

**Aktiv leben
mit Lungenfibrose**

IPF und Bewegung

Wie kann ich aktiv sein?



Autoren:

- **Prof. Dr. K. Kenn**
Philipps-Universität Marburg, Standort Schönau am Königssee
- **Dr. R. Glöckl**
Schön Klinik Berchtesgadener Land,
Forschungsinstitut für pneumologische Rehabilitation

Herausgeber:

Boehringer Ingelheim Pharma GmbH & Co. KG
Binger Straße 173, 55216 Ingelheim
Kunden-Service-Center (KSC): 0800 7790900

info@boehringer-ingelheim.de · www.boehringer-ingelheim.de · www.boehringer-interaktiv.de ·
www.soundsofipf.de

Abschließende Hinweise:

Autoren und Herausgeber haben große Sorgfalt darauf verwandt, dass alle Angaben dem aktuellen Wissensstand bei Fertigstellung der Broschüre entsprechen. Trotzdem wird keine Garantie für die Fehlerfreiheit der gemachten Angaben übernommen. Maßgeblich sind die Gebrauchsinformationen der Hersteller und die Einnahmeempfehlungen. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht immer besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Stand: November 2021

Allgemeine Hinweise:

Sie finden in dieser Broschüre gesammelte Zitate von IPF-Patienten. Diese sollen Ihnen zeigen, dass Sie mit Ihren Sorgen nicht allein sind, und Ihnen zugleich Mut zusprechen. Am Ende der einzelnen Kapitel ist jeweils das Wichtigste für Sie in Kürze zusammengefasst.

Was ist IPF?	6–7
Umgang mit der Diagnose	8–11
Mögliche Rollenkonflikte bei IPF	9
Internet als guter Ratgeber?	11
Tipps und Techniken bei Husten, Atemnot und Infekten	12–17
Quälender Reizhusten – ein häufiges und meist unterschätztes Symptom	13
Atemnot unter Belastung reduzieren	15
Vermeidung von Infekten	16
Körperlich aktiv trotz Atemnot – geht das überhaupt?	18–31
Der Teufelskreis der körperlichen Schonung	19
Es muss nicht immer Sport sein	20
Kontrolle der Sauerstoffsättigung	23
Pneumologische Rehabilitation	25
Lungensport	28
Trainingsübungen für zu Hause	30
Unterstützende Maßnahmen im Alltag	32–43
Sauerstoff(-Langzeit)-Therapie	32
Rollator-Benutzung im Alltag	36
Wie komme ich zu einem Rollator?	39
Weiterführende Informationen	40
Literaturhinweise	41
Poster: Lungensport – Trainingsübungen für zu Hause	43

Liebe Patientin, lieber Patient,

die Idiopathische Lungenfibrose (nach der englischen Bezeichnung Idiopathic Pulmonary Fibrosis, kurz IPF genannt) ist eine Erkrankung, die sich oft sehr schleichend im Lebensalltag der Betroffenen manifestiert. Es findet sich typischerweise häufig zu Beginn eine große Diskrepanz zwischen Symptomarmut oder gar Symptomfreiheit in Ruhe und deutlich spürbaren Beschwerden mit Atemnot und Leistungseinschränkung schon bei geringer Belastung.

Dies führt häufig nicht nur bei den betroffenen Patienten[#], sondern auch in ihrem sozialen Umfeld zu Unsicherheiten, Missverständnissen und vielen unbeantworteten Fragen.

Nachdem die IPF erst seit einigen Jahren medikamentös therapierbar geworden ist, wurde dem Krankheitsbild lange Zeit nur wenig wissenschaftliche Aufmerksamkeit gewidmet. Daher existieren auch noch nicht sehr viele gesicherte Erkenntnisse zu Fragen, inwieweit die IPF das Alltagsleben und die Lebensqualität der Patienten beeinflusst und wie diese damit bestmöglich umgehen können.

Diese Broschüre möchte einige der oft gestellten Fragen, aber auch häufig erkennbare Probleme beleuchten und wo immer möglich Ihnen Lösungsvorschläge für den Umgang mit der Erkrankung anbieten.

Dies sind keine gesicherten Patentrezepte. Vielmehr bieten wir Ihnen unsere über Jahre gesammelten klinischen Erfahrungen als Experten mit vielen unserer an einer IPF erkrankten Patienten an. Eine individuelle Beratung und Therapie durch einen Facharzt[#] kann und soll diese Broschüre jedoch nicht ersetzen.

Ganz besonders wichtig ist es uns dabei, Ihnen als von Lungenfibrose betroffenem Patienten neben den heute zum Glück verfügbaren medikamentösen Therapiemöglichkeiten eine Vielzahl von begleitenden Ansätzen aufzuzeigen, die Ihnen den Umgang mit der Erkrankung aktuell und auch mit Blick in die Zukunft erleichtern können. Versuchen Sie nicht, Ihre IPF zu verstecken, sondern teilen Sie Ihre Ängste und Sorgen mit den Ihnen vertrauten Menschen.

Es werden sicher dennoch Fragen übrig bleiben, für die diese Broschüre keine Antwort bieten kann. In diesen Fällen wenden Sie sich bitte unbedingt an den Arzt, der Ihre IPF behandelt.

Sollten Sie bei den angesprochenen Themen wichtige Aspekte Ihrer Erkrankung vermissen, so teilen Sie uns dies gerne mit. Wir lernen gerne von unseren Patienten!



Prof. Dr. K. Kenn
Philipps-Universität Marburg,
Standort Schönau am Königssee



Dr. R. Glöckl
Schön Klinik Berchtesgadener Land,
Forschungsinstitut für pneumologische
Rehabilitation

Was ist IPF?

Bei der idiopathischen pulmonalen Fibrose (IPF, auch „idiopathische Lungenfibrose“ genannt) handelt es sich um eine seltene Erkrankung der Lunge. In ihrem Verlauf bildet sich in der Lunge immer mehr Narbengewebe. Das Organ verliert dadurch zunehmend an Elastizität.

I

Idiopathische:
ohne bekannte
Ursache

P

Pulmonale:
die Lunge
betreffend

F

Fibrose:
Gewebeveränderung/
Vernarbung

Was passiert in der Lunge?

Infolge der Vernarbung wird die Funktion der Lunge bei IPF zunehmend eingeschränkt. Sie kann sich einfach nicht mehr so gut ausdehnen. Das Atmen wird somit anstrengender – zunächst nur bei Belastungen, später oft auch in Ruhe. Daneben leidet der Gasaustausch: Eingeatmeter Sauerstoff wird schlechter ins Blut aufgenommen. Auch dadurch kann es sein, dass Sie schneller aus der Puste kommen. Wie weit die Lungenfunktion im Einzelfall abnimmt, lässt sich nicht voraussagen. Bei manchen Patienten schreitet die IPF nur langsam voran. Bei anderen kommt es schnell oder in Schüben zur Verschlechterung des Befindens.

Wie wirkt sich die Vernarbung auf den Körper aus?

Eine IPF beginnt oft schleichend und mit eher unspezifischen Beschwerden. Dazu gehört eine Kurzatmigkeit bzw. Atemnot bei körperlichen Anstrengungen. Ebenso wie ein trockener Husten, der sich nicht bessern will. Mit der Zeit zeigen sich weitere Symptome, etwa Müdigkeit, Schwäche, Abgeschlagenheit.^{1,2}

Viele IPF-Patienten klagen zudem über Appetitlosigkeit. Verdauungsstörungen während der Behandlung können ebenfalls zu ungewolltem Gewichtsverlust führen.

Ein großes Manko, da Ihre ohnehin eingeschränkte Leistungsfähigkeit gerade infolge zu geringer Zufuhr und Aufnahme aller Nährstoffe (Eiweiß, Kohlenhydrate, lebensnotwendiger Fette, Vitamine, Mineralstoffe, Spurenelemente) zusätzlich leidet – und Sie dadurch bei Infekten und anderen Krankheiten weniger widerstandsfähig sind.

Was können Sie dagegen tun?

Eine Heilung der IPF ist bisher nicht möglich. Mit geeigneten Therapien lässt sich ihr Fortschreiten jedoch bremsen. So können z. B. moderne Medikamente die Vernarbung des Lungengewebes verlangsamen.³ Zusätzlich ist es wichtig, dass Sie möglichst aktiv bleiben, gehen Sie viel an die frische Luft und bleiben Sie in Bewegung. Darüber hinaus kann eine an die jeweiligen Symptome angepasste Ernährung möglicherweise die Lebensqualität verbessern, Ihre Abwehrkräfte stärken, die Therapieaussichten verbessern und möglicherweise den Krankheitsfortschritt verlangsamen.

Umgang mit der Diagnose

Die Konfrontation mit der Diagnose einer idiopathischen Lungenfibrose (IPF) führt bei vielen Betroffenen zu Verunsicherungen und wirft jede Menge Fragen auf, für die es im normalen Behandlungsalltag nicht immer Antworten gibt. Das ist auch durchaus verständlich. Die IPF ist doch eine seltene Diagnose², sodass nicht jeder Arzt bereits Erfahrung mit dieser Erkrankung sammeln konnte. Zudem lässt der zeitliche Rahmen eines Arztbesuches häufig nicht zu, alle Aspekte, die die Erkrankung mit sich bringen kann, anzusprechen, bzw. die Patienten wissen oft noch gar nicht, welche Fragen zu stellen sind.

Ein „Problem“ von IPF-Patienten liegt häufig darin, dass man ihnen ihre chronische Erkrankung zunächst in keiner Weise ansieht. In Ruhe sind oft keinerlei Beeinträchtigungen erkennbar, sodass sie als völlig gesund wahrgenommen werden. Mitunter ist das deutliche Ausmaß von Beschwerden im Rahmen schon kleiner Anstrengungen für Familienmitglieder und das soziale Umfeld nicht nachvollziehbar. Daher fühlen sich die Betroffenen mit ihren Problemen nicht ernst genommen, nicht akzeptiert. Nach der körperlichen Belastung lässt die Atemnot ja rasch wieder nach, sodass dann die unausgesprochene Aussage im Raum steht, „er/sie soll sich nicht so anstellen, so schlimm kann das doch gar nicht sein“.



Mögliche Rollenkonflikte bei IPF

Die bisherige Rollenerwartung seitens der Familie oder des sonstigen Lebensumfelds besteht also weiter fort, sodass z. B. von einer Familienmutter, die doch immer alles für alle gemacht hat, erwartet wird, dass sie dies auch in Zukunft weiterhin so tut. Diese Diskrepanz, gesünder zu scheinen, als zu sein, wird offenbar von vielen an einer IPF erkrankten Menschen als ein wirkliches Problem erlebt. Dies wird sehr deutlich, wenn es im Arzt-Patientengespräch erstmals thematisiert wird.

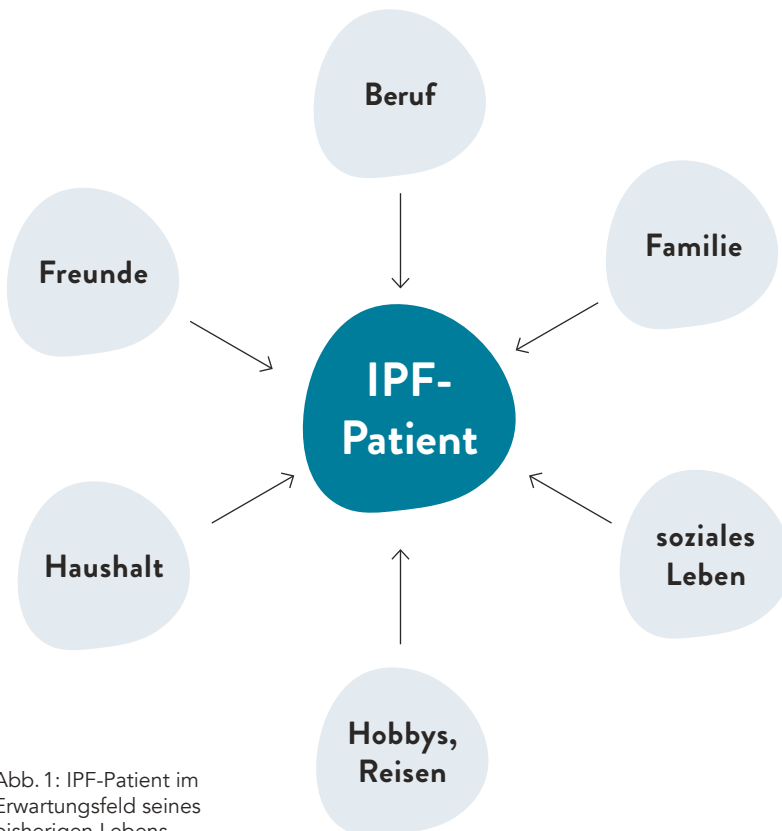


Abb. 1: IPF-Patient im Erwartungsfeld seines bisherigen Lebens

Umgang mit der Diagnose

Wenn Sie sich von solchen Erwartungen umgeben sehen, dann versuchen Sie damit offen umzugehen. Lassen Sie die Menschen um sich herum wissen, was mit Ihnen anders geworden ist, was Sie nicht mehr so wie früher können. Erschöpfen Sie sich nicht zusätzlich dadurch, dass Sie es möglichst vertuschen wollen, um Ihre „alte Rolle“ weiter spielen zu können. Wenn es sein muss, so berufen Sie bei einer guten Gelegenheit eine Art Familienkonferenz ein, um allen klarzumachen, dass Sie Ihre bisherige Rolle zumindest modifizieren oder sogar abgeben müssen. Sie brauchen Ihre ganze Kraft für sich selbst.

Es liegt zwar nahe, körperliche Aktivität zu meiden, weil es einfach zu schwer fällt. Dies wurde Patienten mit IPF früher durchaus auch ärztlich empfohlen, führt aber in eine Abwärtsspirale, der man sich unbedingt entziehen sollte. D. h., dass man unbedingt weiter aktiv am Alltagsleben beteiligt sein sollte, aber unter Berücksichtigung sinnvoller individueller Grenzen (siehe auch Kapitel Körperlich aktiv trotz Atemnot – geht das überhaupt?).



Internet als guter Ratgeber?

Wie und wo sucht man nach den Antworten auf Fragen? Wo findet man Rat? Da lockt heute natürlich das Internet, das scheinbar für alle Fragen Antworten bereithält. Der medizinische Laie kann aber hier kaum richtige von weniger zutreffenden Informationen unterscheiden. Die teils düsteren Informationen, die dort zum Thema IPF zu finden sind, tragen dann oft eher zur weiteren Verunsicherung bei und schüren zusätzliche Ängste. Für den Einzelnen aber ist es nicht wichtig, wie diese Erkrankung bei anderen verläuft, sondern vor allem, was diese für ihr eigenes Leben bedeutet. Zu oft haben wir von Patienten erfahren, dass das Zukunftsbild, das sie aus den Angaben des Internets gezogen haben, weit negativer war als das, was dann wirklich auf sie zugekommen ist.

Natürlich kann die IPF eine gravierende und bedrohliche Diagnose sein, aber sie verläuft nicht in allen Fällen gleich. Aus erst wenigen Studien wissen wir, dass die Patienten mit IPF sehr wohl erfahren wollen, welche Behandlungsmöglichkeiten vorhanden sind, wie die Erkrankung weiter verlaufen könnte und wie die Prognose aussieht.⁴ Deshalb ist es weitaus besser, eigene Fragen und Unklarheiten im Gespräch mit einem Arzt zu klären, der mit der Diagnose IPF Erfahrung hat. Wichtig! Wenn Sie dennoch merken, dass Sie Ängste und Sorgen, die mit der Diagnose verbunden sind, alleine nicht beherrschen können, so scheuen Sie sich nicht, dies offen bei Ihrem behandelnden Arzt anzusprechen. Bemühen Sie sich dann um eine begleitende, stützende Therapie.



Das Wichtigste in Kürze:

- Sprechen Sie Fragen und Probleme rund um die Diagnose IPF offen an (Familie/Arzt).
- Definieren Sie Ihre Rolle im Lebensalltag angepasst an Ihre Möglichkeiten.
- Verlassen Sie sich nicht auf das Internet bei der Suche nach Antworten auf Ihre Fragen zu IPF.

Tipps und Techniken bei Husten, Atemnot und Infekten

Grundsätzlich ist es wichtig, Ihre Kräfte im Alltag bewusst einzuteilen. Diese Empfehlungen können Ihnen Orientierung geben:

- Ich kläre meine Familie und Umgebung über die Besonderheiten meiner Lungenfibrose auf.
- Ich teile meinen täglichen Aufgaben jeweils eine Wertigkeit zu und sortiere diese (wichtig – weniger wichtig – vielleicht).
- Ich plane im Voraus – halte mich aber nicht zwingend an den Plan.
- Ich belaste mich entsprechend meiner Tagesform und achte auf meine Körpersignale (Atemnot, Muskelkraft ...).
- Ich mache rechtzeitig Pausen – BEVOR ich erschöpft bin.
- Ich achte auf einen ausgewogenen Wechsel von Aktivsein und Erholung (Nachtschlaf, Ruhepausen tagsüber).
- Ich bitte andere um Hilfe und gebe Aufgaben auch ab. Ich stoppe stressende Gedanken wie z. B. „Du musst“, „Du solltest unbedingt“ etc.

Quälender Reizhusten – ein häufiges und meist unterschätztes Symptom

Ein trockener und oft quälender Reizhusten ist eines der gravierendsten Symptome der IPF.² Anbei finden Sie einige Maßnahmen und Techniken, mit dem Reizhusten besser umzugehen bzw. ihn bestmöglich zu kontrollieren.

“**Schlimmer als die Atemnot ist dieser ständige Reizhusten.**

– Patientenzitat

Mögliche Techniken zur Hustenreizvermeidung:

- Auslösende Faktoren vermeiden (z. B. (Passiv-)Rauchen, Parfüm ...)
- Sprechdisziplin (nicht zu lange Sätze sprechen, Sprechpausen einlegen)
- Schleimhäute feucht halten und schlucken (trinken, saure Bonbons lutschen ...)
- Tempoanpassung bei körperlicher Belastung (Gehen, Treppe ...)
- Durch die **Lippenbremse** oder in den **Fausttunnel** ausatmen, um die Atmung zu bremsen und somit den Hustenreiz zu reduzieren



Lippenbremse



Fausttunnel

Tipps und Techniken bei Husten, Atemnot und Infekten

Maßnahmen zur Husten(reiz)dämpfung:

- Ggf. bei Belastung pausieren
- Atemtiefe je nach Reiz dosieren /reduzieren
- Kleine Pause nach der Einatmung
- Atemerleichternde Stellung einnehmen/Oberkörper hochlagern
- Husten in die Faust/Ellenbeuge
- Während Husten Oberkörper möglichst **aufrecht** halten und Bauchmuskeln aktiv anspannen (effektiver Hustenstoß, falls Sekret vorhanden ist)
- Während Husten den Oberkörper zur Seite drehen (das reduziert den Druck für den Beckenboden)
- Nach Rücksprache mit dem Arzt ggf. medikamentöse Hustenblocker



Aufrechte Sitzhaltung



Kutschersitz

Atemnot unter Belastung reduzieren

“ Solange ich in Ruhe sitze, ist alles in Ordnung, aber sobald ich mich bewege, schnaufe ich wie eine Dampflok.

– Patientenzitat

- Die Intensität körperlicher Belastung an die Kapazität der Atmung anpassen und nicht umgekehrt: „Laufen Sie nur so schnell, wie Ihre Lunge atmen kann“.
- Während körperlicher Aktivität (z. B. gehen, Treppensteigen etc.) nicht sprechen, das kostet zusätzliche „Luft“. Laufen oder sprechen – beides geht nicht.
- Bei starker Atemnot atemerleichternde Stellung einnehmen (z. B. **Kutschersitz**, Torwartstellung etc.), um „herunterzukommen“ bzw. sich zu beruhigen.
- Durch die Lippenbremse ausatmen, um die Atemfrequenz zu reduzieren und somit zu einer tieferen und effektiveren Atmung zu gelangen.
- Bei Verordnung einer Sauerstofftherapie sollte diese vor allem auch unter Belastung wie vom Arzt verordnet angewandt werden. Sauerstofftherapie als „Rückenwind“ bei Aktivität nutzen.

➔ Das Wichtigste in Kürze:

- Finden Sie aus den vorhandenen Möglichkeiten den für Sie besten Weg aus dem quälenden Reizhusten.
- „Gehen Sie nicht schneller, als Ihre Lunge atmen kann.“ Suchen Sie Ihr jeweils machbares Tempo.
- Teilen Sie sich Ihre Kräfte für den Tag klug ein. „Nach genug kommt zu viel!“

Vermeidung von Infekten

Patienten, die an einer IPF erkrankt sind, sollten sehr konsequent versuchen, sich vor Infekten zu schützen, da diese den Zustand ganz erheblich verschlechtern und auch den Gesamtverlauf der Erkrankung ungünstig beeinflussen können.⁵

Impfungen

Als vorbeugende Maßnahmen sind hier v. a. Impfungen zu nennen. Die Experten der Impfkommision haben hier klar die Sinnhaftigkeit regelmäßiger Impfungen attestiert. Dies schließt jährliche Grippe-schutzimpfungen sowie i. d. R. einmalig eine Pneumokokkenimpfung ein. Diese können Sie durch Ihren Hausarzt durchführen lassen. Welcher der verfügbaren Impfstoffe zu wählen ist, können Sie ggf. auch mit Ihrem Lungenfacharzt besprechen.

Hygieneregeln

Im Alltag sollten Sie alle erkennbaren Infektquellen meiden. Dies gilt besonders bei sogenannten „Grippewellen“, während derer die Ansteckungsgefahr besonders hoch ist. Außer, dass man sich nicht anhusten lassen sollte, gilt es, besonders bei der Händehygiene, größte Sorgfalt walten zu lassen. Mit unseren Händen werden > 90 % aller Infekte übertragen. Von daher waschen/ggf. desinfizieren Sie regelmäßig Ihre Hände und begrüßen Sie gerade bei Infektwellen Ihre Mitmenschen zwar freundlich, aber ohne das sonst übliche Händeschütteln.

Weitere Tipps

Führen Sie zudem grundsätzlich ein körperlich aktives Leben: Studien haben deutlich gezeigt, dass körperliche Aktivität vor Infekten schützt.⁶ Ansonsten sollten Sie auf eine gesunde, ausgewogene Ernährung achten und sich auch um ein Höchstmaß an psychischer Stabilität bemühen. All dies kann dazu beitragen, Infekte zu vermeiden.

Sollte sich dennoch einmal ein Infekt festgesetzt haben, so gehen Sie damit lieber einmal zu früh als zu spät zu Ihrem Arzt, damit er schnellstmöglich und konsequent eine Therapie einleiten kann. Dies ist deshalb so wichtig, weil Infekte bei einer IPF eine Art Schub, eine plötzliche Verschlechterung der Erkrankung – auch Exazerbation genannt – verursachen können.⁵ Dadurch kann der weitere Krankheitsverlauf ungünstig beeinflusst werden.⁷ Sollten sich im Rahmen eines Infektes neben den typischen Infektzeichen (Husten, Gliederschmerz, Abgeschlagenheit) noch andere Symptome wie erschwerte Atmung und/oder deutlich reduzierte Leistungsfähigkeit zeigen, dann sollten Sie sehr rasch Kontakt zu Ihrem Lungenspezialisten (IPF-Zentrum) bzw. dem für diese Erkrankung zuständigen Arzt aufnehmen.

➔ Das Wichtigste in Kürze:

- Infekte können bei einer IPF eine Art Schub, eine plötzliche Verschlechterung der Erkrankung – auch Exazerbation genannt –, verursachen. Dies kann den weiteren Krankheitsverlauf ungünstig beeinflussen.
- Schützen Sie sich vor Infekten und lassen Sie sich regelmäßig impfen.
- Halten Sie während Infektwellen ausreichend Abstand zu erkälteten Mitmenschen.
- Hände übertragen die meisten Keime. Pflegen Sie daher einen herzlichen Umgang mit Ihren Mitmenschen ohne Händeschütteln!

Körperlich aktiv trotz Atemnot – geht das überhaupt?

Körperlich aktiv trotz Atemnot – geht das überhaupt?

“ Bereits nach ein paar Schritten habe ich starke Atemnot. Deshalb habe ich mich geschont. Ich dachte, wenn ich mich körperlich aktiv betätige, schadet das meiner Lunge bzw. meinem Körper. Aber ich habe festgestellt, dass tatsächlich das Gegenteil der Fall ist.

– Patientenzitat

Körperliches Training ist – neben einer individuell abgestimmten medikamentösen Therapie – ein sehr wichtiges Element für den Behandlungserfolg bei Menschen, die an einer Lungenfibrose erkrankt sind. Eine medikamentöse Behandlung allein reicht nicht aus, um alle Einschränkungen, die die Erkrankung mit sich bringt, vollständig auszugleichen.



Der Teufelskreis der körperlichen Schonung

Die Lungenfibrose führt v. a. bei körperlicher Belastung schnell zu Atemnot. Eine zunehmende körperliche Schonung und die Vermeidung von Anstrengungen sind oft die spontane Folge (siehe Abb. 2). Hierdurch kommt es aber zu einer Abnahme der Muskelmasse, der Muskelkraft, der körperlichen Belastbarkeit und zur Verschlechterung der Atemnot.⁸

Einen Ausweg bietet ein gezieltes, an den Schweregrad Ihrer Erkrankung angepasstes körperliches Training. Durch regelmäßiges Training kann zwar nicht Ihre Lungenfunktion verbessert, jedoch Ihre Muskulatur spürbar gekräftigt werden. Dadurch kann Ihre Muskulatur vor allem während Belastung effizienter mit dem vorhandenen Sauerstoff arbeiten (ähnlich wie ein benzinsparender Motor). Nachgewiesene positive Effekte einer gezielten Trainingstherapie sind:

Verbesserung von Kraft, Ausdauer, Beweglichkeit und Koordination

Erhöhung der körperlichen Leistungsfähigkeit

Reduktion von Atemnot

Steigerung der Mobilität und Lebensqualität

Wichtig:

Die positiven Effekte eines Trainings bleiben nur langfristig erhalten, d. h. wenn man fortlaufend und regelmäßig trainiert (z. B. 2–3-mal pro Woche). Gibt man das Training wieder auf, so verschwinden die mühsam aufgebauten Effekte bereits nach wenigen Wochen wieder.

Training ist wie ein Medikament – es wirkt nur, solange man es nimmt!

Körperlich aktiv trotz Atemnot – geht das überhaupt?

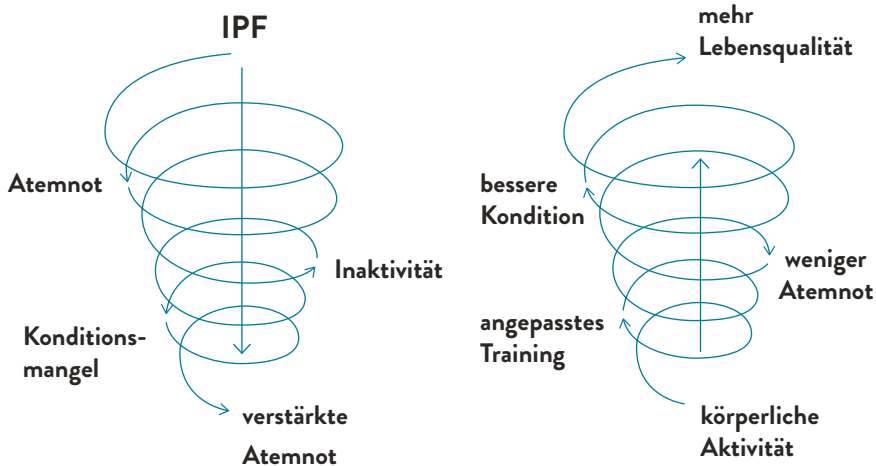


Abb. 2: Inaktivitätsspirale bei IPF (mod. nach Reardon JZ et al.)⁹

Es muss nicht immer Sport sein! Jeder Schritt zählt!

Schreckt Sie allein das Wort „Sport“ schon ab? Damit sind nicht immer „sportliche Höchstleistungen“ gemeint. Sprechen wir lieber von körperlicher Aktivität, denn hier zählt sprichwörtlich jeder Schritt. Versuchen Sie, in Ihrem Alltag im Rahmen Ihrer Möglichkeiten körperlich aktiv zu sein, wie es geht. Auch wenn es nicht immer einfach ist oder auch Überwindung kostet, sich trotz Atemnot zu bewegen – es lohnt sich immer!

Versuchen Sie, täglich mindestens 30 Min. bei einer mittleren Anstrengung körperlich aktiv zu sein, z. B. durch

- Spaziergehen,
- Fahrrad-/E-Bike-Fahren,
- Gymnastik etc.

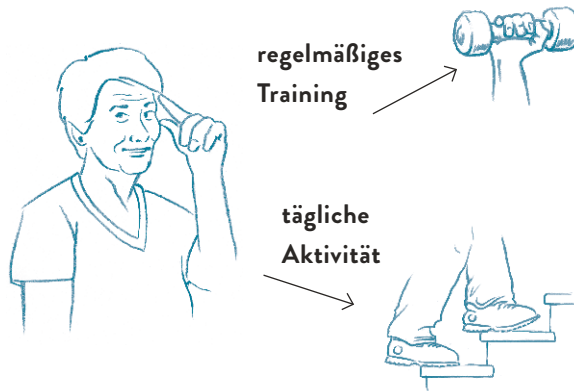
Körperlich aktiv trotz Atemnot – geht das überhaupt?

Somit aktivieren und kräftigen Sie Ihre Muskulatur, fördern Ihre Beweglichkeit und reduzieren auf Dauer etwas Ihre Atemnot, und nicht zuletzt wird es Ihrem seelischen Wohlbefinden guttun. Probieren Sie es aus!

- Möglicherweise sind Sie nun verunsichert und fragen sich, wie Sie das überhaupt schaffen sollen? Trauen Sie Ihrem Körper ruhig mehr zu und achten Sie bewusst auf mehr Bewegung in Ihrem Alltag. Sie können so selbst zum „**Manager Ihrer eigenen Gesundheit**“ werden.
- **Nehmen Sie sich aber nicht zu viel vor.** Wählen Sie sich lieber ein konkretes Ziel (etwas, was gerade beginnt, schwerzufallen, z. B. ein Stockwerk Treppen gehen oder zu Fuß einkaufen zu gehen).
- **Machen Sie sich konkrete Pläne**, wie Sie dieses Ziel erreichen wollen (z. B. Treppensteigtraining: 3–4-mal eine Minute langsam die ersten zwei Stufen einer Treppe vorwärts rauf- und rückwärts runtergehen).
- **Machen Sie sich schriftliche Notizen** über den Umfang Ihrer täglichen körperlichen Aktivitäten, um den Überblick zu behalten (nutzen Sie hierzu z. B. das Aktivitätsprotokoll der Arbeitsgemeinschaft für Lungensport unter www.lungensport.org/downloads.html).
- Es kostet weniger Überwindung, sich für ein kurzes Wegstück aufzuraffen.
- Das Ziel erscheint zudem gleich viel näher, wenn man den Weg dorthin in viele kleine Etappen aufteilt. Hat man eine geschafft, ist das immer ein kleiner Sieg – und der motiviert, die nächste anzugehen. Wer es auf diese Weise geschafft hat, ein paar Wochen dranzubleiben, hat sich damit einen Feind zum Freund gemacht: die Gewohnheit. Auch gesunde Verhaltensweisen können zu einer guten Gewohnheit werden.

Körperlich aktiv trotz Atemnot – geht das überhaupt?

Training alleine reicht nicht aus, um körperlich aktiver zu sein. Es muss sich auch die Denkweise verändern, um auf Dauer aktiver zu sein!



Überprüfen Sie doch mal, wie viel Sie täglich tatsächlich gehen!

Es gibt mehrere Möglichkeiten zu messen, wie körperlich aktiv man ist. Eine bewährte Methode dabei sind Schrittzähler. Diese gibt es als kleine Geräte (sogenannte Pedometer), welche man am Gürtel trägt (Kosten: ca. 5–20 €). Auch für Smartphones gibt es eine Vielzahl zumeist kostenloser Apps, welche die täglich absolvierten Schritte messen.

Speziell für Patienten mit IPF gibt es konkrete Empfehlungen bzw. Ziele für die tägliche Schrittzahl:¹⁰

Tägliche Schrittzahl	Was bedeutet das?	Und nun?
Mehr als 6000 Schritte (dafür benötigt man insgesamt ca. 60 Minuten pro Tag oder mehr)	Günstigere Prognose	Sehr gut! Versuchen Sie, dieses Aktivitätsniveau weiterhin zu erhalten.
Weniger als 4000 Schritte (dafür benötigt man insgesamt ca. 40 Minuten pro Tag oder mehr)	Ungünstigere Prognose	Versuchen Sie unbedingt, Ihre körperliche Aktivität zu steigern! z. B. jede Woche 10% mehr Schritte

Kontrolle der Sauerstoffsättigung

Kontrollieren Sie vor allem während Belastung Ihre Sauerstoffsättigung mit Hilfe eines Pulsoxymeters (siehe Foto). Hierbei wird anhand einer speziellen Lichtmesstechnik die Sauerstoffversorgung im Blut ermittelt.



Achten Sie darauf, dass Ihre Sauerstoffsättigung möglichst in einem Bereich über 88% liegt.¹¹ Kurzfristig ist eine deutlich niedrigere Sauerstoffsättigung mitunter nicht zu vermeiden, aber auch nicht akut gefährdend. Langfristig niedrigere Werte der Sauerstoffsättigung sollten Sie vermeiden.

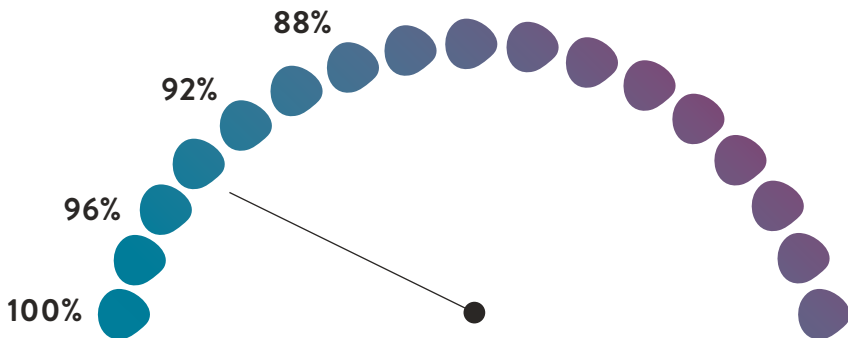


Abb. 3: Idealbereich der Sauerstoffsättigung auch unter Belastung

Körperlich aktiv trotz Atemnot – geht das überhaupt?

Sollte die Sauerstoffsättigung niedriger als 88% sein, so haben Sie folgende Möglichkeiten:

- Reduzieren bzw. pausieren Sie die Belastung.
- Ggf. sollte eine Sauerstofftherapie erwogen werden (sprechen Sie bitte mit Ihrem Arzt darüber).
- Bei vorhandener Sauerstofftherapie ist ggf. eine höhere Flussrate notwendig (bitte ebenfalls mit dem Arzt abklären).

Pulsoxymeter werden zwar nur in Ausnahmefällen von den Krankenkassen bezahlt, jedoch sind diese heute zumeist auch preiswert (z. B. im Sanitätsfachhandel) zu erstehen. Achten Sie auf die Konformitätserklärung des Herstellers, wenn die Zulassung als medizinisches Produkt vorliegt. Das Gerät muss den Vorschriften der Richtlinie 93/42/EWG für Medizinprodukte entsprechen.

➔ Das Wichtigste in Kürze:

- Auch wenn es schwerfällt, versuchen Sie im Alltag so aktiv wie möglich zu sein.
- Trauen Sie sich mehr zu und werden Sie selbst zum **„Manager Ihrer eigenen Gesundheit“**.
- Setzen Sie sich dabei Ziele, die Sie auch tatsächlich erreichen können.
- Machen Sie sich schriftliche Notizen über den Umfang Ihrer täglichen körperlichen Aktivitäten, um den Überblick zu behalten.
- Vermeiden Sie regelmäßige Überforderungen und achten Sie auf Ihre Sauerstoffsättigung.
- Streben Sie 6000 Schritte und mehr pro Tag an. „Jeder Schritt zählt.“

Pneumologische Rehabilitation

“ Ich war völlig untrainiert und deshalb in einer schlechten körperlichen Verfassung. Fälschlicherweise dachte ich, an diesem Zustand könne ich nichts ändern – eine letztlich fatale Fehleinschätzung meinerseits. Der Erfolg des Trainings war für mich ein intensiv spürbarer und selbst erarbeiteter Erfolg, der die eigentliche Motivation begründet hat, das Training zu Hause fortzuführen.

– Patientenzitat nach Reha-Aufenthalt

Was ist Ziel einer pneumologischen Rehabilitation?

Eine pneumologische Rehabilitation ist bei allen Patienten angezeigt, die trotz optimalem Einsatz von Medikamenten noch deutliche Symptome (z. B. Atemnot oder muskuläre Schwäche) aufweisen. Das Hauptziel einer Reha besteht in der „Hilfe zur Selbsthilfe“. Anhand verschiedener Maßnahmen (siehe Abb. 4) wird u. a. Hintergrundwissen über die Erkrankung vermittelt, ein individuelles Trainingsprogramm erstellt sowie eine Verhaltensänderung hin zu einem angepassten, körperlich aktiven Lebensstil angestrebt. Dies alles soll den Patienten helfen, den Alltag im häuslichen Umfeld besser meistern zu können.

Körperlich aktiv trotz Atemnot – geht das überhaupt?

Eine wirksame pneumologische Rehabilitation muss ein umfassendes Programm beinhalten.



Abb. 4: Pneumologische Rehabilitation (mod. nach Kenn K et al.)¹⁰

Wie komme ich zu einer Reha?

Der Anspruch auf Rehabilitation ist im deutschen Renten- und Krankenversicherungsrecht für Patienten mit chronischen Erkrankungen der Atmungsorgane, die Krankheitsfolgen aufweisen, klar geregelt. Eine Reha-Maßnahme kann grundsätzlich alle 4 Jahre (in begründeten Fällen auch öfters) bewilligt werden. Eine Reha kann von Ihrem Lungenfacharzt oder Hausarzt verordnet werden. Wenn unklar ist, wer der richtige Kostenträger ist, können Sie sich an die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation wenden (www.bar-frankfurt.de).

Wichtig für den Genehmigungsprozess eines Reha-Antrages ist es, dass daraus Ihre Defizite im Alltagsleben, Ihre Motivation und Ihre Ziele deutlich werden. Einfacher ist oft die Beantragung einer Anschlussheilbehandlung nach einer stationären Krankenhausbehandlung. Wenn der Reha-Antrag abgelehnt wird, lohnt gewöhnlich ein Widerspruch, der sich dann auf die Ablehnungsgründe beziehen sollte.

Rehabilitationsmaßnahmen finden in Deutschland fast ausschließlich stationär über einen Zeitraum von 3 Wochen statt und sollten möglichst in einer für Lungenfibrose spezialisierten Rehaklinik durchgeführt werden (als Patient haben Sie ein Wunsch- und Wahlrecht für eine geeignete Reha-Klinik! Davon sollten Sie möglichst Gebrauch machen).



Körperlich aktiv trotz Atemnot – geht das überhaupt?

Lungensport

“ Ich hatte gehört, dass körperliches Training bei einer Lungenfibrose eh nichts bringt. Ich habe es trotzdem ausprobiert und festgestellt, es tut mir richtig gut.

– Patientenzitat

Was ist Lungensport?

Lungensportgruppen unter Leitung eines speziell ausgebildeten Übungsleiters bieten eine gezielte Sport- und Bewegungstherapie, bei der auf die Bedürfnisse und die Leistungsfähigkeit von Patienten mit chronischen Atemwegs- und Lungenkrankheiten eingegangen wird. Dabei werden in den Übungsstunden Ausdauer und Kraft trainiert, Atem- und Entspannungstechniken vermittelt, Koordination, Bewegungsabläufe und die Dehnfähigkeit verbessert. Nicht zuletzt tragen auch die Gruppendynamik sowie Spaß und Freude an der Bewegung zu einem langfristigen Erhalt der körperlichen Leistungsfähigkeit und Lebensqualität bei.

Wie komme ich zum Lungensport?

Vor der Aufnahme in die Lungensportgruppe ist eine ärztliche Untersuchung notwendig, um die aktuell gültigen Ein- und Ausschlusskriterien zu überprüfen. Ursprünglich wurde der Lungensport vor allem für Patienten mit Asthma bronchiale und chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) konzipiert. Die Arbeitsgemeinschaft Lungensport begrüßt und unterstützt jedoch auch explizit die Teilnahme von Patienten mit einer Lungenfibrose. Auch Patienten mit einer Sauerstofftherapie können unter Verwendung des mitgebrachten Sauerstoffgerätes am Lungensport teilnehmen.

Körperlich aktiv trotz Atemnot – geht das überhaupt?

Sofern die gesundheitlichen Voraussetzungen für die Teilnahme am Lungensport erfüllt sind, kann der Arzt die Teilnahme mittels eines Antragformulars (Formular 56 – Antrag auf Kostenübernahme für Reha-Sport) verordnen. Nach Einreichung bei der zuständigen Krankenkasse mit der Bitte um Kostenübernahme, kann dann – wenn diese zugesagt wurde – mit dem Training in der Lungensportgruppe begonnen werden. Je nach Schweregrad der Krankheit und Begleiterkrankungen kann der behandelnde Arzt bis zu 120 Einheiten Lungensport für einen Zeitraum von 36 Monaten verordnen.

Informationen darüber, wo sich in Ihrer Nähe die nächste Lungensportgruppe befindet, erhalten Sie ggf. direkt durch den behandelnden Arzt, durch das Praxisteam oder bei Ihrer Krankenkasse.

Eine vollständige Übersicht mit Kontaktdaten aller registrierten Lungensportgruppen in Deutschland finden Sie unter **www.lungensport.org**.



➔ Das Wichtigste in Kürze:

- Finden Sie Lungensportgruppen in Ihrer Umgebung unter **www.lungensport.org**.
- Erkundigen Sie sich bei Ihrem Arzt/Ihrer Krankenkasse nach Rehabilitationsangeboten. Suchen Sie dabei die für Sie geeignete Rehabilitationseinrichtung, nicht die nächstgelegene!
- Machen Sie falls notwendig von Ihrem Wunsch- und Wahlrecht hinsichtlich der geeigneten Klinik Gebrauch.

Trainingsübungen für zu Hause

Am Ende dieser Broschüre finden Sie ein Poster mit einer Auswahl von Übungen zum Eigentraining für zu Hause. Diese Übungen imitieren alltagsrelevante Bewegungsabläufe und fördern die Beweglichkeit bzw. beanspruchen die hierfür notwendigen Muskelgruppen. Sie benötigen keine besondere Ausstattung oder Geräte. Somit können Sie Ihr Training immer und überall durchführen.

Allgemeine Hinweise:

- Wichtig ist die regelmäßige Durchführung eines Übungsprogrammes (idealerweise 2–3-mal/Woche).
- Jede Übung besteht aus einem A- und einem B-Teil, diese können Sie je nach Ihrer Leistungsfähigkeit einzeln (einfacher) oder dann auch in Kombination (schwieriger) durchführen.
- Es müssen nicht immer alle Übungen durchgeführt werden. Wählen Sie z. B. jeweils 2 Schulter-Arm-Übungen und 2–3 Beinübungen aus.
- Legen Sie zwischen jedem Übungssatz (1 Übungssatz = 10 Wiederholungen) eine ausreichende Erholungspause ein, bis sich Ihre Atmung wieder beruhigt hat.
- Wenn möglich, steigern Sie nach und nach den Übungsumfang (Anzahl der Übungen und Übungssätze).
- Einen optimalen Trainingsreiz erreichen Sie, wenn sich Ihre Muskulatur nach jedem Satz im trainierten Bereich deutlich angestrengt anfühlt.
- Achten Sie beim Üben auf eine gleichmäßige und möglichst tiefe Atmung. Vermeiden Sie Pressatmung.

➔ Das Wichtigste in Kürze:

- Erinnern Sie sich an zentraler Stelle (z. B. Küche) an Ihre regelmäßigen körperlichen Aktivitäten (siehe Beispiel unten).
- Orientieren Sie sich dabei z. B. an den vorgeschlagenen Übungen auf dem Poster.
- Die Übungen sollen anstrengend sein, Sie aber nicht überfordern.
- Beachten Sie Ihre aktuelle Tagesform und führen Sie die Übungen zu Ihrer besten Tageszeit durch.

Hier können Sie dokumentieren, was Sie heute körperlich geleistet haben:

Monat Mai	Anzahl Minuten	Art der Aktivität	Borgskala
Tag 1	30	Gehen mit 2 Pausen	4
Tag 2	20	mit Enkel auf Spielplatz	5
Tag 3	20	im Garten Blumen gepflegt	4
Tag 4	90	Lungensportgruppe	5
Tag 5	20	Hometrainer	3
Tag 6	10	Staubsaugen	3
Tag 7	30	zu Fuß einkaufen	4
Tag 8	40	20 Min. Senioren-Gymnastik/ 20 Min. Bad putzen	5/4
Tag 9			
Tag 10			
Tag 11			
Tag 12			

Abb. 5: Aktivitätsprotokoll modifiziert nach www.lungensport.org/downloads.html

Unterstützende Maßnahmen im Alltag

“ Am Anfang schämte ich mich wegen der Sauerstoffbrille. Daher habe ich den Sauerstoff in der Öffentlichkeit erst mal nicht genutzt. Als ich merkte, welche neuen Möglichkeiten mir der Sauerstoff eröffnet, habe ich meine Bedenken über Bord geworfen.

– Patientenzitat

Sauerstoff(-Langzeit)-Therapie

Das ist für die meisten Patienten, die an einer IPF leiden, ein bitterer Moment. Der, in dem die ärztliche Empfehlung für eine Sauerstofftherapie ausgesprochen wird. Das macht den gesund aussehenden Menschen dann zum erkennbaren Patienten, und davor scheuen viele zurück.

Das liegt wahrscheinlich auch daran, dass eine Sauerstofftherapie in unserem Alltag leider noch nicht „gesellschaftsfähig“ ist. Warum eigentlich? Mit dieser verfügbaren Therapie lassen sich Defizite, die akut und v. a. auch langfristig zu weiteren Schädigungen der Gesundheit führen können, weitgehend ausgleichen.

Sauerstoff als Lebenselixier

Häufig kommt dabei ein Gefühl der Abhängigkeit auf. Es stellt sich die Frage: „Werde ich davon sauerstoffsüchtig? Die Antwort darauf lautet nicht nur für den IPF-Patienten eindeutig: ja! Sauerstoff ist unser wichtigstes Lebenselixier, von dem auch der Gesunde jede Minute des Lebens abhängig ist. Das gilt vom ersten Atemzug an, nur denken wir, solange das Atmen kein Problem darstellt, darüber in der Regel nie nach.

Was sollte also besser sein, als einen bestehenden (in Ruhe) oder absehbaren (bei Belastung) Mangel an Sauerstoff durch eine zusätzliche Anreicherung der Einatemluft auszugleichen? Ihr Körper und Ihre Organe, allen voran das Herz und Ihr Gehirn, werden es Ihnen danken.

Versuchen Sie, sich dabei nicht wie an einer Hundeleine zu fühlen, sondern erleben Sie die Sauerstoffleitung als eine neue Form der Nabelschnur, die Ihnen lebenswichtige Stoffe bereitstellt.

Eine Sauerstofftherapie ist also keineswegs der Anfang vom Ende, sondern vielmehr ein Start hin zu einem Mehr an Mobilität. Viele berichten, dass wieder Aktivitäten machbar sind, die zuvor nicht mehr möglich schienen, d.h. ein Mehr an Lebensqualität.

Unterschiedliche Geräte für individuelle Bedürfnisse

Um eine solche unterstützende Therapie gut in Ihren Lebensalltag zu integrieren, gilt es, nicht nur eine Verordnung vorzunehmen, sondern – ganz entscheidend – für jeden Einzelnen die für seine Bedürfnisse und Anforderungen richtigen Geräte herauszusuchen. Es geht also weniger um das OB, sondern mehr um das WIE einer Sauerstofftherapie. Hier gilt nicht, dass das Teuerste oder Neueste das Beste ist. Vielmehr muss überlegt werden, zu welchen Gelegenheiten, an welchen Orten und unter welchen Bedingungen benötigt ein Patient seine Sauerstoffunterstützung. In diesem Bereich hat sich in den letzten Jahren enorm viel Gutes getan, indem die Geräteentwicklung deutlich weitergegangen ist und in der Zukunft weitere Verbesserungen zu erwarten sein werden.

Von weiterer Bedeutung ist die jeweils notwendige Flussrate. Diese kann im Laufe des Tages sehr unterschiedlich sein. Daher muss herausgearbeitet werden, wie viel Sauerstoff in Ruhe, nachts und bei Belastung benötigt wird. Beim Autofahren bedienen Sie ja auch das Gaspedal nach Anforderung.

Unterstützende Maßnahmen im Alltag

Nasenatmung als Transportweg für Sauerstoff

Bei der Sauerstofftherapie sind weitere Punkte zu berücksichtigen, die nicht selten unbeachtet bleiben. So soll die Einatmung v. a. über die Nase erfolgen, da der Sauerstoffschlauch ja dort ansetzt. Gerade bei körperlicher Belastung schalten IPF-Patienten aber oft unbemerkt auf eine Mundatmung um, sodass die Sauerstoffzufuhr nicht optimal sein kann. Zudem ist darauf zu achten, dass die Nase möglichst frei ist, um einen offenen „Transportweg“ sicherzustellen. Die Pflege des Naseninneren ist daher ein wichtiger Faktor in der Therapie. Eine Sauerstoffzufuhr über beide Nasenlöcher ist ebenso wichtig wie die Vermeidung zu dünner Schläuche.

Es kann durch die Schläuche zu Hautreizungen am Ohr kommen. Hier ist dann Erfahrungsreichtum gefragt. Lösungen bestehen z. B. darin, die Schläuche im Ohrbereich zu polstern oder die Sauerstoffbrille nicht am Hals, sondern hinter dem Kopf festzuziehen.

Es besteht die Möglichkeit hierfür auch Spezialbrillen zu nutzen. Diese sind bei verschiedenen Optikern erhältlich.



Beispiel Kickinger-Brille® Anton Kickinger,
Optiker Fachgeschäft, 83435 Bad Reichenhall

Sauerstofftherapie – aus Sicht des Patienten¹²



Mögliche positive Aspekte der O₂-Therapie

- IPF-Patienten mit O₂-Therapie berichten v. a. über folgende Verbesserungen:
- Atemnot ↓, Husten ↓, Ermüdung ↓, Herzfrequenz ↓,
- Körperliche Leistungsfähigkeit ↑



Mögliche Befürchtungen zur O₂-Therapie

- Zu große Verbesserungen von Symptomen erwartet
- Angst vor O₂-Abhängigkeit
- Scham/Stigma (Öffentlichkeit)
- Einschränkung der Mobilität
- O₂-Therapie als „Anfang vom Ende“



Das Wichtigste in Kürze:

- Sorgen Sie für eine ausreichende Sauerstoffversorgung Ihres Körpers in Ruhe, im Schlaf und bei Belastung.
- Achten Sie auf eine freie und bewusste Nasenatmung. Das trägt u. a. zu einer ausreichenden Sauerstoffsättigung bei.
- Erleben Sie die Sauerstofftherapie als „Rückenwind“ für mehr Aktivität.
- Schämen Sie sich nicht, sich mit Ihrem Sauerstoffgerät in der Öffentlichkeit zu zeigen.

Rollator-Benutzung im Alltag

“ **Anfangs war ich zu stolz, um einen Rollator zu benutzen. Aber eigentlich ist der Rollator, vor allem wenn ich länger außer Haus bin, eine wertvolle Unterstützung und erleichtert vieles.**

– Patientenzitat

Allgemeine Praxistipps zur Handhabung

- Die richtige Griffhöhe: Stellen Sie sich dazu hinter den Rollator und lassen Sie Ihre Arme locker hängen. Die Griffe sollten sich dann auf Höhe Ihrer Handgelenke befinden.
- Hängen Sie keine Taschen oder Beutel an die Handgriffe des Rollators. Man kann daran leicht hängen bleiben oder stolpern. Verstauen Sie alle Gegenstände im Korb des Rollators.
- Denken Sie bei Ihrem Einkauf daran, dass Sie den Korb am Rollator nicht zu schwer beladen. Verteilen Sie Ihr Transportgut gleichmäßig. Ist eine Seite zu schwer beladen, besteht die Gefahr, dass der Rollator schwieriger zu bedienen ist oder kippt.
- Wenn Sie mit Ihrem Rollator in der Dämmerung oder Dunkelheit unterwegs sind, sollten Sie gut gesehen werden. Entsprechendes Zubehör wie Reflektoren oder Licht sollten am Rollator montiert werden.
- Achten Sie beim Kauf auf das Eigengewicht des Rollators. Dieser sollte maximal 10 kg wiegen und zusammenklappbar sein. Somit können Sie ihn eigenständig bewegen und sind nicht ständig auf fremde Hilfe angewiesen.

Gehen mit einem Rollator

Atemerleichterung / Gangunterstützung

- Benötigen Sie den Rollator vor allem, um Ihre Atemnot während des Gehens zu reduzieren bzw. einen sicheren Halt während des Gehens zu bekommen? Hierzu müssen Sie unbedingt dicht am Rollator stehen, sodass sich Ihr Körper in aufrechter Haltung zwischen den Griffen befindet.
- Zudem sollten Sie Ihr Körpergewicht unbedingt mit deutlich spürbarem Druck auf den Griffen abstützen (= effektiverer Einsatz Ihrer Atemmuskulatur). Versuchen Sie, die Schultern nicht nach oben zu ziehen. Die Füße sollten Sie immer zwischen den Rädern halten (auch bei einem Richtungswechsel). Nur so erreichen Sie eine entsprechende Entlastung bzw. Erleichterung und verhindern, dass Sie wegrutschen oder sogar stürzen.

Transporthilfe

- Benötigen Sie den Rollator vor allem als Transporthilfe z. B. für Ihr Sauerstoffgerät, Einkäufe und um eine mobile Sitzgelegenheit für Pausen bei sich zu haben? Dann ist es in Ordnung, den Rollator auch mal wie einen Einkaufswagen vor sich herzuschieben.

Sitzen auf einem Rollator

- Achten Sie vor dem Hinsetzen darauf, dass die Feststellbremsen an beiden Handgriffen angezogen sind. Setzen Sie sich langsam hin. Beim Aufstehen erst aufstehen, dann umdrehen und die Bremsen lösen.
- Sitzflächen können ideal für Pausen genutzt werden. Für längeres und bequemeres Sitzen ist ein Rückengurt zu empfehlen. Bei einigen Modellen ist solch eine Lehne schon integriert.
- Die Sitzhöhe ist bei jedem Modell unterschiedlich, sollte aber zwischen 50 und 60 cm liegen. Ist der Sitz zu tief, ist es je nach Körpergröße schwierig, wieder hochzukommen. Je höher der Sitz, umso einfacher gelingt das Aufstehen. Trotzdem sollten die Füße beim Sitzen möglichst den Boden berühren.

Unterstützende Maßnahmen im Alltag

Hindernisse überwinden

- Türschwellen (ca. 2 cm hoch): schräg an die Schwelle heranfahren, sodass die Räder nacheinander über die Türschwelle geschoben werden können.
- Bordsteinkante (5–10 cm): möglichst abgesenkte Bordsteine benutzen. Den Rollator nie mit Kraft auf eine Bordsteinkante hochheben. Besser folgende Technik anwenden: mit den Vorderreifen ganz nah an die Bordsteinkante ranfahren. Feststellbremsen anziehen. Rollator nach hinten kippen, sodass die Vorderräder in der Luft sind (ggf. einen Ausfallschritt nach hinten machen für einen sicheren Stand). Im angekippten Zustand die Bremsen lösen, damit die Vorderräder über die Bordsteinkante rollen. Dann die Hinterräder auf die Bordsteinkante heben.
- Türen öffnen: Wenn Sie mit Ihrem Rollator durch eine Tür gehen möchten, so bücken Sie sich nie nach vorne über den Rollator, um die Tür zu öffnen. Man kann dabei leicht das Gleichgewicht verlieren. Fahren Sie mit dem Rollator am besten seitlich an den Türgriff heran, öffnen die Tür und gehen dann hindurch.

Wie komme ich zu einem Rollator?

Rollatoren können vom Arzt verschrieben werden. Informieren Sie sich am besten über rezeptierbare Modelle verschiedener Händler, damit Sie einen Überblick bekommen. Möchten Sie ein hochwertigeres Modell wie z. B. einen Leichtrollator, so ist dies durch Zuzahlung möglich. Zur Kassenleistung gehört auch, dass der Händler Sie in die Benutzung einweist und Hand- sowie Bremsgriffe richtig einstellt. Lassen Sie sich in einem Sanitätshaus dazu beraten.

Das Wichtigste in Kürze:

- Fragen Sie Ihren Arzt bei Bedarf nach einer Rollator-Verordnung.
- Machen Sie den Rollator zu IHREM Hilfsmittel mit optimal eingestellter Griffhöhe.
- Lernen Sie, damit Alltagshürden zu überwinden (z. B. Türen, Bordsteinkanten).
- Nutzen Sie den Rollator auch als Transporthilfe sowie als Sitz- und Erholungsmöglichkeit.

Weiterführende Informationen

Zusätzliche Informationen zur IPF

www.achse-online.de

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen – ACHSE e.V.

www.lungenfibrose.de

Lungenfibrose e.V. Patienten-Selbsthilfegruppe

www.lungenstiftung.de

Deutsche Lungenstiftung e.V.

www.patienten-bibliothek.de

Informationsmaterialien und Patientenzeitschrift

www.pat-liga.de

Deutsche Patientenliga Atemwegserkrankungen – DPLA

Lungensport

www.lungensport.org

Arbeitsgemeinschaft Lungensport in Deutschland e.V.

Pneumologische Rehabilitation

www.bar-frankfurt.de

Beratungsangebot der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation

Sauerstofftherapie

www.sauerstoffliga.de

Deutsche Sauerstoff- und Beatmungsliga LOT e.V.

Literaturhinweise

- 1 Raghu G et al., An Official ATS/ERS/JRS/ALAT Statement: Idiopathic Pulmonary Fibrosis: Evidence-based Guidelines for Diagnosis and Management. *Am J Respir Crit Care Med* 2011;183:788–824.
- 2 Behr J. Diagnostik und Therapiemöglichkeiten bei idiopathischer Lungenfibrose. *Dtsch Arztebl Int.* 2013;110:875–881.
- 3 Behr J et al., S2k-Leitlinie Idiopathische Lungenfibrose, *Pneumologie* 2017;71:460–474.
- 4 Holland AE et al., Be honest and help me prepare for the future. What people with interstitial lung disease want from education in pulmonary rehabilitation. *Chron Respir Dis* 2015;12:93–101.
- 5 Collard HR et al., Acute exacerbations in the INPULSIS trials of nintedanib in idiopathic pulmonary fibrosis. *Eur Respir J* 2017;49:1601339.
- 6 Handschin C et Spiegelman BM. The role of exercise and PGC1 α in inflammation and chronic disease. *Nature* 2008;454:463–469.
- 7 Collard HR et al., Acute Exacerbation of Idiopathic Pulmonary Fibrosis. An International Working Group Report. *Am J Respir Crit Care Med* 2016;194:265–275.
- 8 Mendes P et al., Skeletal muscle atrophy in advanced interstitial lung disease. *Respirology* 2015;20:953–959.

- 9 Modifiziert nach Reardon JZ et al., Functional Status and Quality of Life in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *The American Journal of Medicine* 2006;1:32–37.
- 10 Kenn K et al., Pulmonary Rehabilitation in Patients with Idiopathic Pulmonary Fibrosis – A Review. *Respiration* 2013;86:89–99.
- 11 Magnussen H et al., Leitlinien zur Langzeit-Sauerstofftherapie, *Pneumologie* 2008;62:748–756.
- 12 Khor YH et al., Oxygen Therapy for Interstitial Lung Disease. A Mismatch between Patient Expectations and Experiences. *Ann Am Thorac Soc* 2017;14:888–895.



Ist das Poster „Lungensport – Trainingsübungen für zu Hause“ nicht mehr vorhanden?

Sie können dieses von der Website

www.aktiv-leben-mit-lungenfibrose.de herunterladen oder telefonisch beim Kunden-Service-Center anfordern unter 0800 7790900





Weitere Informationen erhalten Sie von Ihrem Arzt.

Eine Initiative von



Boehringer Ingelheim Pharma GmbH & Co. KG
Binger Straße 173 | 55216 Ingelheim
Kunden-Service-Center (KSC): 0800 7790900
info@boehringer-ingelheim.de | www.boehringer-ingelheim.de |
www.boehringer-interaktiv.de | www.aktiv-leben-mit-lungenfibrose.de