

ZOOM 28.3.24 Protokoll 16 Teilnehmer

Bericht vom STAND LUNGENFIBROSE SELBSTHILFEGRUPPEN AUF DER DGP MANNHEIM 21.-22.3.24



- Wir haben nicht nur Deutschland Lungenfibrose e.V., sondern auch Österreich Lungenfibrose Forum, Schweiz Lungen Fibrose Verein IACULIS und Europa EU- PFF vertreten. Der Stand war besetzt von Richard Gronemeyer, Giobla und Gottfried Huss. Die meisten Materialien, Werbeartikel, Broschüren und 300 Flyer konnten wir loswerden, sodass der Bekanntheitsgrad des Vereins gestiegen sein müsste.
- Eingefädelt wurde das Ganze durch Professor Kreuter. Er hat uns als Vorsitzender unseres Beirates Mut gemacht den Verein Lungenfibrose mit einem Stand zu repräsentieren. Er hatte Gottfried Huss auch eingeladen, einen Vortrag über Ambulantisierung zu halten. Es geht um die politisch gewollte Tendenz immer im Gesundheitswesen ambulant zu machen.
- Bitte Vormerken: Professor Behr (LMU) und Professor Koczulla (Schönau) werden sich im Herbst an dem von uns zu veranstaltenden Patiententag am Freitag 11.10.24 in München im Herbst in einem Hörsaal der Universität beteiligen. Behr stellt den Hörsaal. Am Vormittag medizinische Themen für Laien und am Nachmittag supportive Therapie und Reha.
- Am Stand wurden wir von unterschiedlichen Berufsgruppen besucht. Das größte Interesse hatten Lungen- Physiotherapeutinnen, so dass wir mit dieser Berufsgruppe in Zukunft auch enger zusammenarbeiten wollen. Sie könnten uns wie die Ärzte beim Aufbau von Regionalgruppen unterstützen, da Sie im intensiven Kontakt mit Patienten stehen.
- Hauptthemen auf dem Kongress mit 400 Teilnehmern sind Asthma und COPD, Tumorerkrankungen und Infektionen, aber auch interstitielle Lungenkrankheiten und Berufserkrankungen, es gibt Überschneidungen mit rheumatischen Erkrankungen.
- Bei einem Symposium wurde von den Profs Behr und Prasse darauf hingewiesen, dass der Behandlungsbeginn mit Fibrose- Medikamenten zum Zeitpunkt der Diagnosestellung beginnen sollte. Wait and watch ist keine Strategie! Was als Missstand anzusehen ist, dass immer noch 50% der Fibrose- Patienten in den USA und Europa keine Fibrose- Medikamente bekommen. Das ist nicht nur durch die Nebenwirkungen zu erklären. Es werden Fälle beschrieben, bei denen zunächst wenig Symptome vorhanden waren und mit Medikamenten gewartet wurde, es dann aber zur akuten fatalen Verschlechterung gekommen ist. Wichtig ist die Verhütung Infektionen, die zu Exazerbationen mit

Hospitalisierung führen und oft nicht überlebt werden. Prof. Tobias Welte, berühmter Lungenspezialist und Direktor der MHH Hannover wurde in langen Reden betrauert. Er war 2 Wochen vor dem Kongress an einer fulminanten Lungenfibrose auf seiner eigenen Intensivstation gestorben.

- Studien gibt es viele. Einige Studien wurden abgebrochen. Wenige rekrutieren noch. Andere kommen- eine verwirrende Vielfalt. Es gibt Hoffnung auf neue Medikamente, aber es dauert Jahre, bis Ergebnisse veröffentlicht und die Zulassung am Markt erfolgt.

im Livestream
www.ipf-bochum.de

Fazit

- Die IPF verläuft in aller Regel progredient, im Einzelfall aber unvorhersehbar
- Die antifibrotische Therapie kann die Progression aufhalten (NNT=9)
– je früher desto besser
- Nebenwirkungen können zum Therapieabbruch führen und erfordern ein sorgfältiges Management
- Mehrere Studien finden einen positiven Effekt der antifibrotischen Therapie auf die Gesamt mortalität
- Die „Wait & Watch Strategie“ birgt signifikante Risiken und sollte auf begründete Einzelfälle begrenzt werden

Jürgen Behr
IPF-Therapie – aktueller Stand

Bochum Ingelheim

- Die O2-Langzeittherapie ist bei chronischem Sauerstoffmangel etabliert, es gibt noch keinen Durchbruch für eine bedarfsadaptierte Sauerstoffbehandlung bei Erkrankten, die nur bei körperlicher Belastung unter Luftnot leiden. Hier können wir als Selbsthilfegruppe initiativ werden. Wir unterstützen auch die Initiative der EU- PFF einen Call for Action für die Verbesserung des Zugangs zum Sauerstoff evt. auch vor dem europäischen Parlament vorzubringen.

Ambulantisierung aus Sicht von chronisch Lungen- Kranken Vortrag 21.3.24

Dr. Gottfried Huss MPH Patientenvertreter mit IPF – CPFE, Lungenfibrose e.V. und EU- PFF

Versorgungsrealität

- Kluft zwischen ambulant und stationär.
- Konkurrenz- Widersprüche- Kostendruck.
- Pneumologe in der Praxis arbeitet optimalerweise ergänzend mit Zentrum zusammen.
- Zentren haben leistungsfähige Ambulanzen.
- Stationär muss : Exazerbation, Bronchoskopie, Pneumonie.
- Für die spezialisierte ambulante und stationäre Versorgung brauchen wir leistungsfähige Krankenhäuser und Zentren- schützenswertes Gut.

Vorteile der Ambulantisierung

- Stationär im Krankenhaus ist nicht per se gut für Patienten.
- Es geht um Vermeidung von Krankenhausaufenthalten und nosokomialen Komplikationen.

- Patienten können die Versorgung besser kontrollieren und können prinzipiell ihren Versorger frei wählen.
- Patienten wollen so weit wie möglich in der häuslichen Umgebung bleiben – auch mit palliativen Angeboten.

Nachteile der Ambulantisierung

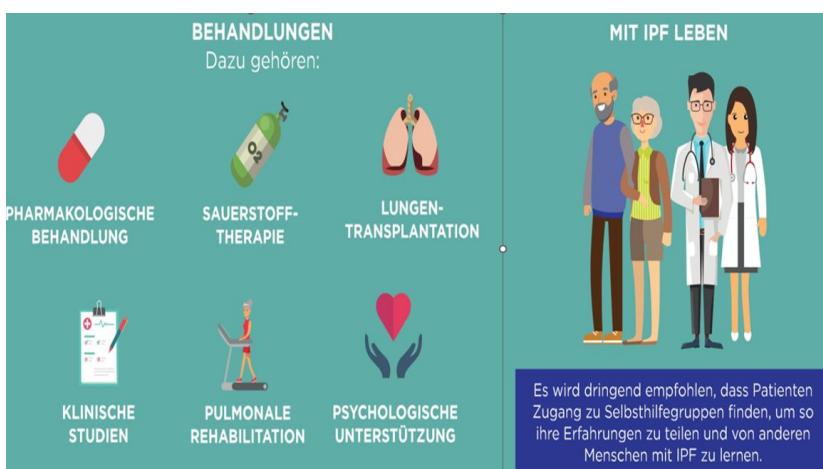
- Patienten sind nicht immer gut mobil und oft vielen vielfältigen Terminen nicht gewachsen.
- Es kommt zu Wartezeiten auf Termine und in der Praxis- Sprechstunde.
- Ist der ambulante Sektor einer Mehrbelastung gewachsen?
- Lässt sich hier überhaupt noch mehr ambulantisieren?
- Praxen sind jetzt schon überlastet und oft zu Arzt- orientiert.

Wünsche

- Wir brauchen mehr ambulante Kapazitäten in der supportive Therapie chronischer Lungenkrankheiten.
- Mehr Integration mit Pflegediensten, spezialisierten Pflegekräften, Hilfsmittelversorgern, Sauerstoffversorgung.
- Mehr Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen und Angehörigen.
- Kann die ärztliche Zusammenarbeit ambulant- ambulant- noch optimiert werden? (nicht nur per Arztbriefen- z.B. auch bei ILD- Boards?)
- Geht Reha und Hospiz auch ambulant?

Ambulantisierung Risiko oder Chance?

- Risiko? Direkt in die Servicewüste? Niemand mehr zuständig? Kapazitäten dürfen nicht abgebaut werden. Patienten dürfen nicht alleine gelassen werden.
- Chance? Für eine bessere Kontinuität und Kooperation in der Versorgung – von der Früherkennung bis zur Palliativversorgung
- grenz- überschreitend, patientenzentriert, langzeitorientiert, gesundheitsförderlich.
- Chance für die bessere Vernetzung und Zusammenarbeit Medizin, Pflege und Selbsthilfegruppen.



Diskussion beim Zoom:

Aufbau von Selbsthilfegruppen

Die Resonanz auf viele Anschreiben von Klaus Geisler im Stuttgarter Raum ist enttäuschend. Südbaden hatte am 27.3. 24 die 1. Sitzung. Treffen alle 2 ½ Monate. Leitung Silke Trillhaas. Selbsthilfegruppen vor Ort sind von großer Bedeutung für die gegenseitige persönliche Unterstützung. Jeder, der einen Selbsthilfegruppen- Freundeskreis gründet und unterhält, bekommt einen Orden vom Verein.

Erfahrungen mit Pneumologen.

Es gibt viele Enttäuschungen, aber auch gute Erfahrungen. Der Arzt sollte zuhören können, sich Zeit nehmen und den Patienten als Ganzes wahrnehmen und behandeln. Die Technik-Orientierung nimmt einen zu großen Raum ein. Den richtigen Arzt muss man suchen und finden. Daß die Krankheit so selten ist, ist eine schlechte Ausrede für gute Versorgung.

Sauerstoffversorgung

Der leistungsfähigste Konzentrator ist zur Zeit Inogen 6 Rove. Es gibt Probleme bei der Genehmigung von Zweit – Akkus. Flüssigsauerstoff ist bei großem Bedarf ergiebiger. Es gibt internationale Initiativen, den Zugang zum Sauerstoff, v.a. zur ambulanten Therapie zu erleichtern. Der Mangel an Sauerstofftankstellen in Deutschland ist offensichtlich.

Husten

Es gab einen Erfahrungsaustausch zu Husten- Medikamenten von Pflanzentherapie bis Codein Morphin in niedriger Dosierung. Letzteres ist verschiebungspflichtig. Eine Studie mit einem starken Hustenmedikament beginnt in diesem Jahr (Fa. Trevi)

Palliativversorgung

Das ist eine Herausforderung für das Endstadium der Erkrankung, auf die man sich je nach Stadium der Erkrankung vorbereiten sollte. In Bayern gibt es ambulante Palliativversorgung. Nicht alle Hospize sind auf Lungenfibrose vorbereitet/eingestellt. Wo sind die Anlaufstellen?

Atemphysiotherapeuten und Lungensport

Es werden gute Erfahrungen geschildert, sie sind aber rar und man sie suchen und aufspüren. Suche möglich über <https://www.atemwegsliga.de/physiotherapeuten.html>

Rüdiger teilt mit: Der von mir angesprochene Online-Lungensport wird von der Deutschen Atemwegsliga e.V. angeboten. Die Termine sind dem Facebook-Auftritt zu entnehmen. Man muss sich zu den wöchentlichen Terminen anmelden bzw. kann sich auf Dauer in den Verteiler aufnehmen lassen. Meine Frau und ich nehmen inzwischen regelmäßig daran teil. Auch den Tip von Jeanette mit YouTube.com finden wir gut, da wir schön seit längerem dort angebotene Lungensport-Videos mitturnen. Empfehlenswert ist auch die Telegymnastik-Reihe des Bayerischen Rundfunks. Hier insbesondere die Staffel 5 mit Seniorengymnastik. Diese Staffel 5 kommt ohne Bodenübungen aus und ist nicht ganz so „schnell“.

Danke den Teilnehmern und Frohe Ostern!

EINE LUNGE TRÄGT DICH DURCHS LEBEN,

UNTERSTÜTZE SIE DABEI!

