

SAGEN SIE MAL

Was tun bei einer Lungenfibrose?



Janette Cetin. Foto: privat

Die Erkrankung ist selten, doch durch die norwegische Kronprinzessin Mette Marit ist die Lungenfibrose in aller Munde. Wie man sie behandeln kann und was der Austausch in einer Selbsthilfegruppe bringt, weiß die Nürnbergerin Janette Cetin.

Was ist eine Lungenfibrose und wann wurde sie bei Ihnen festgestellt?

Eine Lungenfibrose ist eine chronische, fortschreitende Erkrankung der Lunge. Dabei vernarbt und verdickt sich das Bindegewebe zwischen den Lungenbläschen. Die Bläschen werden verdrängt. Die Lunge verliert ihre Elastizität. Der Gasaustausch verschlechtert sich. Die Folge: Der Körper nimmt weniger Sauerstoff auf. Als ich vor fünf Jahren meine Diagnose erhielt, war ich verzweifelt. Ich hatte vorher noch nie von Lungenfibrose gehört und wollte mehr über die Erkrankung erfahren, doch es gab kaum Informationen und ich kannte niemanden, der davon betroffen war. Über eine Internetrecherche bin ich dann auf den bundesweiten Selbsthilfe-Verein Lungenfibrose gestoßen, der mir sehr geholfen hat. Im Englischen heißt „Selbsthilfe“ ja „support“ und das trifft es in meinen Augen gut. Es geht um eine Unterstützung, und die habe ich damals dringend gebraucht.

Woran haben Sie denn gemerkt, dass bei Ihnen etwas nicht in Ordnung ist?

Ich bin plötzlich bei geringen Belastungen aus der Puste gekommen, zum Beispiel beim Radfahren, das ich immer geliebt habe. Selbst einen flachen Hügel kam ich kaum noch hoch. Die Ärzte tippten zunächst auf Asthma, doch meine Beschwerden wurden immer schlimmer. Erst eine Untersuchung im CT brachte dann die richtige Diagnose. In etwa der Hälfte der Fälle finden die Ärzte übrigens keine eindeutige Ursache für die Erkrankung. Generell gilt: Rauchen kann eine Rolle spielen, aber auch Schadstoffe in der Umwelt, andere Grunderkrankungen oder Medikamente können Auslöser sein. Zudem können genetische Faktoren eine Rolle spielen.

Wie ging es dann für Sie weiter?

Ich habe anfangs Sauerstoff bekommen und nehme Medikamente ein. Zum Glück schreitet die Erkrankung bei mir nur langsam voran, es geht mir derzeit gut und ich kann sogar wieder leichten Sport machen. Man soll ja trotzdem aktiv bleiben und darf vor allem nicht resignieren! Nach wie vor hilft mir der Austausch in unserer Selbsthilfegruppe. Wir treffen uns mal virtuell, mal persönlich und freuen uns über neue Mitglieder. Unser regionales Einzugsgebiet erstreckt sich über ganz Franken.

Kronprinzessin Mette Marit hat die Erkrankung bekannt gemacht. Hilft das den Betroffenen?

Auf jeden Fall, das ist wichtig. Sie war sehr mutig und hat sich auch mit einer Nasenbrille gezeigt, ein Zeichen, dass sie auf Sauerstoff angewiesen war. Dass sie an die Öffentlichkeit ging, verdient großen Respekt, die Krankheit findet meistens im Verborgenen statt. Jetzt ist sie weniger tabu. Wer zu uns Kontakt aufnehmen oder uns etwas spenden will: www.lungenfibrose.de

INTERVIEW: VON SILKE ROENNEFAHRT