

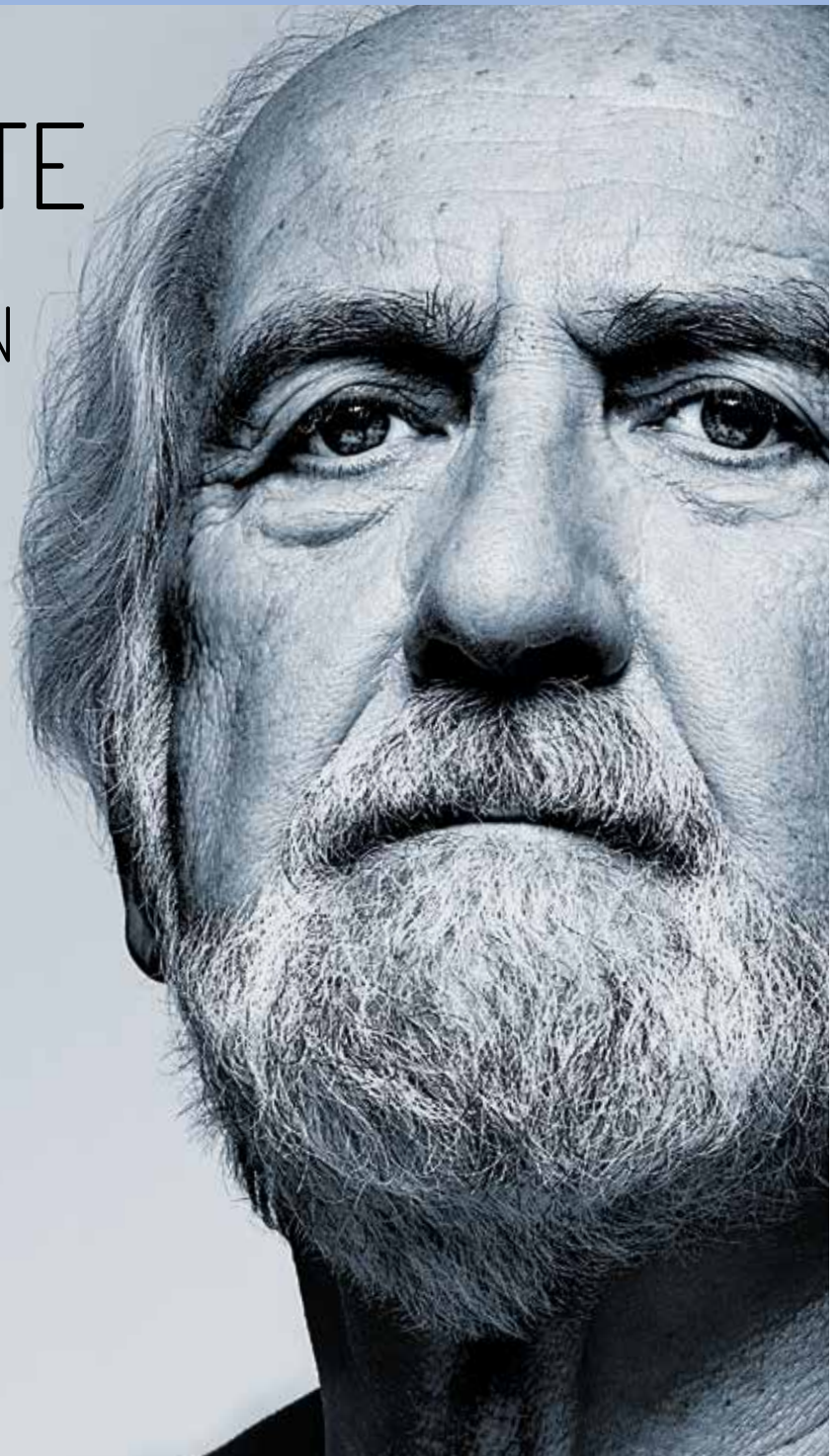


fightipf.de

KÄMPFEN. ATMEN.  
LEBEN.

# AB HEUTE BIETE ICH IPF DIE STIRN

Das Gespräch mit  
Ihrem Arzt über  
IPF und Ihre  
Behandlungsoptionen



# WAS ES HEIßT, AN IPF ERKRANKT ZU SEIN

Die idiopathische Lungenfibrose (kurz IPF) ist eine Erkrankung, bei der die Lunge betroffen ist. Es handelt sich um eine schwerwiegende und relativ seltene Krankheit, deren Diagnose mitunter sehr lange dauern kann. Wenngleich viele Menschen noch nie von ihr gehört haben, gibt es aktuell weltweit über eine Million Betroffene.

Bei der IPF ist Ihre Atmung eingeschränkt. So können Sie Probleme beim Luftholen haben, insbesondere wenn Sie aktiv sind. Je nachdem, wie weit die Erkrankung fortgeschritten ist, kann das bedeuten, dass Sie nur dann Luftnot haben, wenn Sie sich sportlich betätigen, oder aber Schwierigkeiten bei ganz alltäglichen Aktivitäten haben, wie beim Spaziergehen oder Treppensteigen.

Zu dieser Luftnot kommt es, da bei der IPF das empfindliche Gewebe in der Lunge geschädigt ist – es wird zu Narbengewebe. Diese Veränderung wird als Fibrose bezeichnet. Die Vernarbung schreitet im Laufe der Zeit langsam voran und dehnt sich auf immer mehr Bereiche der Lunge aus, weshalb das Atmen immer schwerer fällt.

Die IPF verläuft bei jedem anders. Somit ist es schwer, vorauszusagen, wie schnell sich die Vernarbung ausbreiten wird. In manchen Fällen geschieht dies sehr schnell, innerhalb von Monaten, in anderen Fällen dauert dieser Prozess mehrere Jahre.

Die IPF ist derzeit mit Medikamenten nicht heilbar, egal ob sie schnell oder langsam voranschreitet. Lediglich die Lungentransplantation ist derzeit die einzige Möglichkeit für eine Heilung der IPF. Jedoch gibt es heute Medikamente, die Sie einnehmen können, um das Fortschreiten der IPF zu verlangsamen, bevor zu viel gesundes Lungengewebe verloren geht.

IPF IST EINE  
SCHWERWIEGENDE  
KRANKHEIT, ABER ES GIBT  
BEHANDLUNGSOPTIONEN,  
MIT DENEN SIE SIE  
BEWÄLTIGEN KÖNNEN



# WELCHE BEHANDLUNGSOPTIONEN HABE ICH BEI DER IPF?

## IPF-MEDIKAMENTE

Es gibt zwei relativ neue Medikamente, die speziell für die Behandlung von IPF zugelassen sind. Durch ihre Wirkungsweise wird das Fortschreiten der Erkrankung verlangsamt. Betroffene haben so die Möglichkeit, weiterhin die Dinge zu tun, die ihnen wichtig sind. Bei der Behandlung kann es zu Nebenwirkungen kommen; Ihr Arzt kann Ihnen hier in der Regel weiterhelfen.

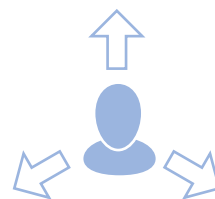
## LUNGENTRANSPLANTATION

Eine Lungentransplantation ist derzeit die einzige Heilungsmöglichkeit für eine IPF. Jedoch kommt sie nur für sehr wenige Patienten infrage. Zudem ist sie mit Risiken verbunden. Am wichtigsten ist, dass für Sie eine passende Spenderlunge gefunden werden muss, was sehr lange dauern kann. Zum anderen müssen Sie in einer guten körperlichen Verfassung sein. Ihr Arzt kann Ihnen nähere Informationen zur Organtransplantation und den Abläufen geben.

## ANDERE BEHANDLMÖGLICHKEITEN

Die erkrankte Lunge von IPF-Patienten kann nicht mehr ausreichend Sauerstoff aufnehmen. Dies führt unweigerlich zu einem Sauerstoffmangel im gesamten Körper; die Leistungsfähigkeit nimmt langsam ab. Die Sauerstofftherapie ist sehr wichtig für die Patienten: Durch die zusätzliche Gabe von Sauerstoff können sie weiterhin so aktiv wie möglich bleiben und sich in einem größeren Handlungsspielraum bewegen. In der sogenannten pulmonalen Rehabilitation lernen die Betroffenen die korrekte Anwendung der Sauerstofftherapie. Zudem werden sie darin geschult, wie sie den Alltag mit ihrer Erkrankung meistern können.

BESPRECHEN SIE IHRE BEHANDLUNGSOPTIONEN GEMEINSAM MIT IHREM ARZT UND FINDEN SIE SO DEN FÜR SIE RICHTIGEN WEG



### Quellen:

- Raghu G, Collard HR, Egan J, et al. *Am J Respir Crit Care Med.* 2011; **183**: 788–824.
- Raghu G, Rochweg B, Zhang Y, et al. *Am J Respir Crit Care Med.* 2015; **192**(2): 238–248.

# DAS GESPRÄCH MIT MEINEM ARZT VORBEREITEN

Die folgenden drei Schritte bereiten Sie auf das Gespräch mit Ihrem Arzt vor:

## KENNEN SIE IHRE OPTIONEN

Seien Sie sich über Ihre Erkrankung und Behandlungsoptionen im Klaren und bringen Sie schon vor dem Gespräch mit Ihrem Arzt möglichst viel über IPF in Erfahrung. So stellen Sie sicher, dass Sie gemeinsam mit Ihrem Arzt Entscheidungen zur Behandlung treffen können. Weitere Informationen über zur Erkrankung und Behandlung finden Sie auf [www.fightIPF.de](http://www.fightIPF.de).

## SUCHEN SIE SICH UNTERSTÜTZUNG

Nehmen Sie nach Möglichkeit jemanden zum Arztgespräch mit, dem Sie vertrauen. Freunde und Familienmitglieder können Sie vor, während und nach einem Gespräch mit Ihrem Arzt unterstützen. Zusammen lässt sich oft die bessere Therapieentscheidung treffen. Auf der Webseite [www.fightIPF.de](http://www.fightIPF.de) finden Sie außerdem Videos mit Betroffenen, in denen es um ihre Erfahrungen mit IPF und die Therapie geht.

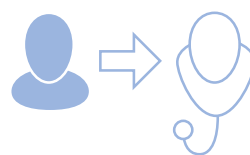
## KOMMUNIZIEREN SIE IHRE ZIELE

Erzählen Sie Ihrem Arzt, was Ihnen und Ihrer Familie wichtig ist. Das können ganz alltägliche Aktivitäten sein, aber auch Ereignisse, die in der Zukunft liegen. Fragen Sie Ihren Arzt, wie er Sie dabei unterstützen kann, dass Sie die Ziele erreichen, die Ihnen besonders am Herzen liegen. Auf der nächsten Seite finden Sie eine Reihe von Stichwörtern und Fragen, die Ihnen dabei helfen sollen, genau zu kommunizieren, was Sie sich von der Behandlung erhoffen.

# BIETEN

SIE AB HEUTE  
DER IPF DIE  
STIRN

ENTSCHEIDEN SIE SICH  
BEIM ARZTGESPRÄCH  
GEMEINSAM MIT IHREM  
ARZT FÜR DIE FÜR SIE  
RICHTIGE BEHANDLUNG



# DAS GESPRÄCH MIT MEINEM ARZT

---

## MEINE ZIELE –

### DINGE, DIE MIR WICHTIG SIND

Mit dem Fortschreiten der IPF werden alltägliche Aktivitäten immer schwieriger, wenn nicht sogar unmöglich. Eine Behandlung kann Ihnen dabei helfen, diese Aktivitäten länger auszuüben.

#### Tagesziele

Welche Aktivitäten liegen Ihnen besonders am Herzen, an welchen möchten Sie gern festhalten?

#### Zukunftsziele

Auf lange Sicht gesehen ist es wichtig, Dinge zu haben, auf die man sich freut. Gibt es irgendwelche besonderen Anlässe oder Ziele in der Zukunft, bei denen Ihnen Ihre IPF in die Quere kommen könnte?

BESPRECHEN SIE NACH MÖGLICHKEIT IHRE PERSÖNLICHEN ZIELE, IHRE FRAGEN UND IHRE THERAPIEMÖGLICHKEITEN MIT JEMANDEM, DEM SIE VERTRAUEN. BITTEN SIE DIESE PERSON AUSSERDEM, SIE ZUM ARZTTERMIN ZU BEGLEITEN.

## FRAGEN –

### DINGE, DIE ICH MEINEN ARZT FRAGEN SOLLTE

Sollten Sie nicht genau wissen, ob Sie bereits ein Medikament zur Behandlung Ihrer IPF einnehmen:

- > Nehme ich aktuell Medikamente ein, welche speziell für die Behandlung der IPF zugelassen sind?

Sollten Sie zum gegenwärtigen Zeitpunkt kein Medikament zur Behandlung Ihrer IPF einnehmen:

- > Kann ich ein Medikament gegen meine IPF einnehmen?

Wenn Sie ein Medikament zur Behandlung Ihrer IPF einnehmen können:

- > Könnte mir ein IPF-Medikament helfen, meine gegenwärtigen und künftigen Ziele zu erreichen?
- > Was sind die Nachteile, wenn ich die Therapie mit einem IPF-Medikament hinausschiebe?
- > Wenn ich die Einnahme eines IPF-Medikaments hinauszögere, was würde ich ggf. verlieren, während ich warte?