

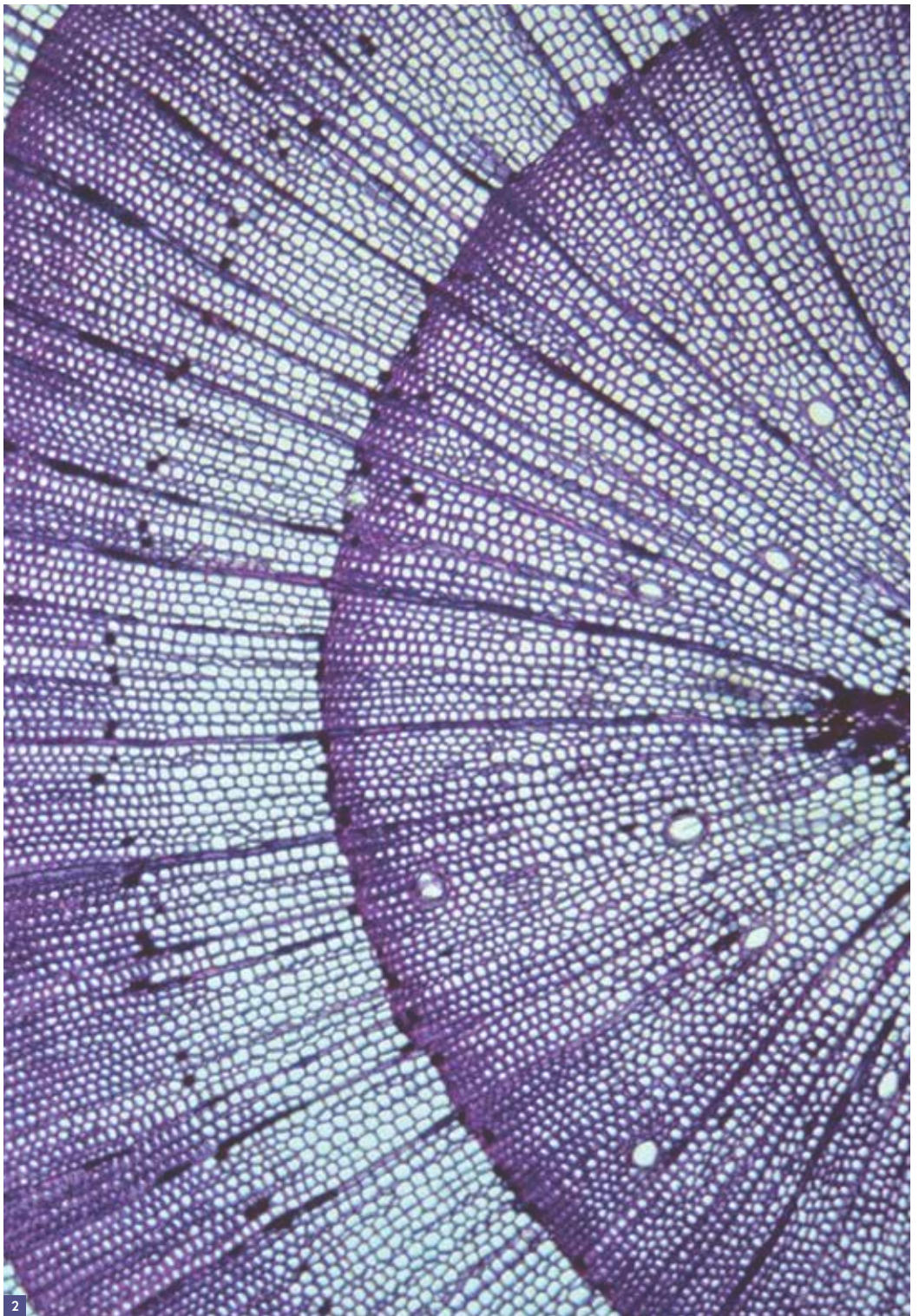
Roche



IDIOPATHISCHE LUNGENFIBROSE

Hilfen für den Alltag





SOLANGE ICH ATME, WEISS ICH, DASS ICH LEBE

Die **idiopathische Lungenfibrose** (IPF) betrifft viele Aspekte des Lebens. Oft führt die Diagnose zur Verunsicherung des Betroffenen und es stellen sich ihm viele Fragen, auf die er nicht ohne Weiteres Antworten erhält.

Diese Broschüre möchte die Auswirkungen der IPF darstellen und einige mögliche Lösungsansätze aufzeigen. Diese sollen Mut machen, sich aktiv mit der Erkrankung und ihren Folgen auseinanderzusetzen, um das Leben so angenehm wie möglich zu gestalten.

Viele der dargestellten Vorschläge und Ansätze sind auch Bestandteil einer umfassenden pneumologischen Rehabilitationsmassnahme, die neben der medikamentösen Therapie bei der Behandlung der IPF immer mehr an Bedeutung gewinnt.

Bei speziellen Fragen zur Erkrankung, zu den Symptomen oder Behandlungsmöglichkeiten wenden Sie sich bitte direkt an Ihren Arzt.

ABWEHR STÄRKEN

→ AB SEITE 19



FIT BLEIBEN LOHNT SICH

→ AB SEITE 8



INHALT

| | |
|-------------------------|-----------|
| Blick in die Zukunft | 6 |
| Fit bleiben lohnt sich | 8 |
| Platz für mehr Luft | 10 |
| Aktiv sein im Alltag | 12 |
| Weiterhin mobil bleiben | 15 |
| Neue Kraft tanken | 16 |
| Die Abwehr stärken | 19 |
| Für andere da sein | 20 |
| Ein neues Organ | 23 |
| Weitere Informationen | 26 |



EIN NEUES ORGAN

→ AB SEITE 23

BLICK IN DIE ZUKUNFT

■ Sie haben die Diagnose idiopathische Lungenfibrose (IPF) erhalten und fühlen sich möglicherweise vor viele Fragen gestellt: Wie sieht meine Zukunft aus? Wie verläuft die Erkrankung? Wie verändert sich mein Leben? Eine IPF ist nach heutigen Erkenntnissen nicht heilbar. Es ist möglich, dass sich der gesundheitliche Zustand langsamer oder schneller verändert. Gerade diese Unwissenheit treibt jedoch viele Patienten an, die verbleibende Zeit aktiv zu nutzen.

Sollten Sie an IPF erkrankt sein, können Sie mithilfe der Unterstützung und der Behandlung durch Ihren Arzt lernen, mit der Erkrankung umzugehen.

Wichtig ist, mit seinen Gedanken nicht alleine zu bleiben, sondern diese mit Ihrem Arzt möglichst offen zu besprechen. Diese Gespräche können in vielen Fällen erleichternd sein. Notieren Sie sich Ihre persönlichen Fragen und Ziele. Lassen Sie sich ausserdem von einer Vertrauensperson begleiten.



Besprechen Sie mit Ihrem Arzt, welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt und finden Sie gemeinsam den für Sie richtigen Weg.

Oftmals rückt der Zusammenhalt in der Familie verstärkt in den Vordergrund. Vielleicht hilft es Ihnen, Ängste und Sorgen mit den Angehörigen zu teilen. Vielen Patienten ist es auch ein Bedürfnis, langgehegte Wünsche umzusetzen, Herzensangelegenheiten zu klären und intensiv Zeit mit der Familie zu verbringen.

„Es gibt trotz der Krankheit ein Leben, das lebenswert ist.“

FIT BLEIBEN LOHNT SICH

»Es ist wichtig, dass man sich nicht seinem Schicksal ergibt, sondern versucht, aktiv etwas zu machen.«

■ Als erstes spürbares Symptom der IPF bemerken Sie vielleicht, dass die körperlichen Kräfte sich verändern. Längere Belastungen fallen Ihnen schwerer als früher. Bis zu 80 Prozent aller Patienten leiden zudem unter trockenem chronischen Husten. Häufig wird daher körperliche Belastung vermieden, was jedoch wiederum zu einem weiteren Abbau der körperlichen Fitness führt. Allzu oft werden Patienten durch diesen Kreislauf immer inaktiver.

Chronischer Husten kann die Lebensqualität bei IPF deutlich einschränken. Sprechen Sie Ihren Arzt auf Ihren Husten an.

Es ist wichtig, den Weg aus dieser Inaktivität zu finden. Tun Sie ganz bewusst das, was Sie gut leisten können, und gewinnen Sie so an körperlicher Unabhängigkeit. Sie können dadurch Ihren Aktivitätsradius vergrößern, die Lebensqualität verbessern und wieder aktiver am gesellschaftlichen Leben teilnehmen.



PLATZ FÜR MEHR LUFT

»Im Lungensport lernen wir, welche Kraft tiefes Atmen hat und wie es uns auch vor dem Panikgefühl in Momenten der Luftnot bewahrt. Wenn ich jetzt einmal schwer Luft bekomme, weiss ich, wie ich mich zu verhalten habe.«

■ **Husten und Atemnot können Menschen mit idiopathischer Lungenfibrose im Alltag körperlich wie psychisch stark belasten.**

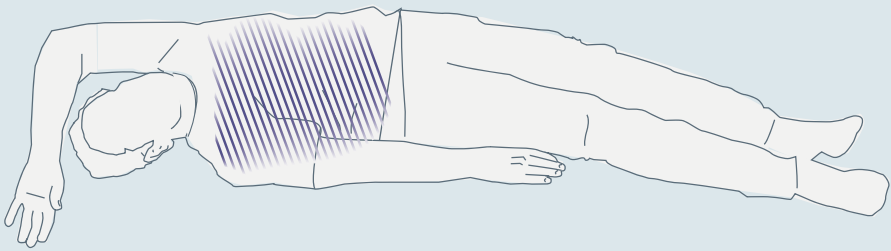
Neben der medikamentösen Therapie, kann Ihnen auch eine gezielte Atemtherapie zu einem bewussten Körpergefühl und einer entspannteren Atmung verhelfen. Probieren Sie aus, was Ihnen guttut.

BRUSTMUSKULATUR DEHNEN

- Dehnen Sie regelmässig die Muskulatur rund um den Brustkorb.
- Verbessern Sie Ihre Atemtiefe mit Streckübungen in Rückenlage.

ATEMNOT VERMEIDEN

- Passen Sie bei körperlicher Anstrengung immer die Belastung an Ihre Atmung an.
- Nehmen Sie bei starker Atemnot eine atemerleichternde Stellung ein.



Beispiel für eine Dehnübung:

Halbmondlage

OBERE RUMPFMUSKULATUR ENTSPANNEN

- Entspannen Sie regelmässig die Muskulatur im Rumpfbereich.
- Finden Sie heraus, ob Ihnen Wärme guttut, z. B. durch Nutzen eines Wärmekissens.

REIZHUSTEN LINDERN

- Trinken Sie warme Getränke, die Sie mit etwas Honig verfeinern.
- Lutschen Sie ein Bonbon, das zum Beispiel durch Kräuternoten befreiend wirkt.
- Atmen Sie langsam, gleichmässig und nicht zu tief ein und aus.

AKTIV SEIN IM ALLTAG

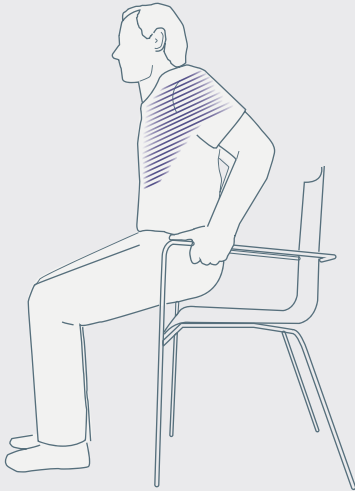
»Für mein Training gilt, dass ich alles in meinem eigenen Tempo mache. Ich nehme mir die Pausen, die ich brauche, und lasse mich nicht in Hektik versetzen.«

■ Auch wenn es an manchen Tagen schwerfällt: Versuchen Sie, sich täglich etwa 20 bis 30 Minuten zu bewegen. Schon ein kurzer Spaziergang genügt. Achten Sie auf Ihre Kraftreserven. Vielleicht hilft es Ihnen, langsam zu sprechen und Pausen einzulegen. Passen Sie gut auf sich auf und gehen Sie nicht über Ihre Belastungsgrenzen hinaus.

Einiges kann Ihr Leben einfacher machen: Hilfsmittel wie Schuhanzieher, Treppenlifte oder erhöhte Betten machen Ihren Alltag deutlich komfortabler. Lassen Sie sich unterstützen und nehmen Sie die Hilfe an, die Sie stark macht.

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber, was Sie im Alltag am meisten einschränkt, damit Sie gemeinsam eine effektive Behandlung finden können.

EINFACHE KRÄFTIGUNGSÜBUNGEN



STÜTZSTEMME (ARMKRAFT) **(3 x 10 Wiederholungen)**

Bei der „Stützstemme“ heben Sie Ihr Körpergewicht an und trainieren so die Arm- und obere Rumpfmuskulatur. Die Armlehnen eines hinter Ihnen stehenden Stuhls dienen Ihnen hierfür als Stütze.



KNIEBEUGE (BEINKRAFT) **(3 x 10 Wiederholungen)**

Die klassische „Kniebeuge“ kann mithilfe eines Stuhls ebenfalls präziser ausgeführt werden. Beugen Sie sich so tief in die Knie, dass Sie fast die Sitzfläche berühren, bevor Sie das Körpergewicht erneut anheben.



WEITERHIN MOBIL BLEIBEN

»Die Sauerstofftherapie bedeutet ein Stück Freiheit für mich. Ich kann am gesellschaftlichen Leben teilhaben, was sonst einfach nicht möglich wäre.«

■ Durch die IPF kann Ihre Lunge nicht mehr ausreichend Sauerstoff aufnehmen. So kommt es zu einem Sauerstoffmangel im gesamten Körper. Mit der Zeit fühlen Sie sich weniger leistungsfähig. Daher ist die Sauerstofftherapie (Long Term Oxygen Therapy, LTOT) besonders wichtig: Durch die zusätzliche Gabe von Sauerstoff können Sie so aktiv wie möglich bleiben und sich in einem grösseren Handlungsspielraum bewegen. In der pulmonalen Rehabilitation lernen Sie die korrekte Anwendung dieser Therapie.

Tipps für die Sauerstofftherapie zu Hause

- Achten Sie immer auf eine konsequente Anwendung.
- Passen Sie Ihre Dosis an die Belastung an.
- Vermeiden Sie eine Atmung über den Mund.
- Achten Sie auf eine gepflegte Nase.
- Benutzen Sie Transporthilfen wie einen Rucksack oder Trolley.
- Überprüfen Sie immer genau die Füllmenge.
- Halten Sie vor einer Flugreise Rücksprache mit Ihrem Arzt und der Fluggesellschaft.

NEUE KRAFT TANKEN

»Urlaubsreisen sind ein wichtiges Stück Lebensqualität. Mal rauskommen, was anderes sehen, neue Eindrücke bekommen und sich mal ablenken lassen.«

■ Für IPF-Betroffene können die eigenen vier Wände ein Ort der Ruhe und Erholung sein. Manchmal hilft es aber auch, frischen Wind zu bekommen und für ein paar Tage oder Wochen zu verreisen. Dies ist auch mit IPF möglich. Viele Ziele lassen sich auch dank eines mobilen Sauerstoffgeräts erreichen. Zahlreich sind die Unterkünfte, die sich auf barrierefreies und ein möglichst bequemes Reisen spezialisiert haben. Seien Sie mutig, wenn Sie Lust haben, über den Tellerrand zu schauen. Eine gute Organisation im Vorfeld gibt Ihnen bei der Umsetzung viel Sicherheit.

Gut vorbereitet entspannen

- Eine bis zu zweistündige Flugreise ist gut machbar. Wählen Sie Ihr Ziel mit Bedacht aus.
- Informieren Sie sich nach Rückreisemöglichkeiten mit Bus oder Bahn.
- Reisen Sie zu klimatisch angenehmen Jahreszeiten, die Ihnen körperlich guttun.
- Erkundigen Sie sich nach Aktivitäten vor Ort, die für Sie infrage kommen.
- Klären Sie mit dem Reiseveranstalter eine Versorgung mit Sauerstoff vor Ort ab.
- Recherchieren Sie Spitäler in der Nähe Ihres Urlaubsortes – nur für den Notfall.





DIE ABWEHR STÄRKEN

■ Akute Infekte der Lunge können bei IPF-Patienten das Wohlbefinden sehr beeinträchtigen – viel schwerwiegender, als dies bei Gesunden der Fall ist. Infekte können sogar gefährliche Veränderungen nach sich ziehen. Stärken Sie daher ganz bewusst Ihre Abwehrkräfte und lassen Sie sich hierbei auch frühzeitig von Ihrem Arzt unterstützen. Die Beachtung einiger wichtiger Hygieneregeln dient Ihrer Gesundheit. Zudem bieten Ihnen Impfungen für lungenkranke Menschen (etwa die Gripeschutz- und Pneumokokkenimpfung) einen weiteren wertvollen Schutz.

Der Gesundheit etwas Gutes tun

- Nehmen Sie schon erste Infektanzeichen ernst.
- Lüften Sie drei- bis viermal täglich die Zimmer.
- Waschen Sie sich mehrmals täglich die Hände.
- Meiden Sie volle Züge, Busse oder Grossversammlungen.
- Niesen oder husten Sie immer in den Ärmel.
- Verwenden Sie Einwegtaschentücher.
- Vermeiden Sie das Handgeben.

FÜR ANDERE DA SEIN

■ ————— SICH GEBRAUCHT FÜHLEN

Wenn eine Erkrankung auftritt, fühlen sich viele Patientinnen und Patienten entkräftet oder empfinden sich als Belastung für ihre Angehörigen und die Gesellschaft. Daraus entsteht das Bedürfnis, dem eigenen Schicksal wieder einen Sinn zu verleihen, wieder einen Platz einzunehmen, sich wieder aktiv in das soziale Leben einzubringen. Die eigenen Werte können dabei die Richtung vorgeben: „Was ist mir wirklich wichtig? Welche Menschen, welche Anliegen?“

Diese Patientinnen und Patienten werden im Einklang mit ihren Grundwerten in einer Form aktiv, die ihnen das Gefühl gibt, dass sie ihr Umfeld bereichern. Ganz egal, wofür Sie sich entscheiden: Ihre Entscheidung wird die richtige sein. Das Wichtige ist, dass Sie das Gefühl haben, Ihren Werten treu zu bleiben, und entsprechend Ihren persönlichen Möglichkeiten einen Beitrag leisten, der diesen Werten entspricht.

*„So eine Krankheit lehrt einen auch,
Dinge neu zu priorisieren und wieder
schätzen zu lernen.“*



SEINEN ANGEHÖRIGEN NAH SEIN

Eines ist sicher: Nichts ist wertvoller als die Angehörigen um uns herum, selbst wenn die Art und Weise, wie sie uns unterstützen, manchmal etwas unbeholfen sein mag. Doch es ist wichtig, ihre Hilfe anzunehmen, zu akzeptieren, dass sich die Rollen verändern können, dass man vielleicht nicht mehr die Person ist, die immer gut allein zurechtkommt. Zum Glück ist man auch trotz der Krankheit und der veränderten Situation immer noch für andere da, was für sie das Wichtigste ist. Auch wenn man nicht mehr alles so bewältigen kann wie früher, kann man doch bewusst zuhören, unterstützen und Interesse zeigen. So werden Gespräche intensiver, vertrauter, die Krankheit nimmt nicht den gesamten Raum ein und man kann die kleinen Freuden des Alltags besser genießen.



EIN NEUES ORGAN

»Wartezeit darf keine Zeit des passiven Abwartens sein. Sie sollte als Lebenszeit aktiv genutzt werden.«

■ Eine Möglichkeit der Behandlung der idiopathischen Lungenfibrose (IPF) stellt die Lungentransplantation dar. Allerdings kommt diese Option nur für wenige Patienten infrage. Zum einen ist es sehr schwierig, ein passendes Spenderorgan zu finden. Zum anderen muss der Patient in einer guten körperlichen Verfassung sein. Viele Spitäler legen daher eine Altershöchstgrenze fest, die gegenwärtig bei 65 Jahren liegt.

Wenn Sie generell für eine Transplantation geeignet sind, ist es gut, dies möglichst frühzeitig ärztlich feststellen zu lassen. Denn nach einer Listung zur Transplantation gilt es, die damit verbundene Wartezeit bis zur Operation zu überbrücken. Gestalten Sie sich die Zeit so angenehm wie möglich.

Spezielle Medikamente können das Fortschreiten der Erkrankung verlangsamen. Patienten können so länger aktiv bleiben und die Dinge tun, die ihnen wichtig sind. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber.

Für all diejenigen IPF-Patienten, für die eine Transplantation aus verschiedenen Gründen nicht möglich ist, bietet die medikamentöse Therapie sowie die pulmonale Rehabilitation die Möglichkeit, die Leistungsfähigkeit und Lebensqualität aufrechtzuerhalten.



WEITERE INFORMATIONEN

www. Roche-fokus-mensch.ch

Auf dem Patientenportal erhalten Betroffene und Angehörige ein ausführliches Informationsangebot.



BILDNACHWEISE

Titelbild: Raymond Forbes LLC/stocksy, S. 2 M.Sch/photocase, S. 4 lovelyday12/iStock, Mark Tegethoff/unsplash, Brat Co./stocksy, S. 5 Aaron Burden/unsplash, Jasmina007/unsplash, S. 7 Will van Wingerden/unsplash, S. 9 Ruth Black/stocksy, S. 14 Melanie DeFazio/stocksy, S. 17 STIL/unsplash, S. 18 Halfpoint/iStock, S. 21 BONNINSTUDIO/stocksy, S. 22 suzanne clements/stocksy, S. 26 BONNINSTUDIO/stocksy



Roche Pharma (Schweiz) AG
4153 Reinach

RO81892

CH/EST/1809/0015 (Nov. 2018)