

kostenlose Broschüre zum Mitnehmen

Idiopathische Lungenfibrose



Informationen für Betroffene und Interessierte



Herausgegeben vom COPD - Deutschland e.V. und der
Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland



crossmed Edition
Arzt und Patient im Gespräch

Herausgeber	COPD - Deutschland e.V. Fabrikstrasse 33, 47119 Duisburg Telefon 0203 – 7188742, Telefax 0203 – 7188743 verein@copd-deutschland.de www.copd-deutschland.de
Autor	Jens Lingemann, 1. Vorsitzender COPD - Deutschland e.V. Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland Lindstockstrasse 30, 45527 Hattingen Telefon 02324 – 999 000, Telefax 02324 – 687682 shg@lungenemphysem-copd.de www.lungenemphysem-copd.de
Beratung	Dr. Reiner Bonnet, M.D., Professor of Medicine (Loma Linda University, Calif.) Chefarzt der Klinik für Pneumologie, Zentralklinik Bad Berka GmbH
Verlag	Crossmed GmbH - Patientenverlag - Redaktion Sabine Habicht Unterer Schrankenplatz 5, 88131 Lindau Telefon 08382 – 409234, Telefax 08382 – 409236 info@crossmed.de www.patienten-bibliothek.de
Druckerei	Holzer Druck und Medien, Weiler im Allgäu
Auflage	8/2015
Quellen	Eine Literaturliste (Quellenangaben) kann kostenfrei über den Verlag angefordert werden: Adresse siehe oben oder info@crossmed.de
Bildnachweis	Deckblatt Shutterstock – Creations, v. li. nach re. Seite 5 Shutterstock-1, pixelcaos – Fotolia, Seite 6 Memi – Fotolia, psdesign1 – Fotolia, Seite 7 psdesign1, Yuri arcurs, JG Design – Fotolia, Seite 12 Ann McGrath, JPC-PROD – Fotolia, Knut W. – Fotolia, Seite 13 Shutterstock – Lightspring, Gina Sanders, ArTo – bd Fotolia, Seite 14 Master Screen, Minerva Studio – Fotolia, Siemens, Seite 17 Yuri Arcurs, Somenski, Wavebreak media Micro – alles Fotolia, Seite 20 Sergey Nivens, Robert Kneschke, Robert Kneschke, Alexander Rath – alles Fotolia, Invacare, Seite 22 JPC-PROD, Yuri Arcurs, Yuri Arcurs – alles Fotolia, Umschlagseite ArTo, psdesign1, Minerva Studio – alles Fotolia, Siemens

Inhaltsverzeichnis

4	Vorwort
5	Basisinformationen Lunge
7	Basisinformationen Fibrose
8	Lungenfibrose
12	Symptome
13	Diagnostik
17	Therapie
21	Krankheitsverlauf
23	Leitlinie idiopathische Lungenfibrose
24	COPD - Deutschland e.V.
25	Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland
26	Symposium-Lunge
27	Mailingliste / Newsletter
28	Online – Umfragen
29	Ratgeber

Vorwort

Sehr geehrte Leserinnen, sehr geehrte Leser,

hinter dem Begriff Lungenfibrose verbirgt sich eine Vielzahl von verschiedenen Lungenerkrankungen, die als Gemeinsamkeit einen Umbau des Lungenbindegewebes haben, was letztendlich zu einer Vermehrung des Bindegewebes führt.

Die idiopathische Lungenfibrose (IPF) bildet aufgrund der Erkrankungszahlen die größte Gruppe innerhalb der Lungenfibrosen. Als idiopathisch werden Erkrankungen mit nicht bekannter Ursache bezeichnet.

Im Gegensatz zu den häufig vorkommenden Erkrankungen COPD (chronisch obstruktive Bronchitis) und Asthma, ist die Lungenfibrose jedoch insgesamt eine eher seltene Erkrankung. Es kommt vor, dass die Lungenfibrose als Begleiterkrankung mit einem Lungenemphysem / einer COPD einhergeht.

Einige Symptome der idiopathischen Fibrose weisen eine Ähnlichkeit zu den beiden Erkrankungen COPD und Asthma auf.

Die Diagnostik einer Lungenfibrose gestaltet sich aufgrund der vielfältigen Abgrenzungen zu anderen Erkrankungen oftmals schwierig.

Wissenschaftliche Untersuchungen haben in den vergangenen Jahren dazu beigetragen, dass aktuell eine Leitlinie zur idiopathischen Lungenfibrose veröffentlicht werden konnte. Eine Reihe von Forschungsvorhaben sind zudem in Planung, so dass auch in den kommenden Jahren mit weiteren Erkenntnissen zur IPF zu rechnen ist. IPF ist eine komplexe Erkrankung, bei der viele Vorgänge und Zusammenhänge noch unbekannt sind.

Mit diesem Ratgeber möchten wir Ihnen Basisinformationen zur Lunge, zur Fibrose, zu Lungenfibrosen insgesamt, sowie insbesondere zur idiopathischen Lungenfibrose vermitteln. Die Symptome der idiopathischen Lungenfibrose werden erläutert, ebenso die derzeitigen Möglichkeiten der Diagnostik und Therapie.

Ihr

Jens Lingemann

Vorsitzender COPD - Deutschland e.V.

Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland

Basisinformationen Lunge

Grundlage allen Lebens und essenziell wichtig für das Funktionieren der Körperorgane ist deren Versorgung mit Sauerstoff.

Sauerstoff wird über die Atemwege eingeatmet und über die Lungenbläschen in die Blutbahnen abgegeben. Das Blut transportiert den Sauerstoff zu den einzelnen Organzellen des Körpers und es entsteht als Abfallprodukt des Stoffwechselprozesses Kohlendioxid (CO_2) im Körper. Dieses schädliche Gas wird durch das Blut zur Lunge zurück transportiert und bei jedem Atemzug über die Lunge abgeatmet.

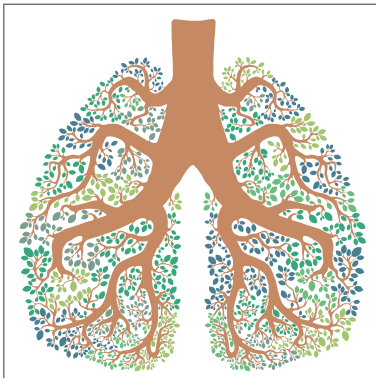
Querschnitt der Lunge

Im Querschnitt betrachtet, ist die Lunge ähnlich wie ein umgedrehter Baum aufgebaut.

Die **Luftröhre (Trachea)**, ein etwa 10 - 12 cm langes, röhrenähnliches Organ, fungiert dabei als Stamm.

Die Trachea teilt sich auf in einen rechten und linken Ast, die Hauptbronchien, die sich wiederum in den Lungenflügeln immer weiter zu unzähligen kleinen Ästen (**Bronchien und Bronchiolen**) verzweigen.

Neben der Funktion als Luftverteiler fangen die Bronchien und Bronchiolen auch Fremdkörper und Krankheitserreger ab, die an einer speziellen Schleimhaut kleben bleiben und als Schleim reflexartig ausgehustet oder verschluckt werden.



An den Enden der Bronchiolen setzen die **Lungenbläschen** (Alveolen) an, die man mit Blättern an einem Baum vergleichen könnte.

Alveolen sind die Elemente der Lunge, in denen bei der Atmung der Gasaustausch zwischen Blut und Alveolarluft stattfindet. Die Übergabe der Gase vollzieht sich durch den Druckunterschied der Gase, der Alveolarluft und des Blutes durch die hauchdünnen Wände der Alveolen (Diffusion), die mit einem Netz kleinster Blutgefäße (Kapillare) durchzogen sind.

Die Oberfläche der Alveolen und Kapillaren wird auch respiratorische (der Atmung dienende) Oberfläche genannt.

Etwa 300 Millionen Lungenbläschen besitzt jeder Mensch, deren Gesamtoberfläche wird auf 80 – 120 m² geschätzt.

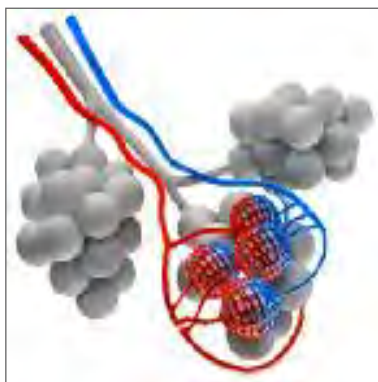
Sowohl die Alveolen als auch die kleinen Bronchien sind von Bindegewebe umgeben, das als **Interstitium** (Zwischenraum) oder Zwischenraumgewebe bezeichnet wird. Das Interstitium bildet das Grundgerüst der Lunge und hält die Architektur der Lungenbläschen aufrecht.

Äußerer Aufbau der Lunge

Die Lunge besteht aus zwei Lungenflügeln, die gut geschützt im Brustkorb liegen. Das Innere des Brustkorbs ist mit einer Haut, dem Rippenfell (parietale Pleura) ausgekleidet, ebenso ist die Lunge mit einer Haut, dem Lungenfell (viszerale Pleura) überzogen. Der Raum zwischen Rippenfell und Lungenfell wird Pleuraspalt genannt, hier befindet sich ein dünner Flüssigkeitsfilm.

Das Zwerchfell, welches der wichtigste Atemmuskel ist, trennt den Brust- vom Bauchraum. Senkt sich das Zwerchfell nach unten, wird der Lungenraum größer.

Die Lungenflügel bestehen auf der linken Seite aus zwei Lungenlappen und auf der rechten Seite aus drei Lungenlappen mit weiteren Untersegmenten.



Basisinformationen Fibrose

Die Begriffe Fibrose und Sklerose werden als Synonyme verwendet. Fibrose stammt von dem lateinischen Wort *fibra* für Faser ab, Sklerose von dem griechischen Wort *skleros* für hart.

Unter einer Fibrose versteht man die Vermehrung von Bindegewebe, aufgrund dessen eine Gewebeverhärtung erfolgt. Eine Fibrose verhärtet das betroffene Organ oder Gewebe und schränkt in der Regel dessen Funktion dadurch ein.

Die Bezeichnung Fibrose oder Fibrosierung ist ein Begriff für viele verschiedene Erkrankungen, denn eine Vermehrung von Bindegewebe kann prinzipiell überall dort im Körper auftreten, wo Bindegewebe vorkommt.

Bindegewebe ist im Körper komplex vertreten. So hat es nicht nur eine Binde- und Stützfunktion, sondern es erhält z.B. auch Organformen aufrecht, dient als Wasserspeicher und nimmt als Schutzhülle eine wichtige Rolle ein.

Fibrosen können Gewebe oder Organe, aber auch ganze Organsysteme betreffen.

Eine wichtige Rolle bei der Fibrosierung spielt das Eiweiß Kollagen, das eine hohe Elastizität besitzt und der wichtigste Baustein des Binde- und Stützgewebes ist. Kollagen, das im Körper selbst gebildet wird, ist bei einer Fibrose vermehrt vorhanden.

Die Ursache für eine Fibrosierung ist inzwischen bei einigen Erkrankungsformen bekannt, bei anderen ist die Ursache jedoch noch unbekannt (idiopathisch).

Den meisten Fibrosierungen liegen chronische Entzündungen oder degenerative Prozesse (Alterung/Verschleiß) zugrunde.



Lungenfibrosen

Lungenfibrose ist ein Sammelbegriff für eine Vielzahl von unterschiedlichen fibrosierenden Krankheitsbildern am Lungenbindegewebe (Interstitium), das die Alveolen und kleinen Bronchien umschließt.

Klassifikation der Lungenfibrosen

Übergeordnet zählt die Lungenfibrose zu den interstitiellen Lungenerkrankungen (ILE) oder anders ausgedrückt, zu den Lungenerkrankungen des Interstitiums.

Dabei muss angemerkt werden, dass nicht alle interstitiellen Lungenerkrankungen mit einer Fibrosierung einhergehen, so z.B. das Lungenödem (Wasser im Interstitium) oder das interstitielle Emphysem (Luft im Interstitium).

Die interstitiellen Lungenerkrankungen wiederum werden in verschiedene Untergruppen unterteilt, wobei Gruppierungen mit bekannter sowie idiopathischer, also unbekannter Ursache, vorliegen.

Quelle: Internationale Konsensus Klassifikation der idiopathisch interstiellen Pneumonien der amerikanischen und europäischen Pneumologischen Gesellschaften, 2002

Interstitielle Lungenerkrankungen mit bekannter Ursache

Etwa 200 Ursachen sind bekannt, die eine Fibrosierung des Lungenbindegewebes auslösen können. Nachfolgend einige der möglichen Ursachen:

Inhalative Ursachen

- * Anorganisch: z.B. durch Silikosestaub (Silikose) oder Asbest (Asbestose)
- * Organisch: z.B. durch Schimmel, Federn, Allergene (bekannt sind z.B. die Farmer- oder Vogelzüchterlunge)
- * toxische Gase und Dämpfe: z.B. Chlorgase, Ammoniak, Schwefeldioxid
- * Tabakrauch

Medikamente / Strahlen

- * Zytostatika (Behandlung von Tumoren oder Autoimmunerkrankungen z.B. Busulfan, Carmustin, Floxuridin)
- * Bestrahlung (bei Tumoren)
- * Antibiotika (z.B. Bleomycin, Nitrofurane)
- * Antiarrhythmika (Amidaron)

Bindegewebserkrankungen

- * Sarkoidose (Morbus Boeck) – es bilden sich kleine Gewebeknötchen (Granulome) und Entzündungen im Bindegewebe – meist in der Lunge, jedoch kann dies auch an anderen Stellen des Körpers vorkommen
- * Sklerodermie – ist eine entzündliche rheumatische Erkrankung und zählt zur Gruppe der Kollagenosen
- * Rheuma (z.B. rheumatoide Arthritis)

Interstitielle Lungenerkrankungen mit unbekannter Ursache

Die idiopathische Lungenfibrose (IPF) gehört zu der Untergruppe der interstitiellen Lungenerkrankungen, die als idiopathische interstitielle Pneumonien (Lungenentzündungen des Interstitiums unbekannter Ursache) bezeichnet werden. Innerhalb dieser Untergruppe nimmt die idiopathische Lungenfibrose aufgrund ihrer Häufigkeit und des progredienten (voranschreitenden) Verlaufs eine besondere Bedeutung ein.

Die Definition der idiopathischen Lungenfibrose (IPF) gemäß aktueller wissenschaftlicher Leitlinie lautet:

Die idiopathische Lungenfibrose (IPF) ist definiert als eine bestimmte Form einer chronischen, progredient verlaufenden, fibrosierenden interstitiellen Pneumonie unbekannter Ursache, die primär bei älteren Erwachsenen auftritt, auf die Lungen begrenzt ist und mit dem histologischen (feingeweblichen) und/oder radiologischen Muster einer sogenannten gewöhnlichen interstitiellen Pneumonie einhergeht.

Die Diagnose setzt den Ausschluss anderer Formen einer interstitiellen Pneumonie voraus, einschließlich anderer idiopathischer interstitieller Pneumonien und interstitieller Lungenerkrankungen im Zusammenhang mit Umweltbelastungen, Medikamenten oder systemischen Erkrankungen (Erkrankungen, die sich auf das gesamte Organsystem auswirken).

Quelle: S2K-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der idiopathischen Lungenfibrose, 2013

Vernarbung der Lunge

Bei der interstitiellen Lungenfibrose ist, wie bereits beschrieben, das Interstitium, also das Bindegewebe, welches die Alveolen und kleinen Bronchien umgibt (siehe auch Kapitel Lunge), betroffen.

Im Prinzip verläuft eine Fibrose ähnlich wie der Vorgang einer Wundheilung, allerdings unkontrolliert und im Übermaß. Eine Lungenfibrose wird daher oft auch als „Narbenlunge“ bezeichnet.

Durch einen Umbauprozess bilden sich die Zellen des Bindegewebes vermehrt, ebenso die Kollagenfasern. Das Gewebe verdickt sich, es wird starrer.

Letztendlich schrumpft durch die Vernarbung das Lungenvolumen bzw. die Gasaustauschfläche und es liegt eine restriktive Lungenerkrankung vor.

Durch die verschlechterte Dehnbarkeit und Elastizität des Lungengewebes muss für die Atmung mehr Kraft aufgewendet werden. Das Einatmen fällt schwerer, was im Gegensatz steht zur obstruktiven Lungenerkrankung (z.B. COPD und Asthma), bei der aufgrund der Verengung der Bronchien insbesondere das Ausatmen der Luft schwerer fällt. Da darüber hinaus durch das verdickte Lungengewebe weniger Sauerstoff in das Blut gelangen kann und der Bedarf, insbesondere bei Belastung, nicht mehr gedeckt wird, tritt „Lufthunger“ auf, was zu einer beschleunigten Atmung führt und die Atemarbeit, die als Luftnot empfunden wird, weiter erhöht.

Eine bestehende Vernarbung des Gewebes ist nicht reversibel, d.h. sie kann nicht rückgängig gemacht werden.

Eckdaten der idiopathischen Lungenfibrose

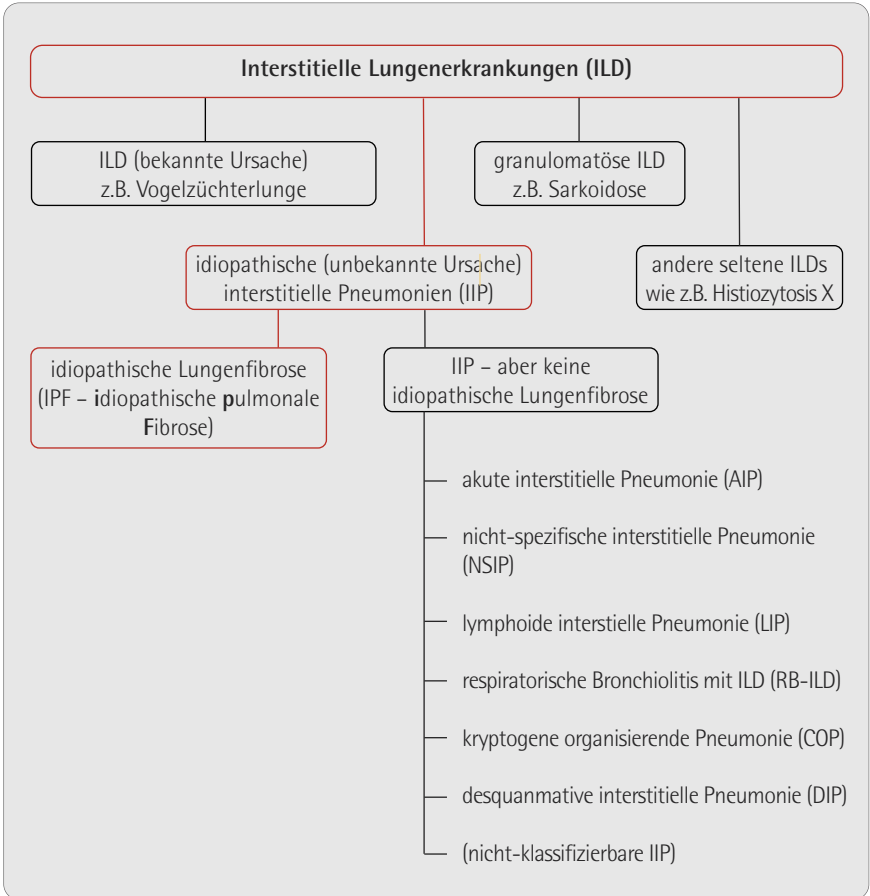
- ◆ die am häufigsten vorkommende Form der Lungenfibrose
- ◆ Erkrankung meist erst nach dem 50. Lebensjahr
- ◆ Männer erkranken etwas häufiger als Frauen
- ◆ progredient, d.h. fortschreitende Verschlechterung der Erkrankung
- ◆ Beeinträchtigung des Gasaustausches und damit der Sauerstoffaufnahme

Die Ursachen der idiopathischen Lungenfibrose sind bisher unbekannt. Erste Ergebnisse von Studien deuten darauf hin, dass als mögliche Risikofaktoren Rauchen, Umwelteinflüsse, chronische virale Infektionen und erbliche Faktoren eine Rolle spielen.

Wissenschaftlich diskutiert werden derzeit als mögliche Ursache ein gestörter Reparatur- und Wundheilungsprozess an den Deckzellen (Epithel) der Alveolen. Entzündungsprozesse scheinen der IPF nicht zugrunde zu liegen.

Übersicht interstitielle Lungenerkrankungen

Da sich unter der Bezeichnung interstitielle Lungenerkrankungen eine Vielzahl von verschiedenen Erkrankungen verbirgt und auch die idiopathische Lungenfibrose (IPF) eine darunter angesiedelte Erkrankung ist, finden Sie zum besseren Verständnis nachfolgend das Schema der Klassifikationen:



Quelle: Konsensus-Klassifikation der American Thoracic Society und der European Society von 2002

Symptome

Der Verlauf einer Lungenfibrose beginnt am Anfang oftmals schleichend statt. Die Fibrosierung kann über Jahre verborgen bleiben, bis sich das Fortschreiten der Lungenschädigung durch eine verstärkte Symptomatik bemerkbar macht.

Die ersten und häufigsten Symptome einer Lungenfibrose, Luftnot unter Belastung und Husten ohne Auswurf, sind unspezifisch.

Bei einem Fortschreiten der Erkrankung können folgende weitere Symptome auftreten, die in Verbindung mit einer zunehmenden Einschränkung der Lungenfunktion stehen:

- * Kurzatmigkeit bei zunehmend geringer Belastung
- * Trockener Reizhusten, zum Teil krampfartig oder mit schleimigem Auswurf
- * Beklemmungsgefühl bzw. unspezifische Schmerzen in der Brust
- * Leistungsabnahme und Schwächegefühl
- * Appetitlosigkeit
- * Gewichtsverlust
- * Blaufärbung der Lippen und Finger
- * **Trommelschlägelfinger** (aufgetriebene Finger- und Zehenendglieder) oder auch Uhrglasnägel (Uhrglas ähnliche Wölbung der Nägel) – diese Symptomatik tritt bei ca. 50 % der Patienten auf und weist auf einen chronischen Sauerstoffmangel hin
- * **Knisterrasseln** beim Einatmen, das sich anhört wie das langsame Öffnen eines Klettverschlusses, das der Arzt beim Abhören der Lunge hören kann
- * „door-stop“ Phänomen – eine seltenere Symptomatik, bei der es zu einem plötzlichen Stoppen des Einatemvorgangs kommt, deren Regulierung jedoch bereits nach einigen weiteren Atemzügen wieder eintritt.

Bei einer Lungenfibrose treten unverhältnismäßig häufig Infekte der Atemwege und der Lunge auf. Eine Infektion führt oft auch zur Erstdiagnose der Erkrankung. Das Risiko an einem Lungenkrebs zu erkranken ist ebenfalls erhöht.



Diagnostik

An eine idiopathische Lungenfibrose (IPF) sollte bei jedem erwachsenen Patienten mit ungeklärter chronischer Belastungsdyspnoe (Atemnot unter Belastung) gedacht werden.

Quelle: S2K-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der idiopathischen Lungenfibrose

Eine wichtige Aufgabe der Diagnostik einer idiopathischen Lungenfibrose ist die Abgrenzung von anderen in Frage kommenden interstitiellen Lungenerkrankungen, interstitiellen Pneumonien wie auch anderen idiopathischen interstitiellen Pneumonien. Insbesondere setzt die Diagnose IPF den Ausschluss anderer Ursachen wie z.B. häusliche und berufliche Umweltbelastungen im Hinblick auf exogen-allergische Alveolitis (allergisch bedingte Entzündung der Alveolen), Pneumokoniosen (Staublungen), Kollagenosen (systemische Bindegeweserkrankungen) oder unerwünschte Nebenwirkungen von Medikamenten voraus.

Dies ist von besonderer Bedeutung, da die Therapien und auch Prognosen der interstitiellen Lungenerkrankungen sehr unterschiedlich ausfallen.

Da die Diagnosestellung einer Lungenfibrose nicht einfach ist – etwa 50 % der Patienten werden fehldiagnostiziert – wird von den wissenschaftlichen Fachgesellschaften eine interdisziplinäre, d.h. fachübergreifende Zusammenarbeit von Ärzten aus den verschiedenen Fachbereichen wie der Pneumologie, Radiologie, Pathologie und ggf. auch der Arbeitsmedizin empfohlen. Die Diagnostik sollte optimalerweise in einem auf Lungenfibrose spezialisierten Lungenzentrum erfolgen.

Hinweis: Liegt neben der Fibrose auch ein Lungenemphysem vor, können sich die Auswirkungen überlappen, wodurch die Fibrose häufig nicht erkannt wird. Abschluss gibt dann erst ein CT – siehe Seite 15.

Anamnese

Die Diagnostik beginnt immer mit einer Anamnese, der aktuellen und früheren Krankheitsgeschichte des Patienten. Informationen über die Häufigkeit und das Ausmaß von Beschwerden, vorliegende Grunderkrankungen oder Belastungen durch Schadstoffe können dem Arzt erste wichtige Hinweise geben.

Durch eine gute Beobachtung des eigenen Befindens im Vorfeld des Arztbesuches sowie eine Vorbereitung des Termins, ggf. mit einigen schriftlichen Notizen, kann man die Diagnostik optimal unterstützen.



Körperliche Untersuchung

Der Schwerpunkt der körperlichen Untersuchung bei Lungenerkrankungen liegt auf dem Betrachten (Inspektion) der Körperoberfläche, dem Abklopfen (Perkussion) des Brustkorbs und dem Abhören (Auskultation) der Lunge mit dem Stethoskop. Hierbei können erste für die Lungenfibrose typische Anhaltspunkte gefunden werden, wie z.B. das Knisterrasseln, die Zyanose oder Trommelschlägelfinger.

Lungenfunktionsprüfung

Die Lungenfunktionsprüfung oder auch Lungenfunktionsanalyse wird umgangssprachlich mit „Lufu“ abgekürzt. Sie gehört zur Basisdiagnostik bei einem Verdacht auf idiopathische Lungenfibrose.

Mittels Lungenfunktionsprüfung wird der Zustand der Atemwege untersucht und das Gesamtfassungs- bzw. Leistungsvermögen der Lunge bestimmt. Die Testung kann mittels Spirometrie (kleiner Lungenfunktionsprüfung), Ganzkörperplethysmographie (großer Lungenfunktionsprüfung) und der Analyse von Fluss-Volumen-Diagrammen bzw. Messung der Kohlenmonoxid-Diffusionskapazität erfolgen. Über die Diffusionskapazität kann eine Beurteilung der Funktion des Gasaustausches erfolgen.

Bei der Lungenfibrose spielt vor allem die Bodyplethysmographie eine wichtige Rolle, da mit dieser Methode die restriktive Ventilationsstörung einer Fibrose (erschwerete Einatmung) aufgedeckt werden kann.

Die Messung des Sauerstoffgehaltes im Blut mittels einer Blutgasanalyse in Ruhe und unter Belastung zählt ebenfalls zur Standarddiagnostik.

Röntgenaufnahmen

Röntgenaufnahmen des Brustkorbs (Thorax) in zwei Ebenen gehören zur Basisdiagnostik bei Lungenerkrankungen und es können zudem fibrotische Veränderungen der Lunge im Sinne von sogenannten interstitiellen Zeichnungsvermehrungen sichtbar gemacht werden.

Röntgenaufnahmen ermöglichen ggf. eine Verdachtsdiagnose. Für eine Diagnosestellung oder zum Ausschluss von Differentialdiagnosen (möglichen anderen Erkrankungen) ist das normale Röntgen jedoch nicht ausreichend.



Computertomographie (HR-CT)

Eines der wichtigsten diagnostischen Verfahren bei einem Verdacht auf Lungenfibrose ist das hochauflösende Thorax-CT.

Thorax-CT ist gleichbedeutend mit der Computertomographie des Brustkorbs und ist ein Röntgenverfahren, das noch detailliertere Aufnahmen als das Röntgen in einem Schnittbildverfahren ermöglicht. Bei diesem Verfahren werden Schicht für Schicht Bilder von Organen und Geweben aufgezeichnet, die als dreidimensionale Bilder zusammengefügt werden können.

Bei der Computertomographie als HR-CT handelt es sich um ein spezielles CT, das mit einer sogenannten High Resolution (HR) arbeitet, also im Vergleich zum normalen CT eine nochmals höhere Auflösung erreicht.

Während der Untersuchung mit dem HR-CT wird der Patient durch eine kurze routierende Röntgenröhre geschoben.

In vielen Fällen kann mit dem HR-CT eine Lungenfibrose identifiziert oder zumindestens der Verdacht erhärtet werden.

Typische Merkmale für eine idiopathische Lungenfibrose (IPF) im HR-CT sind:

- ◆ retikuläre Zeichnungsmuster – d.h. spezielle Form des faserigen Bindegewebes
- ◆ Honigwaben – infolge der Degeneration des Lungengewebes bildet sich eine Struktur des Lungengewebes, das einer Bienenwabe sehr ähnelt
- ◆ Traktionsbronchiektasen (durch die Schrumpfung der Lunge liegt ein großer Zug auf den Bronchien, so dass sich Bronchiektasen, Ausweitungen der Bronchien entwickeln)
- ◆ weitgehendes Fehlen von Milchglastrübungen (hell erscheinende Areale), die eher auf frischere, entzündliche Veränderungen hinweisen und Muster anderer Erkrankungen

Wenn alle typischen Merkmale im HR-CT erfüllt und zudem die relevanten Differentialdiagnosen, d.h. alle weiteren möglichen Erkrankungen, ausgeschlossen worden sind, kann ggf. nun die Diagnose der idiopathischen Lungenfibrose (IPF) gestellt werden. Sind keine Honigwaben zu erkennen, jedoch alle anderen Kriterien erfüllt, gilt eine IPF als möglich.

Quelle: Idiopathische Lungenfibrose Diagnostik und Therapie, Günther A., 2012, Konsensuskonferenz

Bronchoskopie

Die Bronchoskopie ist ein endoskopisches Verfahren, d.h. von innen schauendes Verfahren oder übergeordnet auch invasives Verfahren genannt, eine diagnostische Maßnahme, „die in den Körper eindringt“.

Bronchoskopie wird auch als Lungenspiegelung bezeichnet und dient der Untersuchung der Atemwege. Das Bronchoskop ist ein etwa drei bis sechs Millimeter dünner flexibler Schlauch. Über Mund oder Nase wird er in die Luftröhre eingeführt und kann bis zu den Bronchialästen vorgeschoben werden. Über ein Miniatur-Kamerasystem oder eine Glasfaseroptik können über einen Monitor Bilder sichtbar gemacht werden.

Mittels einer Bronchoskopie kann eine bronchoalveoläre Lavage, abgekürzt BAL (Bronchus Alveole Lavage=Waschen) durchgeführt werden.

BAL dient der zellulären Analyse und kann in der Diagnostik bestimmter Formen von interstitiellen Lungenerkrankungen sinnvoll sein. Bei der Abklärung von Patienten mit Verdacht auf idiopathische Lungenfibrose (IPF) dient die BAL in erster Linie dem Ausschluss einer chronischen allergisch bedingten Entzündung der Alveolen.

In Europa wird die BAL in den meisten Zentren routinemäßig bei fast allen Patienten in der Diagnostik einer interstitiellen Lungenerkrankung durchgeführt, auch bei solchen mit Verdacht auf IPF.

Quelle: S2K-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der idiopathischen Lungenfibrose, 2013

Biopsie

Als weitere Möglichkeit zur Sicherung der Diagnose kann eine Biopsie, das heißt die Entnahme von Gewebeproben erfolgen.

Die chirurgischen Verfahren können über zwei verschiedene Wege vorgenommen werden, mittels der offenen Thorakotomie oder der Video-assistierten Thorakoskopie (VATS).

Die Eingriffe werden unter Vollnarkose im Krankenhaus durchgeführt.

Bei beiden Verfahren werden über den Weg eines Einschnitts in die Haut auf der Brust chirurgisch mindestens drei Lungengewebeproben aus mehreren Lungenlappen (zwei bis drei) entnommen und anschließend feingeweblich (histologisch) untersucht. Beide Verfahren werden als gleichwertig angesehen.

Bronchoskopisch entnommene Gewebeproben reichen aufgrund ihrer geringen Größe in der Regel zur Diagnosesicherung einer IPF nicht aus, können aber unter gewissen Gegebenheiten durch die Diagnose einer anderen Erkrankung, wie z.B. einer Sarkoidose, eine IPF ausschließen.

Therapie

Medikamentöse Therapie

Die Therapie der meisten idiopathischen interstitiellen Pneumonien, zu denen auch die idiopathische Lungenfibrose (IPF) zählt, wurde insbesondere mit Glukokortikoiden (Cortison) und Immunsuppressiva (Medikamente, die die Funktionen des Immunsystems vermindern) durchgeführt. Grund hierfür war die Annahme, dass entzündliche Vorgänge den Erkrankungen zugrunde liegen.

Bei der idiopathischen Lungenfibrose (IPF) stellte sich jedoch in der Vergangenheit kein Effekt aufgrund dieser Therapie ein. Dies ist jetzt nicht mehr verwunderlich, da inzwischen erkannt wurde, dass die IPF nicht durch entzündliche Prozesse sondern direkt durch Einlagerung von Bindegewebe verursacht wird. Für entzündungshemmende Medikamente wurde daher in der aktuellen Wissenschaftlichen Leitlinie (2013) keine Empfehlung ausgesprochen.

Derzeit befinden sich verschiedene medikamentöse Substanzen in der Entwicklung, die andere Wirkmechanismen verfolgen. Es wird versucht, auf die Zellvermehrung der Fibroblasten und die Kollagensynthese einzuwirken.

2011 wurde ein erstes Medikament zur Behandlung der leichten bis mittelschweren IPF bei Erwachsenen zugelassen. Die Zulassung für einen breiteren Einsatz der Substanz wird erwartet. Die Substanz Pirfenidon besitzt antifibrotische und antientzündliche Eigenschaften. Verschiedene Studien konnten zeigen, dass Pirfenidon sowohl entzündliche als auch bindegewebsbildende Prozesse unterbindet. Als Nebenwirkungen werden insbesondere Hautausschläge, zum Teil als Reaktion auf Sonneneinstrahlung und Magen-Darm-Beschwerden beschrieben.

2015 wurde eine weitere Substanz mit der Bezeichnung Nintedanib ohne Einschränkung in Bezug auf einen Schweregrad zugelassen. Als Nebenwirkungen werden insbesondere Beschwerden im Magen-Darm-Trakt beschrieben, wobei vor allem Durchfälle die klassische Nebenwirkung sind.

Gemäß der aktuellen Studienlage ist der Umfang der Wirksamkeit im Hinblick auf die Verhinderung des Fortschreitens des Lungenfunktionsverlustes bei beiden Medikamenten in etwa gleich. Die Verminderung des Lungenvolumens wird durch die Therapie verlangsamt oder im Einzelfall auch aufgehalten. Bei etwa 20 % der Patienten verbessert sich die Lungenfunktion tendenziell leicht.

Quelle: Prof. Dr. Jürgen Behr, München-Gauting, Patientenzeitschrift COPD in Deutschland II/2015

Daneben lässt auch die aktuelle Datenlage hinsichtlich NAC (Acetylcystein-Monotherapie) eine gewisse therapeutische Wirkung vermuten.

Langzeit-Sauerstofftherapie

Die aktuelle wissenschaftliche Leitlinie zur idiopathischen Lungenfibrose (IPF) spricht eine starke Empfehlung für den Einsatz einer Langzeit-Sauerstofftherapie aus.

Hinsichtlich der Langzeit-Sauerstofftherapie liegen bei der IPF derzeit keine direkten Daten vor. Verschiedene Studien konnten jedoch belegen, dass die körperliche Leistungsfähigkeit verbessert werden konnte. Für die COPD wurde zudem ein deutlicher Überlebensvorteil mit einer Langzeit-Sauerstofftherapie nachgewiesen. Da die COPD und die IPF aber grundsätzlich andere Erkrankungen sind, kann man die Studienergebnisse nicht einfach von der COPD auf die IPF übertragen.

Eine Langzeit-Sauerstofftherapie ist angezeigt, wenn eine ausgeprägte chronische Hypoxämie (Sauerstoffmangel im Blut) nachweisbar ist.

Anwendung

Untersuchungen bei der COPD haben ergeben, dass die Langzeit-Sauerstofftherapie mindestens 16 Stunden täglich durchgeführt werden muss, um einen entsprechenden Erfolg auf das Überleben zu erzielen. Anzustrebendes Ziel sollte eine 24-stündige Sauerstoff Therapie sein. Bei der IPF liegt der Schwerpunkt der Sauerstofftherapie gegenwärtig mehr auf der Linderung der Kurzatmigkeit und der Steigerung der Leistungsfähigkeit.

Noch vor einigen Jahren ließ sich die Langzeit-Sauerstofftherapie nur mittels Gasflaschen oder Konzentratoren realisieren.

Inzwischen haben sich die technischen Möglichkeiten erheblich verbessert und es wurden mobile tragbare Systeme für Flüssigsauerstoff und kleine mobile Konzentratoren entwickelt.

Tipp: Fibrose-Patienten benötigen oftmals unter Belastung eine erheblich höhere Gabe an Sauerstoff. Hier kann oftmals eine Sonde mit einem größeren Durchmesser (Oxymizer®) Abhilfe schaffen.

Hinweis: Weitere Informationen zur Langzeit-Sauerstofftherapie finden Sie in dem gleichnamigen Ratgeber des COPD - Deutschland e.V. und der Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland.



Transplantation

Die Empfehlung der aktuellen Leitlinie formuliert, dass sich geeignete IPF-Patienten einer Lungentransplantation unterziehen können.

Eine Lungentransplantation ist mit fortgeschrittener Erkrankung angezeigt, wenn deren Verlauf unbeeinflussbar ist und mit anderen therapeutischen Maßnahmen keine Verbesserung mehr erzielt werden kann.

Die Lungentransplantation stellt die letzte therapeutische Möglichkeit dar.

Nicht jeder Patient eignet sich jedoch für eine Lungentransplantation. Ist das Risiko der Transplantation und ihrer Nachbehandlung zu hoch und sind die Erfolgsaussichten schlecht, so wird der Eingriff nicht in Betracht gezogen. Zu den Kriterien für eine Lungentransplantation zählen zum Beispiel:

- ◆ Altersgrenze ca. 60 – 65 Jahre
- ◆ Ausschluss von Funktionsstörungen anderer Organe oder ggf. anderen schweren chronischen Erkrankungen wie z.B. Tumorerkrankungen, HIV-Infektionen, Infektionserkrankungen etc.
- ◆ ausreichender Ernährungszustand
- ◆ ausreichendes Potenzial zur Rehabilitation – hiermit ist auch die Motivation verbunden, ein Leben lang immunsuppressive Medikamente einzunehmen und notwendige Nachuntersuchungen einzuhalten
- ◆ kein Nikotin- oder Alkohol-Missbrauch
- ◆ gute psychosoziale Unterstützung

Die Entscheidung über die Aufnahme eines Patienten in die Warteliste trifft eine ständige, interdisziplinäre und organspezifische Transplantationskonferenz des jeweiligen Transplantationszentrums. Ihr behandelnder Arzt kann mit dem Zentrum entsprechenden Kontakt aufnehmen.

Im Jahr 2011 wurden in Deutschland 337 Lungentransplantationen in 14 Zentren durchgeführt. Das Durchschnittsalter von Lungentransplantierten liegt derzeit bei 55 Jahren.

Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) mit Hauptsitz in Frankfurt am Main ist eine gemeinnützige Stiftung bürgerlichen Rechts. Sie ist die nach dem Transplantationsgesetz beauftragte Koordinationsstelle für die Organspende in Deutschland. Weitere Informationen finden Sie unter www.dso.de.

Rehabilitation

Patienten mit einer idiopathischen Lungenfibrose (IPF) sollten laut der aktuellen wissenschaftlichen Leitlinie zur IPF eine pulmonale Rehabilitation erhalten.

Pulmonale Rehabilitationsprogramme umfassen

- ◆ Ausdauertraining
- ◆ Kraft- und Beweglichkeitstraining
- ◆ Schulungen
- ◆ Ernährungsberatung
- ◆ psychosoziale Betreuung

Der Nutzen der Rehabilitationsprogramme bei Patienten mit interstitiellen Lungenerkrankungen und somit auch der idiopathischen Lungenfibrose wurde durch Studien überprüft, die Verbesserungen in der 6-Minuten-Gehstrecke sowie der Symptome und Lebensqualität belegen.

Quelle: S2K-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der idiopathischen Lungenfibrose, 2013

Bei Patienten nach einer Lungentransplantation wird eine spezielle Anschlussheilbehandlung (AHB) nach dem Krankenhausaufenthalt durchgeführt.



Krankheitsverlauf

Die idiopathische Lungenfibrose (IPF) verläuft in der Regel aggressiver, d.h. mit einer schnelleren Entwicklung als andere Formen der Lungenfibrose.

Daher sollte möglichst frühzeitig mit einer medikamentösen Therapie begonnen werden. Derzeit wird aufgrund von ersten Studien angenommen, dass dadurch eine vorübergehende Stabilisierung der Krankheitssymptome im Sinne eines progressionsfreien Zeitraums erreicht werden kann.

Quelle: Idiopathische Lungenfibrose, Prof. A. Günther, Beilage Der Pneumologe, 2012

Verlaufskontrolle

Um eine mögliche Progression bzw. Verschlechterung der Erkrankung frühzeitig zu erkennen, sind Verlaufskontrollen von besonderer Bedeutung.

Die Kontrollen sollten jeweils in einem Zeitabstand von 3 und 6 Monaten stattfinden. Je nach veränderter Symptomatik können auch kürzere Kontrollabstände notwendig werden.

Der Lungenfunktionstest bietet hierbei den am besten standardisierten Ansatz für die Kontrolle. Eine Verschlechterung der idiopathischen Lungenfibrose geht mit einer allmählichen Abnahme der Lungenfunktion sowie einer Verschlimmerung der Symptome einher.

Eine manifeste Krankheitsprogression kann definiert werden durch eine Zunahme von Störungen bei der Atmung, Verschlechterung der Lungenfunktionswerte, Zunahme der Fibrose im hochauflösenden CT (HR-CT) oder durch akute Exazerbationen (plötzliche akute Verschlechterung der Symptome).

Der Verlauf einer IPF ist von Patient zu Patient sehr unterschiedlich, einen einheitlichen Krankheitsverlauf gibt es nicht. Neben Patienten mit einem sehr langsam verschlechternden Verlauf gibt es ebenso Patienten, bei denen sich die Erkrankung rasch verschlechtert.

Exazerbationen

Exazerbationen sind plötzlich auftretende akute Verschlechterungen der Symptomatik und gehen einher mit einer Progression der IPF. Etwa 5–10 % der IPF-Patienten sind jährlich von Exazerbationen betroffen.

Zur Behandlung der Exazerbationen wird in der Regel Cortison eingesetzt.

Oftmals gehen Infektionen der Atemwege einer Exazerbation voraus, die bei einem Auftreten daher immer konsequent behandelt werden sollten.

Teilnahme an Studien

Derzeit stehen zwei zugelassene Medikamente (Pirfenidon und Nintedanib) zur Verfügung (siehe auch Kapitel Therapie).

Weitere Therapieoptionen bestehen durch die Teilnahme an klinischen Studien.

In den vergangenen Jahren sind zwar erhebliche Fortschritte in der Diagnostik und Therapie der idiopathischen Lungenfibrose erzielt worden, doch noch steht die Erforschung der IPF relativ am Anfang. Derzeit werden vielfältige klinische und grundlagenwissenschaftliche Untersuchungen mit dem Ziel durchgeführt, weitere Fortschritte in der Diagnostik zu erreichen und neue Therapieansätze zu entwickeln.

Die aktuelle wissenschaftliche Leitlinie empfiehlt daher, alle Patienten auf aktuelle klinische Studien hinzuweisen, an denen sie ggf. teilnehmen können. Eine detaillierte Aufklärung über mögliche Risiken und unerwünschte Folgen wird der behandelnde Arzt im Vorfeld vornehmen.

Begleiterkrankungen

Bei einer idiopathischen Lungenfibrose besteht die Sensibilisierung für mögliche Begleiterkrankungen, zu denen folgende Krankheitsbilder zählen:

- ◆ pulmonale Hypertonie (erhöhter Blutdruck im Lungenkreislauf)
- ◆ gastroösophagealer Reflux (Sodbrennen)
- ◆ Adipositas (Fettleibigkeit)
- ◆ Emphysem (Überblähung der Lunge)
- ◆ obstruktive Schlafapnoe (flache Atmung und Atemaussetzer beim Schlafen, einhergehend mit Schnarchen)

Auch Exazerbationen werden zu den Begleiterkrankungen der IPF gezählt.

Ob ein Zusammenhang zwischen dem Vorliegen einer Begleiterkrankung und der Progression der idiopathischen Lungenfibrose besteht, ist bisher nicht bekannt.



COPD – Deutschland e.V.



Unsere Ziele

- Hilfe zur Selbsthilfe leisten, denn Selbsthilfe ist ein unentbehrlicher Teil der Gesundheitsversorgung. Der Verein ist daher immer bestrebt, die Betroffenen aktiv bei der Verbesserung ihrer Lebensqualität zu unterstützen.

Hauptaufgaben

- Hilfe für Atemwegskranke leisten
- Gesundheitsförderliche Umfeldler unterstützen
- Gesundheitsbezogene Projekte unterstützen
- Unterstützung der mit ihm verbundenen Selbsthilfegruppen
- Selbsthilfegruppen, die mit seiner Zielsetzung im Einklang stehen, bei ihrem Aufbau und in ihrer Arbeit unterstützen
- Hilfe zur Selbsthilfe im Allgemeinen fördern
- Selbstbestimmung und Eigenkompetenz des Einzelnen stärken
- Förderung der Kooperation zwischen Betroffenen, Ärzten und Fachärzten, Krankenhäusern und Reha-Kliniken

Der Verein führt Informationsveranstaltungen durch, die durch fachmedizinische Beteiligung ein breites Spektrum der neuesten Erkenntnisse über chronische Atemwegserkrankungen in der Öffentlichkeit verbreiten sollen.

Aufgrund dieser Zielsetzungen sind die Mitglieder des Vereins vordringlich Patienten mit chronisch obstruktiven Atemwegserkrankungen (d.h. Betroffene mit COPD, Lungenemphysem, Alpha-1-Antitrypsinmangel und Bronchiektasen).

COPD – Deutschland e.V.

Fabrikstraße 33

47119 Duisburg

Telefon 0203-7188742, Telefax 0203 - 7188743

www.copd-deutschland.de

verein@copd-deutschland.de

Patientenorganisation Lungenemphysem–COPD Deutschland



Unsere Ziele

- Unsere regionalen Selbsthilfegruppen und unsere Mailingliste sollen all jenen, die an COPD, Lungenemphysem, Alpha-1-Antitrypsinmangel, Lungenfibrose und Bronchiektasen erkrankt sind, aber auch jenen, die sich einer Langzeit-Sauerstofftherapie oder einer nicht-invasiven Beatmung unterziehen müssen, die Möglichkeit bieten, den Wissensstand um die Erkrankung und die damit verbundene Therapie zu verbessern.
- Wir wollen sowohl über die regionalen Selbsthilfegruppen als auch über die Mailingliste und unsere Homepage informieren und Erfahrungen und Tipps austauschen.

Hauptaufgaben

- Verbesserung des Umgangs mit der Erkrankung und eine nachhaltige Compliance (Einhaltung der Therapie)
- Information über Operationsverfahren wie Lungentransplantation (LTX), Lungenvolumenreduktion (LVR) oder Bullektomie
- Aufklärung über gerätetechnische Innovationen
- Information über Neuigkeiten und Innovationen aus der medizinischen Forschung und die damit verbundenen Studien

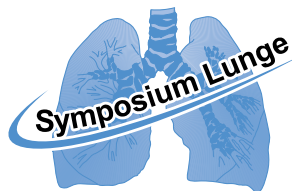
Kontaktstelle zwischen

- Ärzten aus Klinik und Praxis sowie Physiotherapeuten, Reha-Kliniken und Transplantationszentren
- anderen Selbsthilfevereinigungen
- anderen Betroffenen

Patientenorganisation Lungenemphysem–COPD Deutschland
Koordinationsstelle der Selbsthilfegruppen,
Jens Lingemann
Lindstockstrasse 30
45527 Hattingen
Telefon 02324 - 999 000 Telefax 02324 - 687682
www.lungenemphysem-copd.de
shg@lungenemphysem-copd.de

Symposium-Lunge

Das Symposium ist eine jährlich stattfindende ganztägige Veranstaltung, die von Patienten für Patienten durchgeführt wird. Die Initiative dazu kam von Jens Lingemann, der als Betroffener für die Organisationsleitung der Symposien verantwortlich ist.



Anfang September 2007 fand in Hattingen/NRW das erste Symposium Lunge statt. Die vom COPD - Deutschland e.V., der Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland und der Deutschen Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V. gemeinsam durchgeführte Veranstaltung stand unter dem Motto „COPD und Lungenemphysem - Krankheit und Herausforderung“.

Etwa 1.300 Besucher waren aus dem gesamten Bundesgebiet und dem benachbarten Ausland nach Hattingen gekommen. Bei den Folgeveranstaltungen in den Jahren 2008 - 2013 kamen teilweise mehr als 2.100 Besucher zum Symposium, im Jahr 2014 waren es mehr als 2400.

Diese Frequentierung macht deutlich, wie wichtig eine kompetente Vertretung der von Atemwegserkrankungen Betroffenen ist und zukünftig sein wird, da die Anzahl dieser Patienten (laut Prognosen der WHO) auch weiterhin zunehmen wird.

Das Symposium Lunge findet einmal im Jahr in Hattingen statt.

Veranstalter ist der COPD - Deutschland e.V.

Mitveranstalter sind die Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland und die Deutsche Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V.

Das Veranstaltungsprogramm sowie alle weiteren Informationen zum Symposium-Lunge können Sie auf der Homepage der Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland www.lungenemphysem-copd.de und den Webseiten der Mitveranstalter nachlesen.

Organisationsbüro:

Jens Lingemann

Telefon: 02324 - 999959

Telefax 02324 - 687682

www.lungenemphysem-copd.de

shg@lungenemphysem-copd.de

Mailingliste

...ein unmittelbarer, direkter Erfahrungsaustausch

Die Mailingliste ist der Zusammenschluss von Betroffenen und Angehörigen, die sich per Mail in einem geschlossenen Kreis über ihre Atemwegserkrankungen und die damit einhergehenden Probleme, Ängste und Sorgen austauschen. Aktuell sind mehr als 3000 Personen in der Mailingliste eingetragen. (Stand Juli 2015)



Es werden sowohl Erfahrungen und Tipps weitergegeben als auch Fragen gestellt und innerhalb der Mailingliste beantwortet.

Themenstellung sind neben den Erkrankungen COPD (chronisch obstruktive Bronchitis), Lungenemphysem, Alpha-1-Antitrypsinmangel, Bronchiektasen und der Lungenfibrose die aktuell zur Verfügung stehenden Verfahren zur bronchoskopischen Lungenvolumenreduktion, die Lungentransplantation und die Therapieformen: Langzeit-Sauerstofftherapie und Nicht-invasive Beatmung sowie alle anderen Bereiche die unmittelbar mit den genannten Erkrankungen einhergehen.

Für den persönlichen Austausch stehen zudem 54 regionale Selbsthilfegruppen und 122 regionale telefonische Ansprechpartner zur Verfügung.

(Stand Juli 2015)

Newsletter

...eine kontinuierliche, aktuelle Information

Der Newsletter erscheint zwei- bis dreimal pro Monat und wird per Mail in Form einer pdf Datei versendet. Der Newsletter enthält Publikationen zu allen Lungenkrankungen, zu Studienergebnissen sowie zu neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen der therapeutischen Möglichkeiten und vermittelt einen aktuellen Stand der Wissenschaft.

Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland

Die Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland ist eine Interessengemeinschaft, die im Jahr 2001 auf Initiative von Jens Lingemann, der selbst an COPD und Lungenemphysem erkrankt ist, gegründet wurde. Sowohl die Mailingliste wie auch der Newsletter können kostenfrei genutzt werden.

Auf der Internetseite können Sie sich unter dem Menüpunkt Anmeldungen für die Mailingliste registrieren lassen und den Newsletter abonnieren:

www.lungenemphysem-copd.de

Online-Umfragen – www.lungenemphysem-copd.de Über Ihre Teilnahme würden wir uns freuen.

1. Therapietreue von chronischen Atemwegspatienten verbessern

Therapieanweisungen vom Arzt werden nicht immer konsequent befolgt. Dadurch nimmt allerdings die Erkrankung meist einen schlechteren Verlauf als bei therapietreuen Patienten und der Behandlungserfolg, der eigentlich möglich wäre, wird erheblich limitiert.

Eine Online-Umfrage bei Patienten mit einer chronisch obstruktiven Atemwegserkrankung wie chronisch obstruktiver Bronchitis mit oder ohne Lungenemphysem soll abklären, wann und warum sie besonders dazu neigen, ihre Therapieanweisungen zu vernachlässigen.

Diese Umfrage wird von der Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland und dem COPD-Deutschland e.V. erhoben und von der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP), der Deutschen Lungenstiftung e.V. (DLS) und dem Bundesverband der Pneumologen (BdP) befürwortet.

2. Auswirkungen der COPD auf Alltag, Psyche und Lebensqualität

Der zweite Teil der Studie befasst sich sowohl mit psychischen Faktoren bei Patienten als auch bei ihren Angehörigen.

In der aktuellen Forschung und Praxis wird derzeit die Lage der Angehörigen von COPD-Patienten noch vernachlässigt – auch für sie kann der Umgang mit der Erkrankung unter Umständen nicht ganz einfach sein. Daher möchten wir untersuchen, wie COPD-Betroffene und deren Partner gemeinsam mit der COPD umgehen und welche Auswirkung die Erkrankung auf ihr gemeinsames Leben und Wohlbefinden hat. Dabei soll auch die Erforschung von Ressourcen und inneren Potentialen im Umgang mit der Erkrankung eine große Rolle spielen.

Teilnehmen können Patienten mit chronisch obstruktiven Atemwegserkrankungen (COPD) in Deutschland, Österreich und der Schweiz und deren Partner. COPD-Betroffene können natürlich auch alleine bei der Umfrage mitmachen – die Teilnahme des Partners ist ein zusätzliches Angebot, jedoch keine Pflicht.

Die Studie ist ein Gemeinschaftsprojekt der Schön Klinik Berchtesgadener Land, der Philipps-Universität Marburg und der Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland.

Die Umfragen werden anonymisiert durchgeführt.





Information zum Mitnehmen!

crossmed Informationsbroschüren aus der **Patienten-Bibliothek** zu vielen Themen rund um Ihre Gesundheit, finden Sie bei Selbsthilfegruppen, Ihrem Arzt, in Kliniken, Rehaszentren und in vielen Apotheken und Bibliotheken. Selbstverständlich kostenlos zum Mitnehmen oder zu bestellen unter www.patienten-bibliothek.de im Internet. Diese Informationen ersetzen nicht den Arztbesuch, sie können aber den Dialog zwischen Patient und Arzt sinnvoll ergänzen und unterstützen.



crossmed

www.patienten-bibliothek.de