



# Lungenfibrose: Ein Leitfaden zur Unterstützung

**EU-PFF**  
EUROPEAN PULMONARY FIBROSIS FEDERATION



**ELF** EUROPEAN  
LUNG  
FOUNDATION



# Inhalt

- 1 Einleitung
- 2 Was ist Lungenfibrose?
  - Diagnose
  - Symptom-Tracker
  - Ursachen
  - Lebenserwartung
- 3 Optimale Nutzung von Krankenhausaufenthalten
  - Formular für persönliche und medizinische Daten
- 4 Psychologische Unterstützung und geistiges Wohlbefinden
  - Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen
- 5 Behandlung, Medikation und Überwachung
  - Medikamente
  - Lungenfunktionstests
  - Sauerstofftherapie
  - Lungenrehabilitation
  - Singen für die Lungengesundheit
  - Lungentransplantation
  - Impfungen
  - Teilnahme an der Forschung
- 6 Unterstützende Pflege
- 7 Lebenswandel
  - Körperliche Aktivität
  - Gesunde Ernährung
  - Sexuelle Gesundheit
  - Reisetipps
  - Luftqualität und Lungengesundheit
- 8 Quellen

# 1

# Einleitung

Dies ist ein Leitfaden für Menschen mit Lungenfibrose und die sie pflegenden Personen.

Er kann nach einer Diagnose genutzt werden und enthält Informationen, Unterstützung und Hinweise auf weitere Ressourcen für das Leben mit Lungenfibrose.

Die Pulmonary Fibrosis Patient Advisory Group der European Lung Foundation (ELF) hat diesen Leitfaden mit Hilfe von Fachleuten auf dem Gebiet der Lungenfibrose und der European Pulmonary Fibrosis Federation (EU-PFF) zusammengestellt. Die EU-PFF arbeitet zusammen mit ihren Mitgliedsorganisationen und Partnern in ganz Europa daran, das Bewusstsein für Lungenfibrose zu schärfen. Siehe [www.eu-pff.org](http://www.eu-pff.org) für weitere Informationen.



Sie können auch alle Informationen aus diesem Leitfaden online einsehen, darunter auch Links zu weiteren Ressourcen. Scannen Sie den QR-Code oder klicken Sie auf diesen Link zur ELF-Website: <https://europeanlung.org/de/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/>.

# 2 Was ist Lungenfibrose?

Lungenfibrose ist eine relativ seltene Lungenerkrankung. Sie bleibt dauerhaft bestehen und verschlimmert sich mit der Zeit. Sie kann sich auf verschiedene Bereiche Ihres Lebens auswirken und Sie möglicherweise an bestimmten Aktivitäten hindern. Der englische Begriff lautet „Pulmonary Fibrosis“ (PF). Das Wort „pulmonal“ bezieht sich auf die Lunge und „fibrosis“ bedeutet Vernarbung.

Die Lungenfibrose ist eine der Hauptformen der interstitiellen Lungenerkrankungen (ILD), die das weiche Gewebe der Lunge betreffen. Alle Erkrankungen dieser Gruppe verursachen Vernarbungen und Schwellungen in der Lunge. Die idiopathische Lungenfibrose (IPF) ist die häufigste Form einer interstitiellen Lungenerkrankung. Idiopathisch bedeutet, dass die Ursache nicht bekannt ist. Die anderen häufigsten Arten sind folgende:

- Unspezifische interstitielle Lungenentzündung
- Chronische Hypersensitivitätspneumonitis
- Rheumatoide Arthritis – ILD
- Sklerodermie – ILD
- Asbestose und Silikose
- Fibrotische Sarkoidose
- Nicht klassifizierbare interstitielle Lungenerkrankung

In einer von Lungenfibrose betroffenen Lunge wird das weiche, schwammartige Gewebe von dickem, vernarbtem Gewebe überlagert.<sup>1</sup> Dadurch kann sich die Lunge beim Einatmen nur schwer ausdehnen. Außerdem verhindert die Fibrose den normalen Übergang von Sauerstoff aus der Lunge in den Blutkreislauf, was schneller zu Atemlosigkeit führt.

## Diagnose

Es ist wichtig, Lungenfibrose frühzeitig zu diagnostizieren, damit die Behandlung so bald wie möglich beginnen kann. Die Diagnose kann aber schwierig sein. Spezialisten führen eine CT-Untersuchung (Computertomographie) der Lunge sowie Lungenfunktionstests, eine bronchoalveoläre Lavage (dabei wird Kochsalzlösung durch ein Bronchoskop eingeführt, um die Atemwege zu spülen und eine Probe aus der Lunge zu entnehmen), Bluttests oder eine Biopsie durch. Wenn andere Erkrankungen ausgeschlossen wurden, kann eine Lungenfibrose diagnostiziert werden.

Ein Hausarzt wird den Brustkorb zunächst mit einem Stethoskop abhören. Eines der Anzeichen für Lungenfibrose ist ein sogenanntes „Knisterrasseln“, das an das Öffnen eines Klettverschlusses erinnert und mit dem Stethoskop hörbar ist. Ein weiteres Anzeichen für Lungenfibrose kann eine Verdickung der Finger sein, wobei das Ende eines oder mehrerer Finger vergrößert ist.

Zu den Symptomen von Lungenfibrose gehören folgende:

- Kurzatmigkeit
- Abgeschlagenheit
- Hartnäckiger Husten

Es ist wichtig, diese Symptome mit Ihrer Familie und einem Arzt/Lungenspezialisten zu besprechen, um den besten Behandlungsansatz zu wählen.

## Tipp

Viele Menschen empfinden Husten als ein belastendes Symptom, aber es gibt einige Möglichkeiten, wie Sie damit umgehen können. Helfen können zum Beispiel Menthol-Lutschtabletten, Honig und Zitrone oder Speiseeis. Einige Medikamente können dazu beitragen, dass der Schleim weniger zäh ist und Sie ihn leichter abhusten können. Es gibt auch Medikamente, die den Hustenreiz verringern können: Codeine Linctus, Morphinpflaster und flüssiges Morphin.

Sie können den Symptom-Tracker auf der nächsten Seite verwenden, um Ihre Symptome zu überwachen, oder ihn mithilfe des QR-Codes als Vorlage herunterladen.



Hinweis: Es kann sein, dass Sie einen plötzlichen Schub (eine sogenannte Exazerbation) der Lungenfibrose erleben. In diesem Fall verschlimmert sich Ihr Zustand, oft aufgrund von häufigen Lungeninfektionen. Wenn sich Ihr Zustand plötzlich deutlich verschlechtert, sollten Sie sich dringend in ärztliche Behandlung begeben – dies wird als akute Exazerbation bezeichnet.



**Verwenden Sie dieses Formular oder entwerfen Sie ein eigenes, um Ihre Symptome zu erfassen. Dies kann Ihnen helfen, im Rückblick Trends zu erkennen. Denken Sie daran, alles Wichtige mit dem für Sie zuständigen medizinischen Fachpersonal zu besprechen.**

Schreiben Sie jedes Symptom in das Kästchen und kreuzen Sie dann jeden Tag an, an dem Sie es verspüren:

# SYMPTOM TRACKER

<input type="text"/>	MO	DI	MI	DO	FR	SA	SO
_____ Morgen _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Nachmittag _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Abend _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Nacht _____	<input type="checkbox"/>						
<input type="text"/>	MO	DI	MI	DO	FR	SA	SO
_____ Morgen _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Nachmittag _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Abend _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Nacht _____	<input type="checkbox"/>						
<input type="text"/>	MO	DI	MI	DO	FR	SA	SO
_____ Morgen _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Nachmittag _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Abend _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Nacht _____	<input type="checkbox"/>						
<input type="text"/>	MO	DI	MI	DO	FR	SA	SO
_____ Morgen _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Nachmittag _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Abend _____	<input type="checkbox"/>						
_____ Nacht _____	<input type="checkbox"/>						

# Ursachen

Die Lungenfibrose wird durch eine Kombination aus der Exposition gegenüber schädlichen Stoffen und einer genetischen Veranlagung verursacht.

Sie kann unter anderem auf folgende Weise verursacht werden:

- Einatmen von schädlichen Materialien wie Metall-, Stein- und Holzstaub
- Einatmen von Staub oder Luft, die Bakterien und andere Allergene aus Quellen wie Vogelkot enthält
- Erkrankungen der Gelenke (wie Arthritis), der Muskeln oder der Haut
- Familiäre Vorerkrankungen – die Krankheit wird von einem Elternteil vererbt

Manchmal ist die Ursache nicht bekannt. Man spricht dann von einer idiopathischen Lungenfibrose.

# Lebenserwartung

Die Lebenserwartung ist von Mensch zu Mensch unterschiedlich und hängt von vielen Faktoren ab, z. B. dem Alter, der Behandlung und dem Stadium der Krankheit.

Laut manchen Berichten haben Menschen, bei denen Lungenfibrose diagnostiziert wurde, im Durchschnitt eine Lebenserwartung von 3–7 Jahren nach der Diagnose. Dies kann jedoch irreführend sein, da einige der Informationen nicht mehr aktuell sind.

Inzwischen gibt es Behandlungen, die das Fortschreiten der Lungenfibrose verlangsamen. Die Lebenserwartung nach der Diagnose ist von Person zu Person unterschiedlich.

# 3 Optimale Nutzung von Krankenhausaufenthalten

Um Ihre Termine im Krankenhaus optimal zu nutzen, sollten Sie Folgendes beachten:

- Bereiten Sie Fragen für den Termin im Voraus vor.
- Bringen Sie eine Begleitung mit.
- Machen Sie sich Notizen.
- Vergewissern Sie sich, dass Sie wirklich verstehen, was Ihnen gesagt wird. Wenn Sie etwas nicht verstehen, bitten Sie darum, es in allgemeinverständlicher Sprache zu erklären.
- Fragen Sie, wie Ihre Lungenfibrose voraussichtlich verlaufen wird.
- Klären Sie, an wen Sie sich nach dem Termin bei Verschlimmerungen oder anderen Fragen wenden können.
- Fragen Sie, was Sie in einem Notfall tun sollten, zum Beispiel bei einer akuten Exazerbation.

Geben Sie Ihren medizinischen Betreuern so viele Informationen wie möglich, z. B. folgende:

- Frühere Operationen oder Behandlungen
- Lebensmittel- oder Medikamentenallergien
- Krankheiten, die in Ihrer Familie vorkommen
- Änderungen des Lebensstils oder Gewohnheiten, die für Ihren Gesundheitszustand relevant sein könnten

Wenn Sie einen Arzttermin per Telefon oder Videokonferenz wahrnehmen, bedenken Sie, dass äußerliche Veränderungen möglicherweise nicht zu erkennen sind, z. B.:

- Lippenfarbe, die aufgrund Ihrer Erkrankung blauer erscheinen kann
- Gewichtsverlust
- Fingerdicke, die sich aufgrund von Schwellungen verändern kann

## Tipp

**Notieren Sie sich alle körperlichen Veränderungen, die Sie oder Ihre Freunde und Verwandten bemerkt haben, damit Sie Ihre Ärzte darauf ansprechen können.**

Siehe auch „Remote care: looking after your health using digital tools“ (ELF) unter <https://europeanlung.org/de/information-hub/living-with-a-lung-condition/remote-care-looking-after-your-health-using-digital-tools/>

**Dieses Formular kann Ihnen helfen, den Überblick über Ihre persönlichen und medizinischen Daten zu behalten. Es ist sinnvoll, es zu Ihren Terminen mitzunehmen, damit Sie folgende Angaben zur Hand haben:**

## Persönliche und medizinische Daten

Name des Patienten / der Patientin

Adresse

Geburtsdatum

E-Mail-Adresse

Handynummer

Name des nächsten Angehörigen

Handynummer der nächsten Angehörigen

Diagnose

---

---

Liste der Medikamente

Dosierung

---

---

---

---

---

---

# Persönliche und medizinische Daten

Allergien

Bekommen du  
Sauerstoff?

Ja

NEIN

Wenn ja, wie hoch ist die Durchflussrate?

Name des Hausarztes /  
der Hausärztin

Kontaktdaten

Lungenspezialist /  
Lungenspezialistin

Kontaktdaten

ILD-Krankenpflegekraft

Kontaktdaten

Nächstgelegene Unfall- und Notfallaufnahme

Krankenversicherungsnummer

Anmerkungen

---

---

---

---

---

---

---

---

# 4 Psychologische Unterstützung und 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. Das Gefühl der 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 dieser Bedürfnisse. 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.

Hier sind fünf Möglichkeiten zur Selbsthilfe, um Ihre geistige Gesundheit und Ihr Wohlbefinden zu verbessern:<sup>2</sup>

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.

**Denken Sie daran: „Es ist okay, nicht okay zu sein.“**

Wenn Sie das Gefühl haben, dass Sie nicht gut zurechtkommen, suchen Sie das Gespräch mit einer medizinischen 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. Vielleicht hilft Ihnen auch eine Selbsthilfegruppe bei der Bewältigung.

## Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen

Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen bieten wertvolle Unterstützung für Ihr emotionales und geistiges Wohlbefinden. Sie können auch zuverlässige Informationen für Patienten und die sie pflegenden Personen bereitstellen. Für Patienten und Pflegende können Selbsthilfegruppen eine belebende Erfahrung sein. Durch den Austausch über Lungenfibrose fühlen sie sich vielleicht weniger isoliert. Patientengruppen bieten ihren Mitgliedern Empathie und Freundschaft, z. B. durch Selbsthilfegruppen, Webinare, Online-Informationstage oder -sitzungen, Telefonberatung und die Nutzung verschiedener sozialer Medien.

Eine Liste der Lungenfibrose-Patientenverbände, die Mitglieder des EU-PFF sind, finden Sie unter [www.eupff.org/our-members](http://www.eupff.org/our-members)

# 5

## Behandlung, Medikamente und Überwachung

### Medikamente

Derzeit stehen zwei Medikamente zur Verfügung, die das Fortschreiten der Krankheit verlangsamen und die Lebenszeit von Patienten mit Lungenfibrose verlängern können. Diese sind Nintedanib (Ofev) und Pirfenidone (Esbriet). Die Kriterien für die Verabreichung dieser Medikamente sind von Land zu Land unterschiedlich. Ihr Arzt oder Ihre Ärztin wird Sie über die Möglichkeiten in Ihrem Land informieren können.

### Lungenfunktionstests

Lungentests (oft auch Lungenfunktionstests genannt) sind sehr wichtig, denn sie messen, wie gut die Lunge arbeitet. Es gibt eine Vielzahl von Tests zur Messung verschiedener Aspekte der Lungengesundheit. Mit den Tests lässt sich der Verlauf Ihrer Erkrankung überwachen. Da dieser von Mensch zu Mensch unterschiedlich ist, kann das medizinische Team mit Lungenfunktionstests Ihren Zustand überwachen und Sie bestmöglich behandeln.

#### Spirometrie-Test

Spirometrie ist der wichtigste Test, dem Sie sich unterziehen werden. Während des Tests atmen Sie vollständig ein und dann so kräftig wie möglich aus. Das ist zwar anstrengend, liefert aber genaue Ergebnisse über Ihren Lungenzustand. Die Spirometrie liefert zwei wichtige Messungen:

- **FVC (forcierte Vitalkapazität)** - Dies ist die Gesamtmenge an Luft, die Sie ausstoßen können, nachdem Sie so stark wie möglich eingeatmet haben. Es ist wichtig, dass Sie Ihre FVC-Werte im Auge behalten, da dies sowohl für Sie als auch für Ihr medizinisches Team bei der Überwachung Ihres Zustands hilfreich ist. Im Verlauf der Krankheit nimmt der FVC-Wert tendenziell ab. Das bedeutet, dass sich die Vernarbung verschlimmert hat, sodass sich Ihre Lunge beim Einatmen schlechter vollständig ausdehnen kann.

- FEV1 (forciertes expiratorisches Volumen in 1 Sekunde) - Damit ist die Luftmenge gemeint, die Sie in der ersten Sekunde aus Ihrer Lunge ausstoßen können. Die Auswertung von FVC und FEV1 kann bei der Diagnose von Lungenfibrose helfen.

## DLCO (Kohlenmonoxid-Transferfaktor) oder Gasaustauschtest

Damit wird untersucht, wie gut der Sauerstoff in den Lungenbläschen von der Lunge in den Blutkreislauf gelangt. Bei diesem Test atmen Sie eine kleine, aber ungefährliche Menge eines Gases namens Kohlenmonoxid durch ein Mundstück ein und halten den Atem 10 Sekunden an, um festzustellen, wie viel davon der Lunge aufgenommen wird.



**Bitte Sie unbedingt ein Mitglied des medizinischen Teams, Ihnen zu erklären, was die Ergebnisse Ihrer Lungenfunktionstests bedeuten.**

## Sechs-Minuten-Gehtest

Der Sechs-Minuten-Gehtest (6MGT) ist ein relativ unkomplizierter Test. Er misst, wie weit Sie in 6 Minuten laufen können. Während des Tests werden sowohl Ihre Herzfrequenz als auch Ihr Blutsauerstoffgehalt überwacht. Damit soll festgestellt werden, wie gut Sie körperliche Betätigung vertragen können. Die Ergebnisse des Tests können zeigen, ob sich Ihr Zustand verschlechtert und ob Sie möglicherweise Sauerstoff oder zusätzlichen Sauerstoff benötigen.



# Sauerstoff Therapie

Diese Behandlung kann Ihnen angeboten werden, wenn Ihr Blutsauerstoffgehalt im Ruhezustand zu niedrig ist oder wenn er zu stark abfällt, wenn Sie aktiv sind. Die Sauerstoffbehandlung wird Ihnen helfen, leichter zu atmen. Es kann sein, dass Sie den Sauerstoff nur bei körperlicher Aktivität benötigen oder dass Sie ihn ständig benötigen, je nachdem, wie fortgeschritten Ihre Lungenfibrose ist.

# Lungenrehabilitation

Eine Lungenrehabilitation ist ein Programm, mit dem die körperlichen und emotionalen Auswirkungen einer langfristigen Lungenerkrankung auf das Leben der Betroffenen reduziert werden sollen. Bei dem Programm werden Atemübungen mit Schulungen kombiniert, in der den Patienten aufgezeigt wird, was sie selbst tun können, um möglichst gesund zu bleiben.

Lungenrehabilitation ist sowohl in körperlicher als auch in geistiger Hinsicht vorteilhaft. Die Sitzungen sind auf Menschen mit Lungenfibrose zugeschnitten und die Kursleiter wissen, wie Sie schrittweise und sicher Fortschritte erzielen können. Die Lungenrehabilitation beinhaltet in der Regel die Teilnahme an mindestens zwei Übungseinheiten pro Woche. Die Sitzungen bestehen aus Aerobic und Krafttraining sowie Übungen zur Verbesserung von Gleichgewicht und Flexibilität.

Es ist am besten, wenn Sie so bald wie möglich nach der Diagnose von Lungenfibrose an eine Lungenrehabilitation überwiesen werden. Ihr Arzt oder Ihre Ärztin sollte Sie an ein Rehabilitationsprogramm verweisen können.

Zu den wichtigsten Vorteilen der pulmonalen Rehabilitation gehören folgende:<sup>3</sup>

- Verbesserte körperliche Kraft
- Verbesserung bei Symptomen wie Müdigkeit und Kurzatmigkeit
- Gelegenheit, andere Menschen in einer ähnlichen Lage zu treffen und sich mit ihnen auszutauschen
- Verbesserte Lebensqualität
- Verringerung von Anspannung und Ängsten
- Aufklärung darüber, wie Sie sich am besten um Ihren Gesundheitszustand kümmern können

# Singen für die Lungengesundheit

Singen für die Lungengesundheit ist eine Möglichkeit, um mit einer Lungenfibrose besser leben zu können. Dies kann sich positiv auf die körperliche, aber auch auf die geistige Gesundheit auswirken.

Die Programme von Singing for Lung Health (SLH) konzentrieren sich auf das Erlernen von Techniken zur Atemkontrolle und Körperhaltung, die für ein effektives Singen erforderlich sind. Singen hilft, die Muskeln zu stärken, die der menschliche Körper zum Atmen benutzt. So können Sie lernen, tiefer und langsamer zu atmen als bisher. Durch die Stärkung dieser Muskeln wird Ihre Atmung besser kontrolliert. Dies stärkt auch Ihre Stimme.

Die wichtigsten Vorteile des Singens für die Lungengesundheit sind folgende:<sup>4</sup>

- Es verbessert die Atemkontrolle und lenkt von Atemnot ab.
- Es fördert soziale Kontakte und verringert das Gefühl der Isolation.
- Es vermittelt Techniken für das Selbstmanagement von Körperhaltung, Atmung und Ängsten.
- Es wird als unterhaltsam empfunden und macht Spaß.
- Es handelt sich um eine wertvolle Intervention, die aber kostengünstig ist.



# Lungentransplantation

Die einzige Behandlung, die eine Lungenfibrose heilen kann, ist eine Lungentransplantation. Alle anderen Behandlungen zielen nur darauf ab, das Fortschreiten der Krankheit zu verlangsamen.

Wenn Sie ansonsten gesund sind, könnte eine Lungentransplantation für Sie infrage kommen. Bei dieser Operation wird ein oder werden beide Lungenflügel ersetzt. Bei beidseitigen Lungentransplantationen sind Gesamtüberlebensrate und Langzeitergebnis besser, doch bei vielen Patienten ist auch eine einseitige Lungentransplantation ausreichend.

Eine Lungentransplantation kommt nicht für allen Betroffenen infrage. Es gilt, viele verschiedene Dinge zu beachten. Außerdem fehlt es an Organspendern. Das bedeutet, dass es in allen Ländern eine Warteliste für eine Lungentransplantation gibt.

Der beste Weg, die Verfügbarkeit von Spenderorganen zu verbessern, ist das Werben für Organspenden in Ihrem Umfeld. Je mehr Menschen bereit sind zu spenden, desto kürzer sind die Wartelisten. In einigen Ländern bestehen Altersbeschränkungen für den Erhalt einer Lungentransplantation. Personen, die älter als 65 sind, sind möglicherweise nicht anspruchsberechtigt. Es ist wichtig zu prüfen, welche Kriterien in dem Land gelten, in dem Sie die Transplantation durchführen lassen möchten. Unter Umständen ist eine Lungentransplantation auch keine geeignete Maßnahme.

## Impfungen

Es ist wichtig, dass Ihre Impfungen immer aktuell sind, da Menschen mit Lungenfibrose zu Infektionen der Atemwege neigen. Sie sollten mit Ihrem Arzt über regelmäßige Grippe-, Pneumokokken- und COVID-19-Impfungen sprechen. Notieren Sie sich die Daten der Impfungen, damit Sie wissen, wann eine Auffrischungsimpfung fällig ist.

# Teilnahme an der Forschung

Menschen, die an einer Krankheit leiden, nehmen mitunter an Forschungsstudien teil – sogenannten klinischen Studien –, um sich selbst und anderen zu helfen.

Eine klinische Studie misst, wie sicher und wirksam eine medizinische Behandlung für den Menschen ist. Die Behandlung kann ein Medikament, ein Gerät, ein Verfahren oder ein Trainingsprogramm sein.

Sie werden nicht in eine Studie aufgenommen, ohne die Möglichkeit zu haben, sich zu informieren und Fragen zu stellen. Alle mit der Studie verbundenen Risiken werden Ihnen vom Studienteam erklärt.

Es gibt noch andere Arten von Forschungsstudien, an denen Sie möglicherweise teilnehmen können:

- Beobachtungsstudien, bei der es darum geht, mehr über eine Krankheit zu erfahren, ohne eine Behandlung zu testen
- Die Gestaltung neuer Forschung, als Patient in einem Gremium von Personen, die die Forschung mitgestalten

**Weitere Informationen  
und Informationen zu  
klinischen Studien finden  
Sie in der EU-PFF-  
Datenbank für klinische  
Studien unter  
[www.eu-  
pff.org/clinicaltrial-finder](http://www.eu-pff.org/clinicaltrial-finder)**

# 6 Unterstützende Pflege

Die unterstützende oder palliative Pflege wird für Menschen mit lebensbedrohlichen Krankheiten und ihre Familien angeboten. Es handelt sich um eine kontinuierliche Unterstützung, um körperliche, psychische, soziale oder andere unerfüllte Bedürfnisse zu erfüllen. Der Schwerpunkt liegt auf der Kontrolle der Symptome, der Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen und der Unterstützung der sie pflegenden Personen. Sie kann ab dem Zeitpunkt der Diagnose bis zum Lebensende angeboten werden. Sie kann in zu Hause, in Krankenhäusern, Gesundheitszentren und Hospizen angeboten werden.

Die Betreuung wird von vielen Arten von medizinischem Fachpersonal (und Freiwilligen) übernommen. Sie kann parallel zur stationären Behandlung oder nach Bedarf erfolgen.

Die Bedürfnisse der Betroffenen werden erfasst, um festzustellen, ob unterstützende oder palliative Pflege der richtige Ansatz für sie ist. Bei einem sehr schlechten Gesundheitszustand können die Betroffenen oder ihre Familie entscheiden, dass es an der Zeit ist, sich nur noch auf eine Linderung der Beschwerden zu konzentrieren. Das bedeutet, dass die Behandlung nicht mehr darauf abzielt, das Leben eines Menschen zu verlängern, sondern sein Wohlbefinden zu erhalten.<sup>5</sup>

# 7

## Lebenswandel

### Körperliche Aktivität

Aktiv zu bleiben, ist sehr wichtig für Menschen mit Lungenfibrose. Wenn Sie sich fit halten, geraten Sie weniger schnell außer Atem und können die täglichen Aufgaben leichter bewältigen. Es hilft auch, die Muskulatur zu stärken, auch die Atemmuskeln.

Wenn Sie sich derzeit nicht körperlich betätigen, kann ein langsamer Einstieg in den Sport für Sie hilfreich sein. Es ist wichtig, sich allmählich zu steigern. Wenn Sie zum Beispiel spazieren gehen, beginnen Sie mit dem Pensum, das Sie bewältigen können, und steigern Sie die Anzahl der Schritte allmählich. Setzen Sie sich erreichbare Ziele und versuchen Sie, sie einzuhalten. Bewegung kann die Müdigkeit verringern und Ängste und Depressionen lindern. Atemübungen können auch für Ihre geistige Gesundheit hilfreich sein und Ihnen helfen, Ihre Atemnot zu kontrollieren.

Vermeiden Sie starke Belastung, wenn Sie sich unwohl fühlen. Es ist wichtig, dass Sie Ihr Tempo einhalten und sich zwischen den Übungen erholen können. Wenn Sie Sauerstoff erhalten, verwenden Sie ihn wie vorgeschrieben. Wenn Sie jedoch eine plötzliche und extreme Verschlimmerung Ihrer Symptome bemerken oder keine Besserung feststellen, sobald Sie mit dem Training aufhören, sollten Sie sofort einen Arzt aufsuchen.

### Gesundes Essen

Gesunde Ernährung ist entscheidend für eine gute Gesundheit. Die Annahme und Beibehaltung gesunder Lebensgewohnheiten und Verhaltensweisen kann Ihre Lebensqualität mit Lungenfibrose verbessern.

Manchen Menschen mit Lungenfibrose fällt es schwer, eine größere Mahlzeit zu sich zu nehmen. Häufiger kleine Portionen zu essen, könnte eine Alternative sein. Warten Sie mit dem Essen nicht, bis Sie hungrig sind, sondern versuchen Sie, sich einen regelmäßigen Rhythmus anzugewöhnen.

Nehmen Sie kleine Bissen und essen Sie weiche, feuchte Speisen, da dies das Schlucken erleichtert. Achten Sie darauf, am Ende der Mahlzeit Flüssigkeit zu sich zu nehmen. Setzen Sie sich beim Essen aufrecht hin, da dies den Druck auf Ihre Lunge verringert. Eine gesunde und ausgewogene Ernährung trägt zum Aufbau eines starken Immunsystems bei und kann Ihnen helfen, ein gesundes Körpergewicht zu halten. Übergewicht erschwert die Atmung zusätzlich, weil Ihre Muskeln schwerer arbeiten müssen. Dies kann dazu führen, dass Sie sich schneller atemlos fühlen. Untergewicht kann zu Muskelschwäche führen und erschwert die Atmung, was sich auf die Mobilität und die Fähigkeit auswirkt, Sport zu treiben. Wenn Sie sich Sorgen um Ihr Gewicht machen, sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin über eine Ernährungsberatung, z. B. mit einem Ernährungsberater.<sup>6</sup>

## Sexuelle Gesundheit

Sex ist ein wichtiges menschliches Bedürfnis wie Essen, Bewegung und Schlafen. Für einige Menschen gehören Veränderungen in Ihrem Sexualleben einfach zum Älterwerden dazu und sind nicht auf Ihr Lungenleiden zurückzuführen. Andere, die an Lungenfibrose leiden, haben möglicherweise Angst vor sexueller Aktivität, was zu erhöhter Atemnot führt, die sich auf sexuelle Aktivität und Beziehungen auswirken kann. Das bedeutet jedoch nicht, dass Sie keinen Sex haben können. Obwohl Sie möglicherweise schneller atmen und Ihr Herz und Ihr Blutdruck für kurze Zeit ansteigen, ist dies normal und wird sich innerhalb kurzer Zeit wieder normalisieren. Weitere Informationen darüber, wie Sie Ihre Atemnot in den Griff bekommen, erhalten Sie von Ihrem Arzt.

## Reisetipps

Wenn Sie eine Flugreise planen, sollten Sie dies mit Ihren medizinischen Betreuern besprechen. Auch wenn Sie keinen Sauerstoff nehmen, kann eine Flugreise Ihren Blutsauerstoffgehalt beeinträchtigen. Die Dauer der Flugreise kann ein wichtiger Faktor sein, da lange Flüge einen größeren Einfluss auf Ihren Blutsauerstoffgehalt haben können.

Wenn Sie Sauerstoff erhalten, fragen Sie Ihren Arzt oder Ihre Ärztin nach Ihrem Sauerstoffbedarf. Erkundigen Sie sich auch bei Ihrem Sauerstofflieferanten. Möglicherweise müssen Sie sich einem Flugtauglichkeitstest (Hypoxie-Belastungstest) unterziehen. Dieser Test zeigt, ob Sie beim Fliegen zusätzlichen Sauerstoff benötigen, und unterscheidet sich vom COVID-19-Flugtauglichkeitstest. Sollten Sie für Ihren Flug zusätzlichen Sauerstoff benötigen, wird die Fluggesellschaft Sie um ein ärztliches Attest bitten. Möglicherweise gibt es noch weitere Anforderungen, sodass Sie die Fluggesellschaft rechtzeitig vor Ihrem Flug kontaktieren sollten.

Flughäfen können groß sein und Sie müssen möglicherweise lange Strecken laufen. Sie können sowohl am Startflughafen als auch am Zielflughafen Hilfe anfordern. Auf diese Weise kommen Sie entspannter an Ihrem Zielort an. Sie müssen den Flughafen im Voraus über Ihre Bedürfnisse informieren. Einige fordern eine Vorankündigung von 48 Stunden. Am besten erkundigen Sie sich bei der Fluggesellschaft, mit der Sie reisen.

## Luftqualität und Lungengesundheit

Die Luftqualität ist für alle Menschen wichtig, besonders aber für Menschen mit Lungenfibrose. Luftverschmutzung kann Ihre Symptome verschlimmern. Um das Risiko durch Luftverschmutzung zu verringern, überprüfen Sie die Luftqualität vor Ort oder abonnieren Sie automatische Benachrichtigungen über Schadstoffe. Vermeiden Sie Sport im Freien, wenn die Luftverschmutzung hoch ist. Suchen Sie einen Arzt auf, wenn Ihre Symptome anhalten oder sich verschlimmern.

Luftverschmutzung in Innenräumen kann für Menschen mit Lungenfibrose (insbesondere mit schwerer Lungenfibrose) problematisch sein, da sie dazu neigen, mehr Zeit in Innenräumen zu verbringen. Daher ist es notwendig, dieses Risiko so weit wie möglich zu reduzieren.

Eine Maske kann ein nützliches Hilfsmittel sein, um Ihre Lunge zu schützen, wenn Sie nicht in der Lage sind, Gebiete mit hoher Luftverschmutzung zu meiden (verwenden Sie eine für die Situation geeignete Maske).

# 8 Quellen

1 Irish Lung Fibrosis Association, Informationsbroschüre – Was ist Lungenfibrose? ([https://ilfa.ie/wp-content/uploads/2021/07/What\\_is\\_PF-1.pdf](https://ilfa.ie/wp-content/uploads/2021/07/What_is_PF-1.pdf))

2 NEF (The New Economics Foundation), Five Ways to Wellbeing Report (<https://neweconomics.org/uploads/files/five-ways-to-wellbeing-1.pdf>)

3 ERS-Monographie zur Lungenrehabilitation, Autoren Harrison Samanta; Teeside University, School of Health and Life Sciences, Powell, Pippa; Europäische Lungenstiftung, Lahham, Aroub; Monash University Central Clinical School, (herausgegeben von Anne E. Holland, Simone Dal Corso und Martin A. Spruit.) ERS Educational Publications, (15. März 2021)

4 Lewis, A., Cave, P., Stern, M. et al. Singen für die Lungengesundheit – eine systemische Überprüfung der Literatur und eine Konsensklärung. *npj Prim Care Resp Med* 26, 16080 (2016, S. 5).

5 Irish Lung Fibrosis Association, ILFA-Patienteninformationstag, Präsentation von Maria Love (leitende Medica-Sozialarbeiterin, Mater Misericordiae University Hospital) zum Thema: „Die psychologischen Aspekte des Lebens mit IPF“ (6. Februar 2019)

6 Irish Lung Fibrosis Association, ILFA-Patienteninformationstag, Präsentation von Patricia Whyte Jones (Spezialistin für klinische Krankenschwester, St. Vincent's Hospital, Dublin) zum Thema: „Gutes Leben mit Lungenfibrose“, 17. November 2021

Sie können diesen Leitfaden und die Links zu weiteren Ressourcen auch online einsehen.

Gehen Sie zu

<https://europeanlung.org/de/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/>

oder scannen Sie den QR-Code:



„Es war toll, Mitglied der Pulmonary Fibrosis Patient Advisory Group zu sein, die diesen klaren, prägnanten und gut lesbaren Leitfaden für Menschen mit Lungenfibrose und Pflegende erstellt hat. Wir hoffen, dass er auch Ihnen hilft.“

Matt Cullen

Dieser Leitfaden wurde von Mitgliedern der ELF Pulmonary Fibrosis Patient Advisory Group in Zusammenarbeit mit EU-PFF und europäischen Gesundheitsfachleuten verfasst.

September 2023