt, aber ich werde alles tun um meine Lebensenergie zu erhalten.



Also, außer dass ich manchmal keine Luft bekomme, geht es mir gut. Ich habe mein Leben gelebt, habe einiges machen können, was ich mir nicht zutraute – und das beruhigt mich

Meine Umwelt hat mich mit meiner Veränderung, Sauerstoff in der Nase, weniger beweglich, als gegeben angenommen. Ich muss mich nicht verstecken, es ist eine neue Normalität,



Leben im Kampf gegen Lungenfibrose

Ich suche mir Verbündete, suche Informationen über die Krankheit, finde konstruktiven Austausch über hilfreiche Menschen und Möglichkeiten mein Leben zu ordnen.



Ich mache mich kundig was ich bei meinem Gesundheitsstatus verbessern kann, damit es nicht zu schnell geht.

Es ist die positive Lebenseinstellung die ich gerne weitergeben möchte, es ist schwer, es klingt manchmal so hochtrabend ... Im Vordergrund stehen jetzt meine neuen Ziele. Die Lebensgeschichte. Pläne für gesellschaftliche und kulturelle Begegnungen. Ich lasse das Leben herankommen.



Momente die ich nicht missen möchte

Ich suche mir Verbündete, suche Informationen über die Krankheit, finde konstruktiven Austausch über hilfreiche Menschen und Möglichkeiten mein Leben zu ordnen.



Ja, das sind meistens kleine Dinge, ein Abend am Meer, ein gutes Gefühl im Bauch zu haben.

Es gibt so viel Schönes auf der Welt, man muss es nur sehen.



Ich habe die Geburt meiner kleinen Nichte mitbekommen, etwas sehr Bewegendes.

Ressourcen nutzen

Interessant sind die Forschungen des Gesundheitsanthropologen Hiroshi Oda (Japan) über die Bewältigung schwerer Erkrankungen. Im Laufe seiner Untersuchungen stellte er fest, dass alle Betroffenen die Fähigkeit hatten, folgende Ressourcen zu nutzen:

- soziale Unterstützung
- Zuversicht, Mut
- Positives Denken, Vertrauen
- Kein Einnehmen einer Opferrolle oder Anklagen einer bössartigen Welt
- Keine Resignation, keine Bitterkeit
- Fester Glaube an Gott

Wenn sie die Zitate unserer Patienteninterviews betrachten, so stimmen viele der Aussagen mit den definierten Ressourcen Hiroshi Odas überein.

Krisenintervention

In der Krise tut es fast immer gut sich auszusprechen. Das können Angehörige oder Freunde sein. Manchmal ist es leichter sich professionelle Hilfe und Begleitung zu holen. Eine Möglichkeit stellt das Kriseninterventionszentrum dar, wo rasche und unkomplizierte Hilfe angeboten wird.



Das Ziel der Krisenintervention ist die Linderung der psychischen Belastungssymptome und das gemeinsame Erarbeiten von hilfreichen Bewältigungsstrategien. Die MitarbeiterInnen im Kriseninterventionszentrum begegnen den Menschen mit Respekt, Verständnis und Wärme. Sollte nach den ersten Gesprächen weitere Hilfe gewünscht sein, wird man individuell über die Möglichkeiten beraten.⁵

**Kriseninterventionszentrum
Lazarettgasse 14a, 1090 Wien**

Um telefonische Voranmeldung wird gebeten. Das Kriseninterventionszentrum ist ein Vertragsambulatorium aller Kassen

Wie leben andere Betroffene mit der Krankheit?

Wichtig ist, dass jeder seine Art der Bewältigung leben kann – das ist sehr individuell und die Persönlichkeit und die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten sind anzuerkennen. Zumeist haben Menschen, die erkranken, schon davor Krisen in ihrem Leben gut bewältigt. Darauf kann man aufbauen.

Überlegungen wie: was macht mir Druck oder überfordert mich – was davon kann ich abgeben, was tut mir gut – gerade jetzt eben oder auch Dinge für die Zukunft planen.

(5) Weitere Kontaktstellen: <http://www.kriseninterventionszentrum.at/krisenintervention.htm>

Auch kleine Schritte sind Schritte.

Und wenn es nicht alleine geht: mit einem vertrauten Menschen sich austauschen, oder eine Krisenintervention in Anspruch nehmen – mit einem gut strukturierten und empathischen psychologischen Gespräch die schwierige Zeit besser zu bewältigen.

Es können auch jene, denen (anfänglich) eine Selbsthilfegruppe nicht möglich ist, von den Erfahrungen profitieren.

Was gut und hilfreich sein kann.

- Das heißt in meinen gegenwärtigen Gefühlen wahrgenommen werden und Gefühle zulassen dürfen. In meinem momentanen Leid ernst genommen werden.
- Es ist ein „so sein dürfen“ und „sich so fühlen dürfen“ wichtig.
Da gibt es kein richtig oder falsch. Gerade in der ersten Zeit der Krise kann man sich auch leidetun und gehen lassen dürfen.
- Je nachdem wie ein Mensch tickt – wird er seine Erfüllung im Tun neuer Dinge finden – sich mit der Krankheit bis ins Detail beschäftigen, um Sicherheit im Denken und Fühlen zu bekommen – andere werden eher Trost im Vertrauten, in den Sozialkontakten, im Rückzug, in vielen Gesprächen mit nahen Menschen oder im professionellen Kontext finden.

Palliative Betreuung bei Patienten mit idiopathischer pulmonaler Fibrose?

Gudrun Kreye

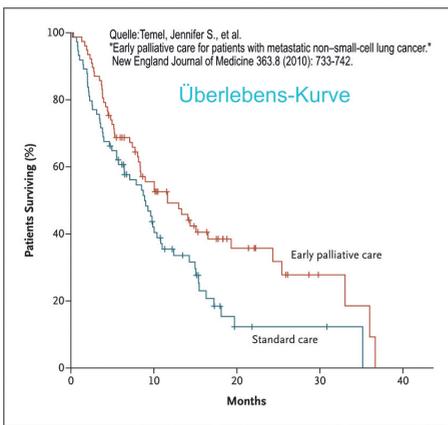
Leider ist die IPF immer noch eine unheilbare Erkrankung. Bei anderen unheilbaren Erkrankungen wie zum Beispiel Krebs oder chronisch obstruktiver Lungenerkrankung wird den betroffenen Patienten schon seit Jahrzehnten palliative Betreuung angeboten. Dadurch kann die Lebensqualität verbessert und manchmal sogar die Lebensdauer dieser Patienten verlängert werden.

Wie ist dies möglich? Viele Menschen verbinden mit dem Wort „palliativ“ Tod und Sterben. Das Wort „palliativ“ kommt aus dem Lateinischen. „Pallium“ bedeutet Mantel und wurde für diese Art der medizinischen Betreuung gewählt, weil versucht wird, den Patienten mit ihrer schweren Erkrankung einen „Schutzmantel“ umzuhängen. Palliative Betreuung wird nicht erst am Lebensende eingesetzt, sondern bei Patienten mit einer unheilbaren Erkrankung, die zu ihrer medizinischen Basisversorgung noch eine Rundumbetreuung benötigen. Einerseits beschäftigt sich die Palliativmedizin mit der Linderung von Symptomen wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Erbrechen, andererseits versucht palliative Betreuung, durch Erstellung eines Gesamtkonzeptes, die generelle Lebenssituation und die Lebensqualität von Patienten zu verbessern. Im Palliativteam arbeiten nicht nur Ärzte und Pflegepersonen, sondern auch andere Berufsgruppen wie zum Beispiel Physiotherapeuten, Ernährungstherapeuten, Psychologen und Psychotherapeuten, Sozialarbeiter und Seelsorger. Dadurch werden nicht nur körperliche Symptome der Patienten erfasst, sondern auch das gesamte Umfeld inklusiver der Familienmitglieder und der betreuenden Personen.



Falls Sie Ihr Pneumologe darauf anspricht, ob ein Palliativteam hinzugezogen werden darf, bedeutet dies, dass er Ihnen ein Team anbieten möchte, welches rundherum dafür sorgt, dass trotz Ihrer schweren Erkrankung Ihre Lebensqualität verbessert wird.

Husten und Atemnot, zwei schwere Symptome bei IPF, können mit Hilfe von Palliativmedizinern zusätzlich zu den betreuenden Pneumologen oft durch die Zugabe von morphinhaltigen Medikamenten gelindert werden. Diese sind meistens sehr gut verträglich, und die Angst vor Sucht oder Abhängigkeit kann in Gesprächen mit Palliativmedizinern meist genommen werden. Gespräche über die Zukunft sowie über das Lebensende sind für den Patienten etwas Bedrohliches und sollten nicht erst geführt werden, wenn es zu spät ist. Palliativärzte und Palliativteams sind geschult, auch Gespräche über Patientenverfügungen oder bestmögliche Betreuung am Lebensende zu führen und Patienten rechtzeitig, bevor es ihnen schlecht geht, über diese Situationen zu beraten. Die Palliativteams arbeiten immer mit den behandelnden Pneumologen zusammen, um rechtzeitig Veränderungen zu erkennen.



Bei Lungenkrebspatienten konnte gezeigt werden, dass die frühzeitige Einbindung von Palliativteams in die Betreuung nicht nur die Lebensqualität verlängern, sondern auch das Überleben der Patienten verbessern kann. Für Patienten mit idiopathischer Lungenfibrose gibt es noch keine großen Studien, doch kann auch hier angenommen werden, dass sich die Lebensqualität verbessert.

Traditionelle Palliativpflege



Frühe Palliativpflege



Aber bitte alles mit Sauerstoff ...

Interview mit einer Patientin (Ausschnitt)

Vor der Diagnose: welche Anzeichen gab es?

Ich hatte ein Jahr lang Husten, einen ganz trockenen Husten. Ein Freund merkte den Husten, immer wenn ich ihn sah, sagte er „Du hustest ja immer noch“. Danach ging ich zum Hausarzt. Dann ging es relativ schnell, der praktische Arzt überwies mich zum Lungenfacharzt. Der machte seine Anamnese, dabei kam auch das Lungenemphysem meiner Mutti zur Sprache. Der Arzt machte sofort ein Röntgen und schickte mich danach gleich zum CT⁶. Dann folgte eine Biopsie auf der Baumgartner Höhe.

Wie lange hat die Diagnose gedauert?

Das war eigentlich eine kurze Zeit, ich habe mir gar keine Gedanken gemacht, ich hatte keine Ahnung was das sein kann. Ich ging aber jedenfalls hin (zur Untersuchung) wollte nicht die gleiche Krankheit haben wie meine Mutti. Sie hatte ihr Emphysem erst mit 82 Jahren bekommen

Wie lange brauchte es, die Diagnose und die damit verbundenen Herausforderungen, zu verstehen? Gab es das Gefühl der Überforderung?

Ich wurde von der Klinik mit der Diagnose weggeschickt. Ich fragte mich „Was mach ich jetzt?“. Es ist mir nicht erklärt worden was Lungenfibrose ist, noch was das für mich bedeutet. Zu diesem Zeitpunkt wusste ich aber gar nichts, ich ging wieder zu meinem Lungenfacharzt. Erst später im AKH⁷ hörte ich den Begriff idiopathisch. Im Grunde genommen wusste ich die ersten zwei Jahre nicht was ich hatte. Ich wusste nur ich hatte etwas ... Man sagte auch nicht, was die Krankheit bedeutet. Es ist dadurch auch weniger belastend wenn sie nicht wissen was es ist. Ein halbes Jahr Kortison 50 mg, da bin ich aufgeschwemmt gewesen, dann wurde Kortison abgesetzt – und ich dachte – was ist jetzt? Mein Lungenfacharzt sagte, dass er mir nicht weiterhelfen kann, aber er vermittelte mich ins AKH, denn die machen dort Studien. Ich sagte: okay, dann mach ich das. Es wurde eine Bronchoskopie angeordnet. Es war ein deutscher Professor am AKH, der mir alles erklärte. Ich hatte viel Glück, ja – ich empfinde es so. Da bekam ich das erste Mal eine Aufklärung was Lungenfibrose ist, was idiopathische Lungenfibrose bedeutet. Nach einem Jahr (seit 2013) bekam ich das IPF Medikament. Ich fühlte mich nicht überfordert, es ging mir auch nicht schlecht, ich hatte keine Einschränkung bezüglich Leistungsfähigkeit. Ich habe gehustet. Auch keine

(6) Computertomographie

(7) Allgemeines Krankenhaus Wien



*Noch habe ich viel mentale
Stärke und bin noch nicht auf
psychische Hilfe angewiesen.
ich hatte das große Glück in
eine Familie hineingeboren
zu sein, die mir Sicherheit
gibt. Wenn ich Hilfe brauche
sind sie da, ich bin sehr
dankbar, dass es so ist.*

M. S. aus Wien

Atemnot beim Stiegensteigen. Zu dieser Zeit konnte ich noch zu Fuß sechs Stockwerke zu meiner Wohnung gehen, da habe ich allerdings schon im dritten Stock angehalten.

Heute 2017, bleibe ich schon nach der ersten Stiege stehen. Aber ich mache es noch, achte darauf richtig zu atmen. Luft krieg ich immer, aber ich merke, dass da etwas nicht stimmt, da bleib ich stehen. Das habe ich jetzt schon sehr, sehr oft. Im Oktober letzten Jahres hatte ich eine Lungenentzündung mit Antibiotikabehandlung, da konnte ich schon gar nicht mehr so viel machen, aber es ging. Im Jänner hatte ich das Gefühl es geht gar nichts mehr. Ich traf mich mit einer Freundin und musste alle paar Meter stehen bleiben. Daheim angekommen – ein riesen Schüttelfrost. Der Arzt im AKH stellte hohe Entzündungswerte fest und verschrieb Antibiotikum, ich war sehr geschwächt. Ich empfand es katastrophal, ich hatte so schlechte Sauerstoffwerte.

Von Februar bis Mai war ich zwei Mal im Krankenhaus. Danach bekam ich Sauerstoff. Der Lungenarzt hat die Sauerstofftherapie leider auch nicht genau erklärt. Was der Sauerstoffmangel in meinem Körper auslöst, habe ich nicht gewusst. Ich dachte auch wenn ich für meinen Körper etwas mache, wie Stiegen steigen oder gehen, dann wirst du wieder gesund. Im Krankenhaus lief ich ohne Sauerstoff auf der Terrasse um mich fit zu halten. Ich habe den Sauerstoffmangel auf Atembeschwerden reduziert. Ich dachte mit Training bringe ich das alles weg. Ich wusste nicht, wenn der Sauerstoff im Körper fehlt, dass das auch schlecht ist für das Herz.

Die ersten Wochen nach diesem „Rückfall“ dachte ich: es wird wieder besser. Ich hatte auch alle Impfungen wie Pneumokokken, und Grippe – und fand keine Ursache für diese Verschlechterung. Ich dachte auch, es geht wieder vorbei, muss mich einfach mehr ausruhen. Im AKH erklärten mir die Ärzte: „Ja sie sollen Stiegen gehen, sie sollen sich bewegen, aber bitte alles mit Sauerstoff“. Ab diesem Zeitpunkt verstand ich, dass Sauerstoff für mein Herz und mein Gehirn lebenswichtig ist, seither ist der Sauerstoff immer dabei.

Als ich dann immer Sauerstoff hatte, hat mich meine Familie geschont, damit ich mich nicht überanstrengte. Das mit dem Sauerstoff konnte ich als neue Alltäglichkeit erklären, mittlerweile bin ich für eine Lungentransplantation gelistet. Meine Freundin in Wien weiß nicht genau Bescheid was Lungenfibrose ist.⁸

(8) Offensichtlich sieht man PF Patienten die Schwere der Erkrankung nicht an.



*Ich lebe so weiter
wie bisher, was sollte
ich ändern, allerdings
zwingt mich mein
Körper kürzer zu treten.
Man wird klüger aber
körperlich nicht stärker.*

Ch. M. aus Wien

Ich bin froh, früh genug diagnostiziert worden zu sein

Interview mit einer Patientin (Ausschnitt)

Vor der Diagnose: welche Anzeichen gab es?

Ich habe gerade meinen Lungenbefund vom Wilhelminenspital 2015 gelesen, aber da war es noch nicht eindeutig. Die Diagnose wurde erst 2016 festgestellt. Bei meiner ersten Untersuchung war der Husten nicht so prägnant, die Atemnot hatte ich schon die ganze Zeit, aber nicht so beachtet. Ein wenig Hüsteln war schon da. Die Atemnot beim Bergaufgehen und Treppensteigen auch.

Die Chronologie: seit 2011 bin ich Nichtraucher, 2015 hatte ich eine Gesundenuntersuchung und bat den Arzt auch die Lunge anzusehen. Zuerst schickte er mich zum Lungenröntgen, bei dem noch nichts erkennbar war – und dann der Weg zum LUFA ins Wilhelminenspital, am 10.09.2015 war „andeutungsweise“ eine Lungenerkrankung erkennbar. 2016 war dann die Diagnose Lungenfibrose eindeutig. Ich bin kein Arztgeher, aber es hat mir keine Ruhe gelassen da ich gehustet habe, ich habe ja viel geraucht.

Zur Diagnose: welche Umstände waren besonders belastend? Wie lange hat die Diagnose gedauert?

Ich hatte eine CT Untersuchung, die Diagnose legte ich meinem Lungenarzt vor, erklärte mich auf um welche Art der Erkrankung es sich handelt. Es gab dann noch die Belastungsuntersuchung auf dem Ergometer.

Neuerdings schaffe ich die Belastung am Ergometer nicht mehr. 2016 hatte ich eine CT-Kontrolluntersuchung, nach Einnahme des Medikamentes wurde die Stagnation der Erkrankung festgestellt. Eine Untersuchung meiner Durchblutungsstörung folgte, ich habe Stents, es war aber alles „durchlässig“.

Wie lange brauchte es, die Diagnose und die damit verbundenen Herausforderungen, zu verstehen? Gab es das Gefühl der Überforderung?

Wie empfinde ich die Verringerung der körperlichen Leistungsfähigkeit?

Seit einigen Monaten verlangsamt sich mein Gehen, ich spüre es in den Oberschenkeln. Kein Muskelschmerz. Ich schätze es ist der Sauerstoffmangel. Ich bin stur, ich will es genau wissen, ich habe meine Meinung, der Arzt hat natürlich die „Obermeinung“.

Ich bin früher auf den Berg gegangen, jetzt gehe ich durch den Wienerwald. Die Verringerung der Leistungsfähigkeit ist für mich deprimierend. Meine depressiven Phasen kommen und gehen — eine Wellenbewegung, aber ich „reiß mich zusammen“, komme auf andere Gedanken und dann geht es wieder, ich vertraue auf meine mentale Stärke. Stolz bin ich darauf, dass ich das Rauchen mit einer Sitzung aufgegeben habe. Es geht nicht mehr so wie ich es mir vorstelle. Ich habe bemerkt, ich muss mich in gewissen Dingen einschränken, mein Körper zwingt mich dazu, er will dann nicht mehr. Aber man schiebt es auch gerne aufs Alter. Früher war ich immer in Bewegung.

Wie waren die Auswirkungen auf meine nächste Umgebung (Familie), welche Reaktionen gab es?

Meiner Familie sagte ich, dass diese Krankheit festgestellt wurde, habe es aber nicht näher definiert. Und dann waren da noch eine Freundin und eine Studienkollegin denen ich die Krankheit mitgeteilt habe. Es geht ja niemanden etwas an. Ich muss damit fertig werden. Es gibt zwei bis drei Personen die ich an meiner Seite habe. Der Bekanntenkreis ist auf diese Personen geschrumpft. Bisher bin ich damit zufrieden.

Ich glaube diese Personen würden mich auch stärker unterstützen, wenn ich es bräuchte. Ich bin eher eine Einzelkämpferin und mache das mit mir aus, immer in der Hoffnung niemanden zu brauchen. Ich will auch niemanden belasten. Ich bin aber auch in keine Schockstarre verfallen. Meiner Familie gebe ich Auskunft auf Nachfrage. Wenn ich mich umschaue bei anderen schwer Kranken, sage ich mir „Sei ruhig, dir geht es im Verhältnis noch sehr gut!“ Also, außer dass ich manchmal keine Luft bekomme, geht es mir gut. Ich habe mein Leben gelebt, habe einiges machen können, was ich mir nicht zutraute — und das beruhigt mich. Ich habe viel geleistet, das Studium mit vierzig über den zweiten Bildungsweg begonnen, Berufsreifeprüfung und Universitätsstudium bis zum Doktorat, nebenbei gearbeitet. Ich bin zufrieden, ich habe es geschafft! Ich habe es allen gezeigt. Nun ist die Heraldik mein Gebiet, meine Beschäftigung, meine Ablenkung. Ich habe das veterinärmedizinische Archiv aufgebaut, mit viel Staub und Dreck.

Gibt es eine veränderte Lebensplanung?

Ich lebe so weiter wie bisher, was sollte ich ändern, allerdings zwingt mich mein Körper kürzer zu treten.

Was tun sie um den Gesundheitsstatus bestmöglich zu erhalten?

Ich mache mich kundig, was ich bei meinem Gesundheitsstatus verbessern kann, damit es nicht zu schnell geht. Ich glaube in Oberlaa gibt es so ein Institut für Atemtechnik.

Die stationäre Reha ist ja nichts für mich. Ich denke gewisse Dinge an, aber es ist noch lange nicht gesagt, dass ich sie auch gleich angehe. Aber es geht derzeit noch, muss nur achten nicht die Überfuhr zu versäumen.

Was mir derzeit sehr zu schaffen macht, ist das Medikament. Die letzten drei Nächte Bett-WC, Bett-WC ... Es ist unberechenbar, wenn ich auswärts wohin gehe, muss ich Tabletten gegen Durchfall nehmen. Ich wollte ein anderes Medikament mit viel mehr Tabletten pro Tag vermeiden. Das hat sicher auch Nebenwirkungen. Ich habe jetzt 53 kg und die letzte Zeit 6 kg abgenommen. Ich werde das noch mit meinem Arzt besprechen.

Ich bin froh, früh genug diagnostiziert worden zu sein, so kann ich noch einiges für meinen Gesundheitszustand unternehmen.

Voneinander lernen: gibt es Erfahrungen und Erkenntnisse, welche Sie gerne an andere Betroffene weitergeben möchten?

Da habe ich noch zu wenig Erfahrungen, wie soll ich meine Einstellung weitergeben? Ich kann nur versuchen zu erklären. Ich muss die Krankheit zur Kenntnis nehmen. Was kann ich tun, kann ich damit umgehen? Aber ja nicht in Selbstmitleid verfallen. Viele Leute erschrecken, werden richtig hysterisch, ich frage mich „haben die Leute nichts anderes zu tun?“ Es gab auch bei mir beruflicherseits bedrohliche Veränderungen, das war auch eine harte Nuss. Ich hab's überlebt, bin auch damit fertig geworden. Die Krankheit werden wir auch irgendwie in den Griff kriegen. Aus.

Ändern kann ich es nicht, muss es hinnehmen, mehr als dagegen ankämpfen kann ich auch nicht machen. Ich werde die Krankheit akzeptieren und mich nicht in Selbstmitleid üben. Das ist gar nicht meine Art. Mit gewissen Dingen muss man sich abfinden. Ich habe nicht schlecht gelebt, konnte einiges verwirklichen, was will ich mehr. Ich bin nicht unzufrieden Irgendwann wird das Leben ein Ende haben, ich möchte nicht hundertdreißig werden. Es ist wie es ist, die Situation zwingt mich sowieso zum Handeln.

Man wird klüger aber körperlich nicht stärker.

Der lange Weg zur Diagnose

Aus der Sicht einer betreuenden Angehörigen

Wie alles begann: Es war ein schwerer grippaler Infekt mit Fieber, Schweißausbrüchen und Erschöpfung. Dann kam Gewichtsabnahme und die vorher nicht gekannte Atemnot beim Stiegen steigen. Wir wechselten in eine Wohnung, wo es nun weniger Stufen zu bewältigen gab.



Es hat sich alles verändert, mein Mann braucht mich nun viel mehr und das Leben ist anders geworden.

Ab nun begann der lange Weg zur Diagnose. Der Hausarzt verordnete ein Lungenröntgen, es war nichts Auffälliges zu erkennen, ein Lungenarzt verordnete Inhalationssprays, es half nichts, die Atemnot blieb. Der Verdacht auf allergische Alveolitis mit kurzer Behandlung mit Kortison blieb erfolglos.

Mein Mann fand Informationen über eine Selbsthilfeorganisation, der Leiter empfahl einen Spezialisten zu kontaktieren, so kam er ins Uniklinikum im AKH Wien. Nach zwei Jahren ohne richtige Diagnose, stellte man eine idiopathische Lungenfibrose fest. Es war eine Erleichterung endlich eine Diagnose zu haben – und auch, dass es kein Krebs ist. Mit mehr Wissen über die Krankheitsprognose, relativierte sich allerdings die Hoffnung, da es Heilung nicht gibt.

Ab diesem Zeitpunkt war alles anders. Meine Sorge war groß, wie es nun weitergehen wird, was es zu tun gibt um das Leben noch lebenswert zu gestalten. Ab diesem Zeitpunkt arbeitete mein Mann in einer Patientengruppe mit, knüpfte Kontakte zu weiteren IPF Spezialisten und erstellte gemeinsam mit ihnen eine Broschüre über IPF zur Information für Patienten. Wir kannten nun die Prognose und stellten unser Leben darauf ein. Die Situation war für mich oft belastender als für meinen Mann. Er ging Schritt für Schritt weiter, zwar körperlich geschwächt, aber mit Engagement im Kampf gegen IPF. Das gab – und gibt ihm noch heute Auftrieb und Zuversicht, noch etwas Sinnvolles für die Gemeinschaft zu tun. Unser Alltag sieht so aus, dass ich möglichst viel Arbeit abnehme, aber ihn stets animiere körperlich fit zu bleiben. Dazu gehört Ergometertraining und Wanderungen in frischer Luft abseits des Straßenverkehrs. Seine Muskeln werden schwächer wenn er sich zu wenig bewegt. So wird unser Leben täglich neu

organisiert, er leidet unter permanenter Müdigkeit, da benötigt er viel Unterstützung zur Überwindung. Neben-erkrankungen wie eine Neuropathie dämpfen Aktivität.

Jede Reise, sei sie noch so kurz, muss genau geplant und Sauerstoff organisiert werden wenn Belastungen anstehen. An manchen Tagen sind die Wegstrecken die wir schaffen kürzer, manchmal länger. Um Exacerbationen zu verhindern, meiden wir in Grippezeiten Veranstaltung und öffentliche Verkehrsmittel.

Mein Rat für IPF Patienten:

Denkt bitte an die Kommunikation mit Familie und Freunden – und an Aufgaben die das Leben lebenswert machen, Humor, Mut und die Fähigkeit die eigene Fitness zu erhalten.

H. W. aus Krems/Donau

Es gibt bei allen Aktivitäten einfach mehr zu bedenken, aber es gibt immer noch viele gemeinsame erfüllte Momente.

KONTAKTE ZU FACHVERBÄNDEN

Unterstützung für pflegende Angehörige

Angehörige sind durch die Pflege belastet und haben oft Angst, etwas falsch zu machen. Beratung und Information über diverse Unterstützungsmöglichkeiten und Hilfsmittel helfen dabei, mit der Situation zurecht zu kommen.

Entlastungsgespräche, aber auch die Bereitschaft, sich dem immer noch tabuisierten Thema von Leiden und Tod auszusetzen, ermöglicht den Angehörigen, ihre eigene Rolle besser zu würdigen, sich auf die Fragen, Gefühle und Bedürfnisse des kranken Menschen besser einzulassen und entlastet sie soweit, dass sie die Herausforderung der Pflege daheim annehmen können. Hilfe und die Möglichkeit für Entlastungsgespräche finden Sie über die Fachverbände.

OPG – Österreichische Palliativgesellschaft
Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien
+43 1 40400 27520
office@palliativ.at
<http://www.palliativ.at>

HOSPIZ ÖSTERREICH Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen
Ungargasse 3/1/18, 1030 Wien
+43 (0)1 803 98 68
+43 (0)1 803 25 80
dachverband@hospiz.at
<http://www.hospiz.at>

Unter <http://www.hospiz.at> finden Sie auch alle Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich

Patienten-anwaltschaften in den Bundesländern

BURGENLAND

Patienten- und Gesundheitsanwaltschaft Burgenland

Europaplatz 1, 7000 Eisenstadt
Tel.: 057-600/2153
E-Mail: post.patientenanwalt@bglld.gv.at

KÄRNTEN

Patienten-anwaltschaft Kärnten

St.Veiter Straße 47
9026 Klagenfurt
Tel.: 0463/57230
E-Mail: patientenanwalt@ktn.gv.at

NIEDERÖSTERREICH

NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft

Rennbahnstraße 29, Tor zum Landhaus
3109 St. Pölten
Tel.: 02742/9005-15575
E-Mail: post.ppa@noel.gv.at

OBERÖSTERREICH

OÖ Patientenvertretung

Bahnhofplatz 1
4021 Linz
Tel.: 0732/7720-14215
E-Mail: ppv.post@ooe.gv.at

SALZBURG

Salzburger Patientenvertretung

Nonnbergstiege 2
5020 Salzburg
Tel.: 0662/8042-2030
E-Mail: patientenvertretung@salzburg.gv.at

STEIERMARK

PatientInnen- und Pflegeombudsschaft

Friedrichgasse 9
8010 Graz
Tel.: 0316/877-3350/3191
E-Mail: ppo@stmk.gv.at

TIROL

Patientenvertretung Tirol

Meraner Straße 5 (1. Stock)
6020 Innsbruck
Tel.: 0512/508-7702
E-Mail: patientenvertretung@tirol.gv.at

VORARLBERG

Patienten-anwaltschaft Vorarlberg

Marktplatz 8, 6800 Feldkirch
Tel.: 05522/81553
E-Mail: anwalt@patientenanwalt-vbg.at

WIEN

Wiener Pflege-, Patientinnen- und Patienten-anwaltschaft

Schönbrunner Straße 108, 1050 Wien
Tel.: 01/5871204
E-Mail: post@wpa.wien.gv.at

ZUSTÄNDIGKEITEN

Die Zuständigkeiten der Patienten-anwaltschaften erstrecken sich in erster Linie auf Krankenanstalten (Spitäler), in einigen Bundesländern auch auf die niedergelassenen Ärztinnen/Ärzte, Pflegeheime und alle anderen Einrichtungen im Gesundheits- und Sozialwesen. Entscheidend ist, in welchem Bundesland die Gesundheitseinrichtung liegt, gegen die eine Beschwerde einbracht wird.





Lungenfibrose Forum Austria

Interessensvertretung für Menschen mit Lungenfibrose
Zögern Sie nicht, bei Fragen mit uns Kontakt aufzunehmen.

Telefon

+43 699 11506412

E-Mail

office@lungenfibroseforum.at

Website

www.lungenfibroseforum.at

So werden Sie Mitglied:

- Schicken sie uns eine E-Mail mit Ihrem Namen, Ihrer Adresse und Telefonnummer.
E-Mail-Registrierung unter
office@lungenfibroseforum.at
- Oder Sie rufen uns an. Telefonische Anmeldung unter +43 699 11506412

Registrierte Mitglieder nützen alle Angebote kostenlos.



Boehringer
Ingelheim

