

# „Ich lebe jetzt!“



*Idiopathische Lungenfibrose. Hinter der kompliziert klingenden Bezeichnung versteckt sich eine unheilbare Lungenerkrankung ohne bekannte Ursache. Wie sich trotz des seltenen Attests dennoch ein zufriedener Alltag meistern lässt, erzählt Eva Ossinger (69) im Interview mit GESÜNDER LEBEN.*

TEXT: CAROLIN ROSMANN

**W**ir sitzen erst einige Minuten im Café Dom-mayer in Wien Hietzing, als Eva Ossinger die historischen Räumlichkeiten betritt. Und ja, wir erkennen sie. An ihrem persönlichen Merkmal, das sie uns am Telefon beschrieben hat: die blonde, freche Kurzhaarfrisur. Nicht an einer gebrechlichen Statur oder gar an besorgniserregenden Spuren im Gesicht. Die pensionierte Sprachheilpädagogin hat ein gepflegtes Auftreten und ein quirliges Temperament. Wer es nicht weiß, würde also nicht ahnen, dass Eva Ossinger an einer unheilbaren und schwerwiegenden Lungenerkrankung, der idiopathischen Lungenfibrose (IPF) leidet, welche sich durch Gewebsvernarbung auszeichnet und unbehandelt zu einer ständig zunehmenden Atemnot führt. – Seit drei Jahren lebt sie nun schon mit der seltenen Diagnose, kann aber dennoch ein überwiegend „normales“ Leben führen. Wie das geht, erzählt sie im Gespräch mit GESÜNDER LEBEN.

#### **GESÜNDER LEBEN: Wie geht es Ihnen?**

**Eva Ossinger:** Sehr gut, danke. Erst gestern Abend bin ich von einer Reise, die mich nach Skandinavien geführt hat, heim-gekehrt und trage die beeindruckenden Landschaftsbilder immer noch im Kopf.

#### **GL: Eine gelungene Abwechslung also ...**

Allerdings. Meine Pausen im Alltag sind mir sehr wichtig – nicht zuletzt seitdem ich erfahren habe, dass ich an idiopathischer Lungenfibrose leide.

#### **GL: Wann wurde die Erkrankung diagnostiziert?**

Anfang 2012 wurde die Erkrankung schwarz auf weiß attestiert. Zu diesem Zeitpunkt gab es noch keine spezielle Medikation gegen IPF.

#### **GL: Die IPF wurde also in einem Frühstadium erkannt ...**

Genau – und das war mein großes Glück. Mein Sohn hat mich – nachdem ich monatelang unter chronischem Husten gelitten habe – dazu überredet, einen Lungenfacharzt aufzusuchen. Im Röntgen hat man zuerst zwar nichts Ernstes entdeckt und ich bekam diverse Medikamente gegen Husten, später auch gegen etwaige Allergien. Als diese Arzneimittel aber nicht den erhofften Nutzen brachten, wurde ich zur Durchführung einer Computertomografie überwiesen. Das Ergebnis enthielt auch den ersten Verdacht auf IPF, der dann letztlich mittels Lungenbiopsie bestätigt wurde. Daraufhin wurde eine Therapie mit Kortison begonnen, die keine positive Wirkung zeigte. Kurz darauf kam ein Medikament auf den Markt, das den weiteren negativen Verlauf von IPF verlangsamen soll.

#### **GL: Wie haben Sie auf diesen Befund reagiert?**

Mir war zuerst gar nicht bewusst, was mir hier eigentlich diagnostiziert wurde. IPF ist ja keine so geläufige Erkrankung. Daher habe ich, nachdem ich von meinem Lungenfacharzt über IPF in Grundzügen aufgeklärt wurde, stundenlang im Internet recherchiert. Rückblickend betrachtet hätte ich das gar nicht tun sollen. Die Informationen, die man zu der Erkrankung erhält, sind oft niederschmetternd – wenn man von einem Alltag mit mobilen Sauerstoffgeräten oder der vermutlich geringen Lebenserwartung liest.

**GL: Für die Entstehung von IPF gibt es bislang keine eindeutigen Ursachen. Macht man sich nicht dennoch Gedanken um das „Warum“?**

Anfangs schon. Man denkt an die gelegentlich gerauchte Zigarette, die Umweltgifte, die einen umgeben oder den genetischen Aspekt. In Wahrheit führen diese Hirngespinnste aber zu nichts.

#### **GL: Wodurch konnten Sie neue Kraft schöpfen?**

Wissen Sie, ich bin ein sehr pragmatischer Mensch. Das praktische Handeln steht bei mir über der theoretischen Vernunft. Ich habe bald bemerkt, dass ich mein Leben trotz der IPF-Diagnose und vor allem dank der Medikamente, die ich sehr bald nach meinem frühen Attest verschrieben bekommen habe, relativ gut und im Großen und Ganzen beschwerdefrei bestreiten kann.

#### **DAS MUSS ICH WISSEN**



### **Idiopathische Lungenfibrose**

**OA DR. WOLFGANG AUER**, Facharzt für Lungenkrankheiten am Krankenhaus der Elisabethinen in Graz.

*Etwa 80.000 bis 110.000 Menschen sind in der EU aktuell betroffen, jedes Jahr werden in der EU etwa 30.000 bis 35.000 Patienten mit Idiopathischer Lungenfibrose (IPF) diagnostiziert.*

„IPF ist eine seltene Erkrankung der Lunge, die durch eine zunehmende Vernarbung des Gewebes entsteht. Dadurch wird die Sauerstoffversorgung nach und nach erschwert“, erklärt OA Dr. Wolfgang Auer, Facharzt für Lungenkrankheiten am Krankenhaus der Elisabethinen in Graz. Häufiger tritt die Erkrankung bei Männern auf, meistens ab einem Alter von 50 Jahren. Die Frage nach dem Warum ist medizinisch noch nicht geklärt. „Wir vermuten einen multifaktoriellen Entstehungshintergrund. Neben einer genetischen Disposition stellen auch Rauchen, Schadstoffe oder Reflux mögliche Auslöser dar“, so Auer. Vorsorge ist daher v. a. durch das Vermeiden von Risikofaktoren – Stichwort „Nikotinstopp“ – denkbar.

**Warnsignale und Behandlung.** IPF verläuft bei jedem Patienten unterschiedlich schnell. Im Lauf der Zeit verschlechtern sich die Symptome. Allerdings ist nicht vorhersehbar, wie rasch die Erkrankung fortschreitet. „Zu den frühen Anzeichen gehören chronischer, trockener Reizhusten, Kurzatmigkeit und Rasselgeräusche beim Abhören der Brust. Diese klingen so, als ob man einen Klettverschluss öffnen würde“, erläutert der Lungenfacharzt. „Bei ersten Symptomen sollte daher umgehend ein Arzt aufgesucht werden, um IPF möglichst früh – u. a. mittels hochauflösender Computertomografie – zu diagnostizieren.“ Die Behandlungsmöglichkeiten variieren je nach Stadium der Erkrankung und Zustand des Patienten. Als „Meilenstein in der medizinischen Forschung“ bezeichnet Auer die Entwicklung von Substanzen wie z. B. Pirfenidon oder Nintedanib, die eine medikamentöse Therapie ermöglichen und der Vernarbung der Lunge entgegenwirken. „Durch diese Präparate kann der jährliche Lungenfunktionsverlust halbiert und das Fortschreiten der Erkrankung dementsprechend verlangsamt werden“, weiß Auer.

**GL: „Relativ gut“ impliziert Symptome, die sich nach wie vor bemerkbar machen ...**

Von Zeit zu Zeit plagen mich Hustenanfälle, deren Auslöser ich nicht eindeutig definieren kann. Mein ehemaliger Beruf als Sprachheilpädagogin kommt mir hier – so rede ich mir das zumindest ein – zugute, weil ich weiß, wie man richtig atmet. Ich versuche, den Atem bis in den Bauch fließen zu lassen und vermeide ein zu hastiges und flaches Nach-Luft-Schnappen. So werde ich den Hustenanfällen halbwegs Herr. Den juckenden Hautausschlag, der anfänglich mit der medikamentösen Therapie einherging, bin ich dank der Einnahme von Antihistaminika zum Glück los.

**GL: Um welche Medikamente handelt es sich dabei?**

Dreimal täglich muss ich jeweils drei Kapseln einnehmen, welche der Lungenvernarbung entgegenwirken sollen und so den Abbau der Lungenfunktion verzögern. Diese Arzneimittel sind erst seit einigen Jahren auf dem Markt.

**GL: Gibt es weitere Nebenwirkungen?**

Bei mir persönlich nicht, ich leide also nicht wie manche anderen IPF-Patienten, die medikamentös behandelt werden, an Müdigkeit oder Verdauungsproblemen. Allerdings muss ich auf eine meiner größten Leidenschaften – das Sonnenbad – verzichten. Die Tabletten machen extrem fotosensibel, also sonnenlichtempfindlich. Ich schütze mich daher mit Cremes, die einen hohen Lichtschutzfaktor enthalten.

**GL: Sind Sie mit weiteren Einschränkungen konfrontiert?**

Nein, ansonsten muss ich auf nichts verzichten. Selbstverständlich rauche ich nicht und genieße Alkohol nur in moderaten Maßen. Ansonsten lebe ich aber wie bisher. Unter der Woche betreue ich – während meine Tochter ihrem Beruf nachgeht – meine beiden Enkelkinder. Sie bereiten mir sehr viel Freude und halten mich auf Trab. Am Wochenende verrichte ich gerne Gartenarbeit, gehe wandern oder treffe Freunde. Im Winter findet man mich auch auf der Skipiste.

**GL: Bewegung gehört also nach wie vor zu Ihrem Alltag ...**

Ja, doch. Natürlich macht mir die Kurzatmigkeit gelegentlich zu schaffen, aber ich schiebe sie eher auf mein Alter und weniger auf die Erkrankung (*schmunzelt*).

**GL: Was raten Sie jenen, die ebenfalls an einer IPF leiden?**

Ich denke, dass es wichtig ist, im Hier und Jetzt zu leben und sich zu fragen, was man im Moment für das persönliche Wohlergehen tun kann. Wichtig sind auch regelmäßige ärztliche Kontrollen und die entsprechende Medikation. Außerdem hilft es vielen Menschen, über die Erkrankung zu sprechen – zum Beispiel mit Freunden, Familienmitgliedern oder auch anderen Betroffenen. Das Erlernen bestimmter Entspannung- und Atemtechniken kann ein Übriges tun.

**GL: Wo sehen Sie den größten Aufholbedarf bei IPF?**

Eindeutig in der Früherkennung. Wer erste Verdachtsmomente aufgrund von immer wieder auftretendem und unerklärlichem Husten oder Kurzatmigkeit schöpft, sollte umgehend einen Lungenfacharzt konsultieren. Die Mediziner erkennen beim Abhören mit ihren geschulten Ohren sofort die IPF-typischen Rasselgeräusche und können umgehend ein maßgeschneidertes Therapieprogramm einleiten, welches dem oft fatalen Verlauf der Erkrankung entgegenwirken kann. ■



Günther Wanke  
engagiert sich in der  
Selbsthilfegruppe  
LOT Austria.

**INFORMATIONEN & VERANSTALTUNGSTIPPS**

## IPF – Hilfe zur Selbsthilfe

*Anlaufstellen wie die Selbsthilfegruppe LOT Austria und das Lungenfibrose Forum Austria wollen das Bewusstsein für IPF gezielt schärfen.*

Insgesamt vergingen drei Jahre. Drei Jahre, in denen Günther Wanke (73) von Hausärzten zu Internisten und Lungenfachärzten pilgerte, um 2013 eine Erklärung für seine Atemnotsymptome zu erhalten. „Idiopathische Lungenfibrose“ (IPF), eine seltene Erkrankung des Lungengewebes (siehe Kasten) lautete die Diagnose. Seinen behandelnden Arzt, Univ.-Prof. Dr. Rolf Ziesche vom Wiener AKH, fand Wanke im Zuge seiner Recherchen auf der Online-Plattform der **Selbsthilfegruppe LOT Austria** ([www.selbsthilfe-lot.at](http://www.selbsthilfe-lot.at)), einem Verein für Patienten, die an Lungenerkrankungen leiden. Heute ist Wanke Obmann-Stv. sowie Schriftführer der Organisation und leitet zusätzlich das auf seine Initiative gegründete **Lungenfibrose Forum Austria**, ein Netzwerk aus Fachärzten, Pharmazeuten und Patienten. „Wir möchten informieren, unterstützen und Leben schützen. Aufholbedarf bei IPF besteht v. a. in der (Früh-) Diagnostik“, so Wanke. „Im Zuge von gezielten Kampagnen wollen wir das Bewusstsein für die Erkrankung schärfen.“ Eine Möglichkeit dazu bietet die **internationale IPF-Woche, die von 5. bis 11. Oktober 2015** auch in Wien stattfindet und u. a. folgende Veranstaltungen bietet:

- **6. 10. 2015:** Aufforstung „Wald der IPF-Patienten“ in Floridsdorf (Ecke Orasteig/Josef-Flandorfer-Straße)
- **9. 10. 2015:** Patienten-Infotag im Austria Trend Hotel (1140, Schlossallee 8).

Bei diesen Veranstaltungen wird auf die Erkrankung sowie die neuesten Entwicklungen zu Diagnose und Behandlung aufmerksam gemacht.

Infos und Anmeldungen: [www.lungenfibroseforum.at](http://www.lungenfibroseforum.at)

**Unterstützen!** 80 Prozent der laut Prävalenz an IPF erkrankten Personen sind noch nicht diagnostiziert (in Österreich sind das 1.100 bis 1.700 Patienten – aber nur ca. 240 Personen werden behandelt). Die medizinischen Rahmenbedingungen müssen daher dringend verbessert werden. Um die Forderungen der dazu formulierten Europäischen IPF-Charta (u. a. frühzeitige Diagnose, umfassende Information, langfristige Behandlung) umzusetzen, sind 35.000 Unterschriften vonnöten.

Wenn auch Sie der Petition Ihre Stimme schenken möchten, dann klicken Sie auf [www.lungenfibroseforum.at](http://www.lungenfibroseforum.at)