

Atemwege und Lunge

eine **Patienten-Bibliothek**[®]

3/2024
Atemwege und Lunge



Lebensqualität

ISBN 9 783982 064802
EAN 2627-647X 00
9 779772 627647
(D) 6,50 €

Arzt und Patient im Gespräch - mehr Wissen, aktuell und kompetent informiert

Psychopneumologie

- Hilfreiche Konzepte
- Rolle des sozialen Miteinanders
- Das Wesen der Lebensfreude

Lungentransplantation

- Immer ein Ziel vor Augen
- Fragen und Antworten
- Vorbereitung und Willenskraft

Ernährung

- Exkurs Hafer
- Heimisches Superfood
- Tipps und Rezepte

COPD oder Alpha-1?



Der AlphaID® von Grifols gibt Gewissheit.



Atemnot, chronischer Husten, Auswurf – viele denken bei diesen Symptomen zunächst an eine chronisch obstruktive Lungenerkrankung, kurz COPD. Solche Beschwerden können auch Zeichen eines **Alpha-1-Antitrypsin-Mangels (Alpha-1 oder AATM)** sein.¹ Diese Erbkrankheit tritt seltener auf, ähnelt hinsichtlich der Symptome aber stark einer COPD. Das kann die Diagnose erschweren, muss es aber nicht, denn mit dem **AlphaID® Testkit**, der ganz einfach von einem Arzt durchgeführt werden kann, lässt sich die Erkrankung schnell ausschließen.

Jeder COPD-Patient sollte getestet werden

Schätzungen gehen von etwa 20.000 Betroffenen mit AATM in Deutschland aus – viele von ihnen wissen jedoch gar nicht, was die Ursache für ihre Beschwerden ist.² Dabei ist eine frühe Diagnose von großer Bedeutung, denn sie ermöglicht eine individuelle Therapie. Experten raten dazu, dass alle Menschen mit COPD einmal im Leben auf Alpha-1 getestet werden.

Einfach testen mit dem AlphaID® von Grifols

Ob **eine „genetische“ oder doch eine „gewöhnliche“ COPD** vorliegt, kann ein Arzt mit dem AlphaID® Testkit einfach per Wangenabstrich feststellen. Der kostenfreie Test kann von Ihrem Arzt durchgeführt werden. Bei einem begründeten Verdacht auf AATM empfiehlt es sich, über einen erfahrenen Lungenfacharzt weitere Behandlungsschritte einzuleiten.

Aufklären und unterstützen: die Initiative PROAlpha

Zahlreiche Betroffene sind bislang nicht richtig diagnostiziert, da die Erkrankung kaum bekannt ist. Um die Versorgung von Betroffenen zu verbessern, haben wir von Grifols die Initiative PROAlpha ins Leben gerufen. Wir unterstützen die Aufklärung zum Thema AATM. Ein Online-Selbsttest kann erste Hinweise auf ein Risiko für AATM geben:

www.pro-alpha.de



Was ist der Alpha-1-Antitrypsin-Mangel (AATM)?

AATM ist eine vererbte Erkrankung.³ Der Körper produziert aufgrund einer Genmutation zu wenig oder gar kein Alpha-1-Antitrypsin. Dieses Eiweiß ist sehr wichtig für den Schutz des Lungengewebes. Durch einen Mangel an Alpha-1-Antitrypsin bekommen die Betroffenen unbehandelt zunehmend schlechter Luft.⁴

Per Wangenabstrich zur schnellen Diagnose des Alpha-1-Antitrypsin-Mangels.



GRIFOLS

1 Biedermann A, Köhnlein T. Alpha-1-Antitrypsin-Mangel – eine versteckte Ursache der COPD. *Dtsch Arztebl* 2006; 103(26):A1828–32. **2** Blanco I et al. Estimated Worldwide Prevalence of the PI*ZZ Alpha-1 Antitrypsin Genotype in Subjects With Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Archivos de Bronconeumología*. 2023. **3** Schroth S, et al. Alpha-1-Antitrypsin-Mangel: Diagnose und Therapie der pulmonalen Erkrankung. *Pneumologie*. 2009; 63:335–45. **4** Bals R, Köhnlein T (Hrsg.). Alpha-1-Antitrypsin-Mangel: Pathophysiologie, Diagnose und Therapie. 1. Aufl. Thieme; 2010.

Inhalt

Editorial

Bewusstsein für Ziele 4

Lebensqualität

Situationen der Hilflosigkeit: Bedeutung der Selbsthilfe 6

Mehr als körperliche Gesundheit:
...ein kontinuierlicher Lernprozess 8

Anpassung an unveränderbare Bedingungen:
...ohne die Lebenslust zu verlieren 10

Persönliches Umfeld: In Balance bleiben 13

Psychopneumologie

Je unbelasteter die Psyche
...umso höher die Lebensqualität 14

Mehr Aufmerksamkeit ...für hilfreiche Konzepte 18

Lungenkrebs

Der nächste Schritt: Lungenkrebscreening 20

Neues Mitglied: Patientenbeirat 20

Lungentransplantation

Immer ein Ziel vor Augen: Willenskraft
und Vorbereitung 22

Lungenfibrose

Neuer Medienpartner: Lungenfibrose e.V. 28

Patiententag Lungenfibrose 30

Symposium Lunge

In einer Lungenfachklinik:
Akute Verschlechterung 32

Lebensqualität

Neu denken... Reisen mit COPD 35

Lungenforschung aktuell

COPD-Exazerbationen: Fehlende Erhaltungs-
therapie steigert das Sterberisiko 38

Welche Rolle spielt das Mikrobiom bei
interstitiellen Lungenkrankheiten? 39

Sauerstoff

Träume, Pläne, Vorfreude
...das Wesen der Lebensfreude 41

Aus dem Nähkästchen

...mehr Wissen, mehr Enkeltauglichkeit 43

DIGAB

30 Jahre DIGAB-Kongress:
...viele Impulse und noch mehr Miteinander 46

Aktualisierte Leitlinie: Maskenbeatmung 47

Tägliches Training

Motivation: Bewegung *fast* ohne Hilfsmittel 50

Eine Erfolgsgeschichte: 25 Jahre Lungensport 52

Ernährung

Ernährungstipps und Rezepte aus der Praxis
(Teil 21) Exkurs Hafer: Ein heimisches Superfood 53

Gut zu wissen

Neues Mitglied: Patientenbeirat 57

Patientenratgeber des COPD – Deutschland e.V.
Besser verstehen, bewusster handeln 58

Patienten direkt

Dr. Michael Barczok ...beantwortet *Ihre* Fragen 60

Kontaktadressen

62

Impressum

63

Vorschau

63

Ihr Weg zur nächsten Ausgabe

Atemwege und Lunge **eine Patienten-Bibliothek®** 64

Wie Enkeltauglichkeit
gelingen kann und das
Bewegungstraining trotz
Sauerstofftherapie ein
wichtiger Baustein ist, um
aktiv zu bleiben, erzählt
Jutta Remy-Bartsch,
Bronchiektasen-Patien-
tin und Übungsleiterin
Lungensport im Gespräch
mit Michaela Frisch ab
Seite 43



Editorial

Bewusstsein für Ziele

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

„Lebensqualität“ bildet den Schwerpunkt der Herbstausgabe der „Atemwege und Lunge“, die Sie in Ihren Händen halten. Dieser zentrale Begriff orientiert sich vor allem an den Patienten selbst, er beleuchtet also nicht nur die Behandlungsseite, sondern vielmehr ganz unmittelbar die Seite der Patienten sowie die der Angehörigen.

Oft wird Lebensqualität nur mit dem etwas diffusen Begriff Wohlbefinden verbunden. Qualität des eigenen Lebens bedeutet jedoch sehr viel mehr.

Wenden sich Patienten mit dem Anliegen, ihre Lebensqualität verbessern zu wollen, an mich, versuche ich im Gespräch zunächst durch Fragen herauszufiltern, was dies konkret für den Einzelnen bedeutet. Für manche bedeutet es, mit den Enkelkindern auf den Spielplatz gehen, Dinge gemeinsam erleben zu können, für andere steht die eigene Erledigung von Einkäufen, sich selbst versorgen zu können oder der Erhalt einer gewissen Mobilität im Vordergrund.

Der Blick auf die eigenen Wünsche und Bedürfnisse macht Lebensqualität fassbarer. Es entwickelt sich ein Bewusstsein im Sinne eines konkreten persönlichen Ziels.

Ja, mir ist wichtig, mit meinen Enkelkindern Zeit zu verbringen, mich mit ihnen draußen zu bewegen, das macht mich zufrieden, ich spüre die Verbundenheit mit den Enkelkindern und das gibt meinem Leben Qualität.

Mit dem Bewusstmachen des eigenen Ziels wird auch der Weg dorthin klarer. Ok, wenn ich weiter mit auf den Spielplatz möchte, bedeutet dies, dass ich z.B. die täglichen Übungen mit dem Theraband durchführe und wöchentlich in den Lungensport gehe, denn so bleibe ich beweglicher.

Die Beiträge der Patientinnen und Patienten in dieser Ausgabe spiegeln die Vielfalt der Blickwinkel auf die eigene Lebensqualität wider und ebenso die bereits aus



dieser Zielsetzung heraus gewonnene Kraft. Beispiele, die dokumentieren, dass ein Bewusstsein für die eigenen Ziele, der erste Schritt zu mehr Lebensqualität bedeutet.

Verschiedene „Stellschrauben“, an denen gedreht werden kann, können helfen, die gesteckten Ziele dann auch zu erreichen. Vier Komponenten davon werden Ihnen im Beitrag ab Seite 14 vorgestellt: die

- psychische Situation
- körperliche Verfassung
- sozialen Beziehungen
- funktionale Kompetenz bzw. Leistungsfähigkeit

Ich wünsche Ihnen eine interessante und hilfreiche Lektüre.



Ihre
Monika Tempel
Ärztin, Referentin, Autorin
Schwerpunkt Psychopneumologie

www.infonetz-krebs.de

INFONETZ KREBS

WISSEN SCHAFFT MUT

Ihre persönliche
Beratung

Mobis Fr 8 – 17 Uhr



0800

80708877

kostenfrei



Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

DKG
KREBSGESELLSCHAFT

Lebensqualität

Situationen der Hilflosigkeit

Bedeutung der Selbsthilfe



Wenn sich jemand mit Symptomen, die zunehmend auf eine Erkrankung hinweisen und immer stärker mit Beeinträchtigungen verbunden sind, endlich entschließt, zum Arzt zu gehen, dann hat diese Person oftmals schon eine längere Zeit hinter sich, in der die Lebensfreude deutlich gedämpft war.

Der Weg zur Diagnose

Jetzt steht der Arzt vor der Aufgabe, diese Symptome zu deuten und einer Krankheit zuzuordnen. Die Standard-Messwerte ergeben keine eindeutige Orientierung, denn die Sarkoidose kann praktisch alle Organe betreffen. Manchmal treten Beschwerden nur in einem Organ und in einer Körperregion auf. Es können aber auch mehrere Organe in den unterschiedlichsten Zusammensetzungen betroffen sein. Ein Glücksfall also, wenn ein Arzt gleich die richtige Vermutung hat.

Meistens ist der Diagnoseweg jedoch mit einer längeren Odyssee und mit stark belastenden Situationen verbunden. Wird etwa bei einer Röntgenaufnahme eine Veränderung im Lungengewebe festgestellt oder sind Lymphknoten stark vergrößert, wird von den meisten Ärzten ein möglicher Tumorverdacht geäußert. Allein aufgrund des Verdachts entwickelt sich für Patienten eine extreme Belastungssituation, die mehrere Tage, manchmal sogar länger anhalten kann. Lebensqualität? In diesen Momenten eher Entsetzen und Depression!

Lautet die endgültige Diagnose: „Sie haben Glück, es ist nur Sarkoidose“, ist dies zunächst verbunden mit großer Erleichterung. Das Problem hat einen Namen erhalten und dieser lautet nicht Krebs. Das innere Gleichgewicht ist damit aber noch lange nicht wiederhergestellt. Sarkoidose? Was ist das? Wer kennt sich damit aus? Nicht umsonst gilt Sarkoidose als das Chamäleon der Inneren Medizin.

Hinzu kommen die Varianten, bei denen die Diagnostik, die Ursachenforschung oft viel länger und quälender verlaufen. Nicht jeder Arzt, nicht jeder medizinische Fachbereich kann über eine ausreichende Erfahrung mit einer seltenen Erkrankung, wie der Sarkoidose, verfügen. Zudem ist zu bedenken, wie viele verschiedene Fehlregulationen allein die Neurosar-

koidose verursachen kann, je nachdem, welche Zellen sich im Kopf und im Gehirn entzündet haben.

Suche nach erfahrenen Ansprechpartnern

Mit der Diagnose kommt auf viele Betroffene daher eine neue Unsicherheits- und Belastungssituation zu. Welcher Arzt, welche Klinik kennt sich mit Sarkoidose aus? Wo gibt es ausreichend Erfahrung angesichts der seltenen Fälle und der vielen Varianten? Wo arbeiten Ärzte gewinnbringend interdisziplinär zusammen? Welcher Arzt koordiniert den Patienten fachgerecht? Kennt der Betroffene jemanden, der auch Sarkoidose hat?

Diese Situation der Hilflosigkeit und des Ausgeliefertseins ist die nächste Belastungsstufe.

In den meisten Fällen führt dann der Weg ins Internet. Es kann sein, dass schnell ein rettender Anker gefunden wird, wie ein kompetenter Selbsthilfeverband oder eine Fachklinik und auch der behandelnde Arzt bereits entsprechende Hinweise geben kann. Vielfach berichten die Betroffenen jedoch, dass sie von der Flut der Informationen verwirrt und erschlagen werden.

Keine äußeren Krankheitszeichen

Und dann kommt für Sarkoidosepatienten noch ein besonders belastender Umstand hinzu. Die meisten von ihnen sehen nicht krank aus, kennen keinen anderen Betroffenen, finden in ihrem privaten und beruflichen Umfeld niemanden, der sich mit ihrer Problemsituation beschäftigen will und beschäftigen kann. Sie fühlen sich oftmals völlig hilflos und allein gelassen.

Diese Situation ist weit von normaler Lebensqualität entfernt und zeigt ganz klar die Bedeutung von Selbsthilfe: Menschen auffangen, sie orientieren, von ungeeigneten Handlungen abhalten und eine konkrete Zuversicht vermitteln. So dass Betroffene wieder ein Fundament, einen positiven Blick in die Zukunft erhalten und ihr Leben wieder eine spürbare Qualität.

Was ist Sarkoidose?

Die Sarkoidose (Morbus Boeck) ist eine entzündliche Systemerkrankung, sie kann also den ganzen Körper betreffen. Die Erkrankung kann akut oder chronisch verlaufen. Man erkennt die Sarkoidose an knötchenförmigen Veränderungen im Gewebe, so genannten Granulomen. Diese können die Funktion der betroffenen Organe stören. Granulome sind unter dem Mikroskop sichtbar.

Als Chamäleon der Inneren Medizin hat die Sarkoidose so variantenreiche Erscheinungs- und Verlaufsformen, dass Ärzte bei Diagnose und Therapie oftmals vor größeren Herausforderungen stehen und viel Erfahrung benötigen.

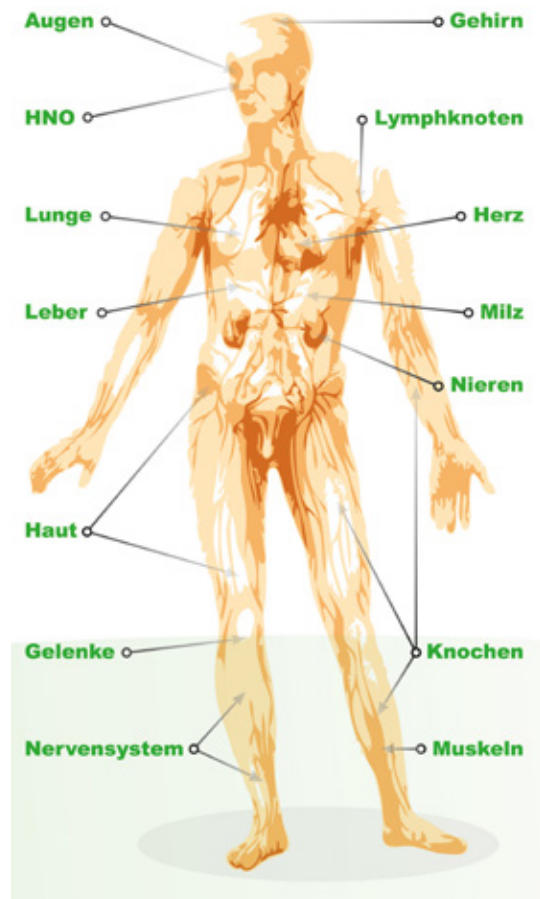
Die Erkrankung betrifft meist Menschen zwischen 25 und 40 Jahren, wird bei vielen aber erst festgestellt, wenn sie älter als 40 Jahre sind. Sarkoidose ist nicht ansteckend. Frauen sind tendenziell häufiger betroffen als Männer. Insgesamt ist die Sarkoidose aber eine sogenannte seltene Erkrankung.

Die Krankheit verläuft in etwa 90 Prozent der Fälle chronisch. Die Lunge ist am häufigsten betroffen. Zunächst bleibt die Sarkoidose oft unbemerkt. Später zeigt sie sich bei vielen durch andauernden Reizhusten und Atembeschwerden. Auch an Augen, Herz und Haut macht sich die Krankheit unter Umständen bemerkbar. Es bilden sich Bindegewebsknötchen, die aber meist ohne Folgen abheilen. Wenn sie jedoch vernarben, können die betroffenen Organe dauerhaft in ihrer Funktion gestört sein. Die chronisch Sarkoidose heilt oft nach einem bis drei Jahren aus. Wenn nur die Lunge betroffen ist, bildet sich die Sarkoidose in vielen Fällen ohne Therapie zurück. Dies gilt insbesondere für die akute Sarkoidose, aber auch eine chronische Form kann sich ohne Behandlung zurückbilden. Insgesamt kann man sagen: Je jünger die Patienten sind und je akuter die Krankheit zu Beginn ist, desto besser sind die Heilungschancen.

Welche Symptome können auftreten?

Es gibt viele verschiedene Symptome, die auf eine Sarkoidose hinweisen können. Daher ist die Krankheit schwer zu fassen. Mögliche Symptome können Anzeichen von Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Gewichtsabnahme oder Husten-

Sarkoidose - Welche Organe können betroffen sein?



reiz sein. Bei den meisten Betroffenen verläuft Sarkoidose schleichend. Bei einigen hingegen tritt die Krankheit plötzlich auf mit deutlichen Beschwerden wie Fieber, Lymphknotenschwellungen, Gelenkschmerzen und Hautveränderungen. Je nachdem, welches Organ betroffen ist, äußert sich Sarkoidose unterschiedlich. Ist die Lunge betroffen, können z.B. trockener Husten, Hustenanfälle, Schmerzen im Brustkorb, pfeifende Atmung oder Atemnot auftreten.



Hildegard und Bernd Stachetzki
Sarkoidose-Netzwerk e.V.

Kontakt

Sarkoidose-Netzwerk e.V.

Geschäftsstelle

Königswinterer Straße 37

53227 Bonn

Telefon 01573 – 7977124

verein@sarkoidose-netzwerk.de

www.sarkoidose-netzwerk.de



Mehr als körperliche Gesundheit

...ein kontinuierlicher Lernprozess

Lebensqualität ist ein Begriff, der für jeden Menschen etwas anderes bedeutet. Für mich persönlich, als 75-jährige Frau mit einer seit 18 Jahren bestehenden COPD (chronisch obstruktive Lungenerkrankung) aufgrund eines Alpha-1-Antitrypsin-Mangels*, die auf Sauerstoff angewiesen ist, hat Lebensqualität eine ganz besondere und tiefere Bedeutung gewonnen.

Gesundheit ist zweifellos der zentrale Aspekt meiner Lebensqualität. Durch meine COPD ist meine körperliche Leistungsfähigkeit stark eingeschränkt. Dies bedeutet, dass ich viele Aktivitäten, die ich früher gern gemacht habe, nicht mehr in der gleichen Weise ausüben kann. Aber anstatt mich darauf zu konzentrieren, was ich nicht mehr tun kann, versuche ich, mich auf das zu konzentrieren, was noch möglich ist. Das tägliche Atmen mit **Sauerstoff** ist zwar eine Herausforderung, jedoch gibt mir diese **Therapie** die Möglichkeit, weiterhin am Leben teilzuhaben.

Essenzieller Bestandteil meiner Lebensqualität ist auch der **soziale Kontakt**. Ich habe das Glück, eine liebevolle Familie und unterstützende Freunde zu haben. Ihre Besuche, Telefonate und die gemeinsame Zeit bedeuten mir sehr viel und helfen mir, mich weniger isoliert zu fühlen. Dies gibt mir Kraft und macht Herausforderungen erträglicher.

Selbstständigkeit ist ebenso ein wichtiger Aspekt der Lebensqualität. Denn trotz meiner gesundheitlichen Einschränkungen versuche ich, so viel wie möglich selbst zu erledigen, z.B. das Zubereiten von Mahlzeiten und selbstständige Arzt- und Physiotherapiebesuche. Ich habe gelernt, meine Krankheit und die nötige Anpassung meines Lebensstils zu akzeptieren und somit ein ausgeglichenes und erfülltes Leben zu führen. Es war ein kontinuierlicher Lernprozess, aber er hat mich auch stärker gemacht. So spielen eine positive Einstellung und **Dankbarkeit** eine wichtige Rolle für meine Le-

*Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

Alpha-1-Antitrypsin-Mangel (AATM) ist eine der häufigsten Erbkrankheiten, dennoch bleibt die Erkrankung in den meisten Fällen unerkannt oder wird erst spät diagnostiziert. Erhalten Betroffene im Erwachsenenalter die Diagnose Lungenemphysem, wird zumeist von einer COPD (chronisch obstruktiven Bronchitis und/oder Lungenemphysem) ausgegangen. Diese wird vor allem durch langjähriges Rauchen erworben. Häufig wird dabei übersehen, dass ein Lungenemphysem (Lungenüberblähung) auch genetisch durch einen AAT-Mangel entstanden sein kann. Im Schnitt dauert es etwa sechs Jahre bis von AATM-Betroffene erfahren, was tatsächlich hinter den Symptomen steckt.

Alpha-1-Antitrypsin ist ein körpereigenes Eiweiß (Protein), das vorwiegend in den Zellen der Leber gebildet wird. Von dort gelangt AAT in den Blutkreislauf und ist praktisch in allen Körpergeweben vorhanden. Die Aufgabe von AAT besteht darin, als eine Art molekulares Schutzschild zu fungieren.

Die eindeutig häufigste Auswirkung eines Alpha-1-Antitrypsin-Mangels ist eine Erkrankung der Lunge. Da mit jedem Atemzug nicht nur Sauerstoff, sondern auch kleine Schwebepartikel wie Staub, schädigende Gase, Viren oder

Bakterien in die Lunge gelangen, ist das Immunsystem der Lunge kontinuierlich aktiv, um eindringende Krankheitserreger unschädlich zu machen. Besteht ein Mangel des Schutzweißes AAT, kommt das „System“ der Entzündungshemmung aus dem Gleichgewicht. Die Folge ist, gesundes Lungengewebe wird zerstört.

Wissenschaftler empfehlen, jeden COPD- und Asthma-Patienten sowie Patienten mit einer Leberschädigung einmal im Leben auf AATM zu testen. Bereits wenige Tropfen Blut reichen aus. Lassen Sie sich beim nächsten Arztbesuch auf einen Alpha-1-Antitrypsin-Mangel testen.

Mehr Informationen finden Sie bei:



Alpha1 Deutschland e.V.

Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Erkrankte
Alte Landstraße 3, 64579 Gernsheim
Kostenfreie Servicenummer 0800 – 5894662
info@alpha1-deutschland.org
www.alpha1-deutschland.org



bensqualität. Ich schätze die kleinen Freuden des Lebens und bin dankbar dafür.

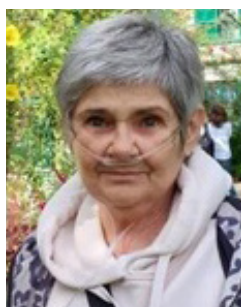
Ich suche im Zusammenhang mit meiner Erkrankung eine effektive Behandlung und zur Kontrolle der Krankheitssymptome medizinischen Rat, um meinen Alltag so wenig wie möglich zu beeinträchtigen. Unterstützung erhalte ich ggf. auch durch Selbsthilfegruppen und Psychologen. Dort bekomme ich emotionale und praktische Hilfe.

Ein weiterer Faktor ist eine **gesunde Lebensweise** mit ausgewogener Ernährung, regelmäßiger Bewegung und ausreichend Schlaf. Stress sollte gar nicht erst aufkommen und wird mit Techniken wie Meditation, Yoga oder regelmäßigen Pausen bekämpft.

Mein persönliches Fazit

Lebensqualität bedeutet für mich nicht nur körperliche Gesundheit, sondern gleichermaßen **emotionales und soziales Wohlbefinden**. Trotz der Herausforderungen, die meine COPD mit sich bringt, habe ich Wege gefunden, ein erfülltes und glückliches Leben zu führen. Wichtig ist ein positives Denken, Unterstützung anzunehmen und die kleinen Freuden des Alltags zu schätzen.

Lebensqualität ist für mich das Ergebnis der Anpassungsfähigkeit, trotz aller Widrigkeiten immer das Beste aus jedem Tag zu machen.



In diesem Sinne, bleiben Sie gesund und lieben Sie Ihre Krankheit, denn sie hält Sie gesund!

Sonja Reif
Mitglied des Alpha1
Deutschland e.V.

THERE IS NO CARE LIKE OXYCARE

Beatmung mit COPD-Modus

(ähnlich der sog. Lippenbremse)

● **prisma VENT 30/40/50/50-C/ LUISA** von Löwenstein Medical

● **OXYvent Cube 30 ATV**
- Target Volumen
- Target Minuten Volumen
und Triggersperrzeit einstellbar

Made in Germany
Angebotspreis*
3.450,00 €

● **Stellar 150/Astral 150**
mit Modus iVAPS von ResMed

QR-Code: Weitere Informationen über Geräte und NIV Beatmung bei COPD auf unserer Website www.oxycaire-gmbh.de: Therapie/Beatmung

Sauerstoffversorgung

- Stationär, mobil oder flüssig z.B.:

Aktion EverFlo inkl. GRATIS
Fingerpulsoxymeter OXY310
595,00 € *

● **SimplyGo**, mit 2 l/min Dauerflow

● **SimplyGo Mini**, ab 2,3 kg

● **Inogen Rove 6**, ab 2,20 kg

● **FreeStyle Comfort**, ab 2,3 kg

● **Eclipse 5**, mit 3 l/min Dauerflow

Inogen Rove 6
ab 1.898,00 € *

Schlafapnoe

● **Löwenstein prismaLine**

● **Löwenstein prisma SMART max**
inkl. CPAP-Nasalmaske CARA

Mit modernem Datenmanagement
per prisma APP oder prisma CLOUD

● **ResMed AirSense II AutoSet**

● **Masken in großer Auswahl**

● **CPAP Masken-Schlafkissen**

Mit 6 Schlafzonen, kann Leckagen verhindern 28,95 €

Bundesweiter Service:

- Schnelle Patientenversorgung
 - 24h technischer Notdienst
- im Shop zubuchbar



Fingerpulsoxymeter OXY 310 29,95 €

*solange Vorrat reicht

OXYCARE GmbH Medical Group

Fon 0421-48 996-6 · Fax 0421-48 996-99

E-Mail ocinf@oxycaire.eu · Shop: www.oxycaire.eu

Anpassung an unveränderbare Bedingungen

...ohne die Lebenslust zu verlieren

Lebensqualität ist ein Sammelbegriff für all jene Faktoren, welche die Lebensbedingungen eines Individuums oder der Mitglieder einer Gesellschaft ausmachen. Üblicherweise versteht man unter der Qualität des Lebens vor allem den Grad des subjektiven Wohlbefindens einer Person oder einer Gruppe von Menschen. So formuliert in Wikipedia.de:

Für jeden Menschen bedeutet Lebensqualität etwas anderes und vielen von uns fällt zuerst ein, was uns fehlt, damit wir glücklich sind. Wir denken nicht an das, was wir bereits haben.

Doch wie verhält es sich mit Menschen, deren Lebensqualität durch gesundheitliche Einschränkungen beeinträchtigt ist? Können sie dem Leben noch positive Seiten abgewinnen? Wir haben einigen Mitgliedern unserer COPD-Selbsthilfegruppe die Frage gestellt, was Lebensqualität für sie bedeutet, und sehr interessante Antworten erhalten.



Ein Netzwerk und selbst aktiv sein
Marion (65): COPD, GOLD 2 (2011) seit 2022 GOLD 4, Asthma (1974), Lungenemphysem (2016), Sauerstofftherapie (2018)

Manchmal ist es nicht einfach, mit der Erkrankung und ihren Nebenwirkungen umzugehen, aber da ist dann meine Familie, die mich auffängt und mir immer wieder hilft, Mut zu fassen und weiterzumachen. Meine Kinder und Enkelkinder geben mir das Gefühl, dass mein Rat gefragt ist und ich immer noch gebraucht werde.

Auch wenn ich so eine tolle Familie habe, sind für mich die Kontakte zu meinen Freundinnen und Bekannten und die gemeinsamen Unternehmungen gleichermaßen wichtig, da ich mich nicht mehr allein draußen bewegen kann. Sie stehen mir seit der Diagnose bis heute zur Seite, wofür ich sehr dankbar bin. Im Laufe der Zeit habe ich mir so ein großes Netzwerk aufgebaut. Dieses Netzwerk aus Familie und Freunden wird dann wichtig, wenn mein Mann mich mal nicht unterstützen kann, ich aber dennoch die Gewissheit habe, dass immer jemand für mich da ist und ich Hilfe bekomme, wenn ich sie benötige.

Ebenso macht es mich glücklich zu sehen, dass meine Erfahrungen mit der Erkrankung für andere Mitglieder in der Selbsthilfegruppe wichtig sind und sie durch meinen positiven Umgang damit selbst eine positivere Einstellung zu ihr bekommen. Die Gruppentreffen und der direkte Kontakt und Austausch sind mir sehr wichtig, da ich einige Gruppenmitglieder schon seit Jahren kenne und wir gemeinsam durch schwere Zeiten gegangen sind, ohne das Lachen verlernt zu haben.

Regelmäßige Bewegung gibt mir ein gutes Gefühl, trotz der zunehmenden Einschränkungen durch die Atemlosigkeit. Viele Übungen sind auch im Sitzen ausführbar und helfen mir, fit zu bleiben, seit für mich eine Teilnahme am Lungensport außer Haus nicht mehr möglich ist. Zusätzlich hat mir die Empfehlung, Atemphysiotherapie zur Aktivierung der Atemhilfsmuskulatur im Hausbesuch auszuprobieren, neue Lebensqualität gebracht. Dies alles hilft mir, kleinere Aufgaben im Haushalt noch selbst verrichten zu können, auch wenn es etwas länger dauert. So ist noch vieles möglich und ich kann sogar noch gemeinsam mit meinem Mann verreisen.

Das Leben ist auch mit der Erkrankung noch schön! Allerdings liegt es an einem selbst, was man daraus macht.



Selbstbestimmt und zufrieden
Erich (70): Herzinsuffizienz (2013), Herzschrittmacher (2013) Lungenemphysem (2018), COPD, GOLD 3-4 (2020)

Für mich war und ist es wichtig, unabhängig zu sein und mein Leben so selbstbestimmt wie möglich zu leben. Ich habe mich immer gefreut, arbeiten zu dürfen. Auch heute noch versuche ich, so viel wie möglich selbst zu erledigen, auch wenn das mittlerweile weniger geworden ist und der Pflegedienst mir bei den anstrengenden Tätigkeiten zur Hand geht. Ich bin dankbar, dass es ihn gibt, denn ohne die Anregung und Mitwirkung des Pflegedienstes hätte ich heute keine Pflegestufe und damit auch keine Unterstützung im Alltag. Sie haben mich bei einer Nachbarin gesehen und bemerkt, dass ich Hilfe benötige.

Unterstützung erhalte ich auch von meinem Pneumologen, der sich viel Zeit für mich nimmt und mir das



Gefühl gibt, dass er mich und meine Krankheit ernst nimmt. Generell habe ich Glück mit meinen Ärzt:innen, weil jeder von ihnen zu meinem Wohlbefinden beiträgt. Die richtigen Medikamente und verschiedene Hilfsmittel helfen mir, relativ gut mit meinen Krankheiten zurechtzukommen.

Wann immer es geht, steige ich auf mein E-Bike, um mich in der Natur zu bewegen; auch kleinere Erledigungen sind so noch für mich möglich, ohne dass ich das Auto nehmen muss. Um meine Atmung besser kontrollieren zu können, gehe ich viel schwimmen. Die kontrollierte Atmung hilft mir auch, mich besser über Wasser zu halten. Bewegung ist generell ein wichtiger Teil zum Erhalt der Lebensqualität für mich, ebenso wie Freunde und Familie. Ich feiere jeden Geburtstag und habe mir fest vorgenommen, erst mal 75 und wenn es gut läuft, auch 80 Jahre alt zu werden.

Wenn ich morgens aufwache und merke, es tut nichts weh, bin ich zufrieden - mehr will ich gar nicht. Was hinter dir liegt, kannst du nicht mehr ändern, nur vorne geht es geradeaus. Ich lebe nach vorne.



Akzeptanz und Vertrauen
Marlies (71): COPD, GOLD 2-3 und Lungenemphysem (2012)

Für mich muss alles ineinandergreifen, damit ich glücklich bin. Zu dieser Ansicht kam ich aber erst, nachdem ich meine Krankheit akzeptiert und sich mein Wohlbefinden spürbar verbessert hatten.

Ein gutes soziales Umfeld ist für mich unerlässlich. Dieses finde ich auch in meiner Gemeinde, die ein sehr abwechslungsreiches Programm mit Spielenachmittagen, Vorträgen, Ausflügen und vielem mehr anbietet. Durch die regelmäßigen Veranstaltungen treffe

ich wöchentlich auf vertraute Gesichter. Da so ein aktives Gemeindeleben auf dem Prinzip von Geben und Nehmen beruht, engagiere ich mich dort auch, soweit es meine Erkrankung zulässt und ich mich wohlfühle. Auch meine Familie und Freunde sind von großer Bedeutung, da sie mich immer unterstützen und mir zur Seite stehen. Das Wissen, jederzeit Hilfe zu bekommen, wenn ich sie brauche, gibt mir ein starkes Gefühl der Sicherheit.

Besonders viel Freude bereitet mir das Singen im Chor. Viele fragen sich vielleicht, wie eine an COPD erkrankte Person in einem „normalen“ Chor singen kann, doch es klappt erstaunlich gut. Durch gemeinsames Einsingen gelingt auch das Ausatmen besser. Ich werde dabeibleiben, so lange es geht.

Auch das Vertrauen zu meinen Ärzten, insbesondere zu meinem Hausarzt, ist wichtig für mein Wohlbefinden. Eine offene Kommunikation auf Augenhöhe ist für mich unverzichtbar. Die notwendigen Informationen dazu erhalte ich von meiner COPD-Selbsthilfegruppe, sei es in Gruppentreffen oder durch Fachzeitschriften, die dort zur Verfügung gestellt werden. Die Treffen sind mir sehr wichtig, da ich mich in der Gruppe gut aufgehoben fühle. Wie bei vielen COPD-Betroffenen spielt für mich, neben einer gesunden und ausgewogenen Ernährung, auch regelmäßige Bewegung eine große Rolle. Ich merke sofort an meiner Atmung, ob meine Lungensportgruppe Ferien hat oder ich nicht genügend Disziplin aufgebracht habe, meine Übungen auch zu Hause durchzuführen.

Neben der Unterstützung durch andere ist es wichtig, auch gut auf sich selbst zu achten. Daher gönne ich mir gelegentlich kleine Auszeiten in einer „Wohlfühloase“, um neue Kraft zu tanken und einfach gut zu mir selbst zu sein.



Den Blickwinkel ändern und teilhaben

Ursula (77): COPD und Asthma (seit 35 Jahren), Sarkoidose (2012), Atypische Lungenresektion Oberlappen links (2012), chronisch rezidivierender Pleuraerguss rechtsseitig (2021)

Der beste Rat, um meine Lebensqualität zu verbessern, war der meiner Psychotherapeutin. Sie empfahl mir, nicht immer nur das Negative zu sehen, sondern den Blickwinkel zu ändern, um dadurch das Positive sehen zu können. Dafür bin ich ihr unendlich dankbar, da dies bei mir ein Umdenken in vielen Lebensbereichen bewirkt hat, was mir den Alltag mittlerweile sehr erleichtert. Schade nur, dass ich ihr erst jetzt begegnet bin.

Ich leide seit sehr vielen Jahren nachts unter Panikattacken. Sie werden sehr wahrscheinlich von Atemaussetzern ausgelöst. Durch die Anregung umzudenken habe ich festgestellt, dass mein Körper einfach genial ist. Er sagt dem Gehirn, ich muss aufwachen, damit ich wieder atmen kann. Nachdem ich mir das vergegenwärtigt hatte, habe ich gemerkt, dass ich mich auf meinen Körper und seine Funktionen doch verlassen kann, ich hatte schon arg daran gezweifelt. Diese Erkenntnis hat mich sehr beruhigt und mir gezeigt, dass man manchmal wirklich nur andere oder neue Wege gehen muss.

Ich habe mir mein Leben im Alter und das Fortschreiten der Erkrankung auch dadurch leichter gemacht, dass ich Vorsorge getroffen und alles geregelt habe (Patientenverfügung, Beerdigungsvorsorge etc.), zu einem Zeitpunkt, an dem ich noch geistig und körperlich dazu in der Lage gewesen bin, mich damit auseinanderzusetzen. Am Anfang ist es mir schwergefallen, weil man einfach nicht gerne darüber nachdenkt. Nachdem ich aber alles geregelt hatte, ging es mir besser und ich konnte mich beruhigt zurücklehnen.

Durch Zufall bin ich dann auch auf die COPD-Selbsthilfegruppe hier in Bonn gestoßen. Ich bin ohne große Erwartungen hingegangen, wollte einfach mal schauen. Die Menschen, die ich dort kennengelernt habe, geben mir so viel, dass ich mich auf jedes Gruppentreffen freue. Ich nehme immer irgendetwas mit nach Hause, was mich dann auch ein Stückchen weiterbringt. Deswegen ist es mir ganz wichtig, so oft ich kann, an diesen Treffen teilzunehmen.

Was aber auch für mich wichtig ist und mich glücklich macht, ist der tolle Freundeskreis, den ich schon seit vielen Jahren habe. Wir unternehmen viel und haben schöne gemeinsame Erlebnisse. Er unterstützt mich und bringt für meine Erkrankung das richtige Maß an Verständnis auf, was mir sehr hilft, mich als Teil der Gemeinschaft zu fühlen.

Es gibt also die äußeren Dinge, die man selbst beeinflussen kann, damit es einem gut geht und man dem Leben die positiven Seiten abgewinnen kann, aber es braucht auch immer Menschen, die uns Wissen vermitteln, Tipps geben und manchmal einfach nur für uns da sind.

Zusammenfassung

Es ist beeindruckend, wie positiv die Befragten mit ihren diversen Krankheiten umgehen, diese akzeptieren und trotz gesundheitlicher Schwierigkeiten nicht den Mut verlieren. Die Reihe der Gespräche hätte sich unserer Meinung nach auch noch mit anderen Gruppenmitgliedern fortsetzen lassen, ohne deren Ergebnis zu ändern. Alle Betroffenen passen sich immer wieder an veränderte Bedingungen an und lassen sich die Lebenslust nicht nehmen. Vielen Menschen ist nicht bewusst, dass sie selbst maßgeblich dazu beitragen können, ihre Lebensqualität zu verbessern. Manchmal reicht es schon, die Perspektive ein wenig zu verändern.



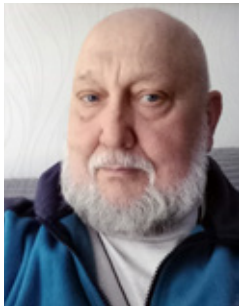
**Patricia Zündorf
und Jochen
Rhinow**



COPD Selbsthilfegruppe Bonn
Telefon 0228 – 9669230
kontakt@copd-bonn.de
www.copd-bonn.de

Persönliches Umfeld

In Balance bleiben



Harry (66) ist verheiratet und hat vier Kinder. Asthma begleitet ihn von Geburt an, hat sein Leben bestimmt. Hinzugekommen ist inzwischen eine COPD auf mehreren Lungenlappen. „Wir haben im Ort Nauendorf gelebt, genau neben einer Kohlefabrik, was sich stark auf mein Asthma ausgewirkt hat.“

Um die äußeren Bedingungen für Harry zu verbessern, nahm die Familie einen Ortswechsel vor und zog nach Thüringen. Die gesundheitliche Situation stabilisierte sich, Krankenhausaufenthalte waren nicht mehr erforderlich. „Meine Eltern haben damals alles, was sie konnten, unternommen, damit es mir gut ging.“

Körperliche Einschränkungen bestanden bereits in der Kinder- und Jugendzeit, immer waren alle anderen schneller beim Laufen. „Aber ich hatte schon damals, ergänzend zu meiner Familie, loyale Freunde, die zu mir gehalten und mir Mut gemacht haben.“

Das Berufsleben war abwechslungsreich, zunächst verbunden mit weiteren Belastungen für die Lunge. Aufgrund von Erkrankungen der Eltern, übernahm Harry deren Gaststätte und wurde Passivraucher. „Ich selbst habe zwar nie geraucht, doch das Passivrauchen hat meine Lungenerkrankung deutlich verschlechtert.“

Weitere Aus- und Weiterbildungen, das Studium zum Betriebswirt folgten und damit viele spannende, aber auch herausfordernde Aufgaben. Die Belastungen verlagerten sich im Sinne von ständigen Reisen, verantwortungsvollen Tätigkeiten und Stress. „Immer wieder habe ich bemerkt, dass sich Stress negativ auf meine Erkrankung auswirkt.“

Soziale Stabilität

Ein Garant für eine Balance der Herausforderungen, gesundheitlich und beruflich, war stets die Familie sowie Freunde und Bekannte. „Vor allem meine Frau, stand immer hinter mir, hat viel Rücksicht genommen, ist eingegangen auf meine Erkrankung, hat sich gekümmert und gemeinsam mit mir über Behandlungsoptionen informiert. Auch gehen wir unseren gemeinsamen Interessen nach, wie z.B. der Malerei und der Gartenar-

beit oder pflegen unser abendliches Ritual mit Gesellschaftsspielen – all das fördert unsere Verbundenheit.“

Familie und Freunde waren immer über die Erkrankung informiert. Entsprechende Rücksichtnahme und Verständnis, sei es bei gemeinsamen Reisen oder Unternehmungen, waren daher selbstverständlich. „Asthma sieht man im Normalfall niemandem an, erst unter Belastung. Langsam kann ich kilometerweit gehen, doch kommt ein Anstieg, ist die Luft weg. Man muss reden, denn nur so können andere lernen, damit umzugehen.“

Das Fazit von Harry lautet: „Ein Leben mit Asthma ist lebenswert! Erhält man die Diagnose, ist es zunächst wichtig, sich gut zu informieren, um vorhandene Behandlungsoptionen sowohl medikamentös als auch nicht-medikamentös möglichst optimal nutzen zu können. Den Austausch mit anderen in Selbsthilfegruppen suchen, ebenso wie das persönliche soziale Umfeld kontinuierlich pflegen und lernen, Hilfe anzunehmen. Ebenso einen Blick für die eigenen gesundheitlichen Veränderungen entwickeln, im Sinne einer Selbstkontrolle.“

Atmungsaktiv – der Asthma-Podcast

Ein aktives und selbstbestimmtes Leben trotz Asthma? Ja, das geht! Im Podcast mit Moderatorin Katharina Linnepe informieren Ärzt*innen, Patient*innen und Expert*innen rund um das Thema Asthma. Die Zuhörer erfahren mehr über Wissenschaft, Erfahrungen aus dem Alltag von Betroffenen und erhalten praktische Tipps im aktiven Umgang mit Asthma.

Denn: Manchmal sind es schon die kleinen, einfachen Schritte, die die Lebensqualität trotz Asthma verbessern können.

[ogy.de/Atmungsaktiv](https://www.atmungsaktiv.org.de/Atmungsaktiv)



Der Podcast wird von Sanofi produziert.

Das komplette Gespräch mit Harry finden Sie im Asthma-Podcast.

Psychopneumologie

Je unbelasteter die Psyche

...umso höher die Lebensqualität

Entstanden ist das „Konzept“ des Begriffs „Lebensqualität“ in den 1960er Jahren und es gewann rasch an Popularität. Maßgeblich zu seiner Entstehung beigetragen hatte eine kritische Diskussion der sozialen und ökologischen Kosten sowie der „Grenzen“ des wirtschaftlichen Wachstums. (Meadows, Meadows, Randers & Behren 1972)

Alle sich anschließenden Überlegungen hatten grundsätzlich eines gemeinsam: Lebensqualität sei vom Lebensstandard zu unterscheiden und nicht ausschließlich auf Wohlstand im Sinne der Versorgung mit materiellen Gütern und Dienstleistungen zu reduzieren. Wissenschaftliche Untersuchungen und Analysen lassen inzwischen erkennen, dass Lebensqualität als multidimensionales Konzept zu betrachten ist und verschiedene Bereiche der individuellen und gesellschaftlichen Lebensverhältnisse betrifft sowie objektive und subjektive Komponenten umfasst. (Heinz-Herbert Noll, Leibniz Institut für Sozialwissenschaften, Mannheim 2022)



Im Gespräch mit **Monika Tempel**, Ärztin, Referentin, Autorin mit dem Schwerpunkt Psychopneumologie, www.psychopneumologie.de erfahren wir mehr über Lebensqualität in der Medizin und in der Verbindung mit chronischen Lungenerkrankungen.

Was bedeutet „Lebensqualität“ aus wissenschaftlicher Sicht?

Die Frage klingt so einfach, verlangt aber, dass ich ein bisschen aushole.

Der **Begriff „Lebensqualität“** ist sehr unterschiedlich definiert. Das damit beschriebene **Konstrukt „Lebensqualität“** ist zudem sehr unterschiedlich operationalisiert (d. h. in beobachtbare und messbare Größen unterteilt). Bei den Begriffserklärungen greife ich mal die **Definition der WHO** (Weltgesundheitsorganisation) heraus: „Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen, in denen sie lebt und in

Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen.“ (WHO, 1997)

Das ist eine sehr breite und umfassende Definition, die sich vielleicht folgendermaßen auf den Punkt bringen lässt:

Lebensqualität ist der Grad, mit dem ein vom Einzelnen erwünschter Zustand an körperlichem, psychischem und sozialem Befinden tatsächlich erreicht wird.

Diese Definitionen beziehen sich auf die **allgemeine Lebensqualität**. Für Patienten mit chronischen (Lungen-)Erkrankungen ist vor allem das Konstrukt der **„gesundheitsbezogenen Lebensqualität“** (Health Related Quality of Life = HRQoL) bedeutsam (Bullinger & Kirchberger, 1998).

Das ist ein multidimensionales Konstrukt, das durch mindestens vier Komponenten gekennzeichnet ist:

- das psychische Befinden
- die körperliche Verfassung
- die sozialen Beziehungen
- die funktionale Kompetenz (Leistungsfähigkeit)

Dieses Konstrukt schließt deutlich mehr ein als lediglich Aussagen zum individuellen Gesundheitszustand. Wesentliche Orientierung ist hierbei die **subjektive Wahrnehmung** durch die Testperson.

Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen begegnen dem Konstrukt der **„gesundheitsbezogenen Lebensqualität“** im Rahmen ihrer Behandlung meist beim Ausfüllen eines Fragebogens. Damit wird das subjektive Befinden im Hinblick auf den Gesundheitszustand gemessen.

- In der Praxis verbreitet ist der **CAT** (COPD-Assessment-Test – siehe Kasten), den vermutlich jeder Patient bereits in- und auswendig kennt.
- In der Pneumologischen Rehabilitation und bei Studien kommt der **SGRQ** (Saint George Respiratory Questionnaire) zum Einsatz.
- Für fortgeschrittene Krankheitsstadien (z. B. mit Beatmung) gibt es den **SRI** (Severe Respiratory Insufficiency Questionnaire – Fragebogen zur Befindlichkeit bei schwerer respiratorischer Insuffizienz).



Puh, das war jetzt ziemlich viel Theorie. Die nächsten Antworten werden praxisnäher. Versprochen!

Zufriedenheit steht in enger Verbindung zur Lebensqualität. Studien zeigen auf, dass ältere Menschen trotz gesundheitlicher Beschwerden oft sehr zufrieden mit ihrem Leben sind. Wie passt das zusammen?

Das **Konzept „Lebensqualität“** steht in enger Verbindung zu anderen Konzepten, wie beispielsweise:

- subjektives Wohlbefinden
- Glück
- Zufriedenheit

Beim Konzept der Zufriedenheit spielt (ebenso wie bei dem der Lebensqualität) die **Bewertung** eine Rolle sowie der **Vergleich** der eigenen Situation mit jener von anderen. Mit dieser zentralen Rolle der Bewertung nähern wir uns dem Phänomen des „Zufriedenheitsparadoxons“.

Was ist mit „Zufriedenheitsparadoxon“ gemeint?

Die objektive Situation und die subjektive Einschätzung müssen nicht immer gleich sein. Wenn objektiv schlechte Lebensbedingungen und ein subjektiv gutes Wohlbefinden zusammentreffen, spricht man vom **„Zufriedenheitsparadoxon“** (Leer, 1997).

CAT-Fragebogen

...zur Symptomkontrolle

Dieser CAT-Test (COPD-Assessment-Test™) wird Ihnen und Ihrem Arzt helfen, die Auswirkungen der COPD auf Ihr Wohlbefinden und Ihr tägliches Leben festzustellen.

Bitte geben Sie für jede der folgenden Aussagen an, was derzeit am besten auf Sie zutrifft. Kreuzen Sie (x) in jeder Zeile bitte nur eine Möglichkeit an.

Beispiel: Ich bin sehr glücklich (1) (2) (3) (4) (5) Ich bin sehr traurig

Ich huste nie.	(1) (2) (3) (4) (5)	Ich bin völlig verschleimt.
Ich spüre keinerlei Engegefühl in der Brust.	(1) (2) (3) (4) (5)	Ich spüre ein sehr starkes Engegefühl in der Brust.
Wenn ich bergauf oder eine Treppe hinaufgehe, komme ich nicht außer Atem.	(1) (2) (3) (4) (5)	Wenn ich bergauf oder eine Treppe hinaufgehe, komme ich sehr schnell außer Atem.
Ich bin bei meinen häuslichen Aktivitäten nicht eingeschränkt.	(1) (2) (3) (4) (5)	Ich bin bei meinen häuslichen Aktivitäten stark eingeschränkt.
Ich habe keine Bedenken, trotz meiner Lungenerkrankung das Haus zu verlassen.	(1) (2) (3) (4) (5)	Ich habe wegen meiner Lungenerkrankung große Bedenken, das Haus zu verlassen.
Ich schlafe tief und fest.	(1) (2) (3) (4) (5)	Wegen meiner Lungenerkrankung schlafe ich nicht tief und fest.
Ich bin voller Energie.	(1) (2) (3) (4) (5)	Ich habe überhaupt keine Energie.

Hinweis: Der COPD-Beurteilungstest wurde von einer von GSK unterstützten multidisziplinären Gruppe internationaler COPD-Experten erarbeitet. CAT, COPD-Beurteilungstest und das CAT-Logo sind Marken der GSK-Unternehmensgruppe. Alle Rechte vorbehalten.



Staudinger bezeichnet mit dem „**Paradox der Lebenszufriedenheit im hohen Alter**“ die Tatsache einer relativ stabilen Lebenszufriedenheit im Alter, obwohl man aufgrund von zahlreichen nebeneinander bestehenden Erkrankungen und Funktionseinschränkungen eine Abnahme derselben vermuten würde. (Staudinger, 2000)

In einer aktuellen Studie wird sogar eine „U-Kurve des Glücks“ beschrieben und aus neurobiologischer Perspektive erklärt. Ich zitiere aus einem Artikel über die Forschungsergebnisse: „Die Entwicklung von Glück und Zufriedenheit während der Lebensspanne gleicht häufig einer U-Kurve, die unabhängig von guter Gesundheit zu sein scheint. Bei männlichen Teilnehmern ist die Abnahme der Lebenszufriedenheit vom frühen Erwachsenenalter bis zur Lebensmitte stärker ausgeprägt als bei weiblichen. Den grundlegenden Befund einer höheren Lebenszufriedenheit in der zweiten, vermeintlich ‚besseren‘ Lebenshälfte teilen sich Männer wie Frauen, aber der konkrete Kurvenverlauf unterscheidet sie. Dafür kann es viele Gründe geben, die noch nicht gänzlich aufgeklärt sind. Sicherlich spielen hier biologische, aber auch psychosoziale Faktoren eine Rolle.“ (Esch, 2022)

Welche erlernbaren Kenntnisse, welche Mechanismen können zu mehr Lebenszufriedenheit beitragen?

Alle Forscher sind sich bisher nur darin einig, dass bis dato keine Einigung über die Mechanismen besteht,

die die Lebenszufriedenheit bzw. die Lebensqualität beeinflussen. Es handelt sich vielmehr um eine Vielzahl objektiver und subjektiver Faktoren, die zusammenspielen.

Ein einprägsames **Modell der Lebensqualität älterer Menschen** stammt von Lawton (1991) und unterteilt diese in vier Bereiche:

- Verhaltenskompetenz
- wahrgenommene Lebensqualität
- objektive Umweltbedingungen
- psychisches Wohlbefinden

Betrachtet man diese vier Bereiche, so lässt sich vor allem folgendes Zusammenspiel beobachten: Je stabiler das psychische Wohlbefinden, umso höher die Verhaltenskompetenz und umso besser die wahrgenommene Lebensqualität. (BOLD Study, 2013)

Oder anders ausgedrückt: **Je unbelasteter die Psyche, umso leichter die Alltagsbewältigung und umso höher die Lebensqualität.**

Auf der Grundlage dieser Erkenntnisse kann man nun Behandlungsansätze entwickeln, z. B. für die **Steigerung des psychischen Wohlbefindens.**

Dazu bieten sich an:

- Raucherentwöhnung
- Patientenschulung

- Psychoedukation (Aufklärung über physische und psychische Erkrankungen)
- Verhaltensmodifikation (Verhaltensänderung)
- Achtsamkeitstraining

Welche Rolle nimmt die Gemeinschaft, das soziale Miteinander in diesem Kontext ein?

Soziale Faktoren spielen in diesem Zusammenhang eine **fundamentale Rolle**. Sie nehmen **entscheidend Einfluss** auf die Lebensqualität.

Studien zeigen, dass es dabei eine Fülle von sozialen Aspekten mit positiven Effekten auf die Lebensqualität gibt:

- soziale Teilhabe und Zugehörigkeit
- das Gefühl, gebraucht zu werden
- soziale Rollen und Aktivitäten
- Familie und Freunde
- soziale Netzwerke
- Unabhängigkeit
- Sozialkapital (Vertrauen und Unterstützung)

Soziale Kontakte zeigen einen deutlichen Zusammenhang mit der subjektiv wahrgenommenen Lebensqualität. (Amman, 2009)

Es gibt also mehrere Stellschrauben, an denen man als Patient mit einer chronischen Lungenerkrankung drehen kann, um seine Lebensqualität günstig zu beeinflussen.

Der Vollständigkeit halber sollte jedoch auch erwähnt werden: Es gibt einige Faktoren, deren negativer Effekt auf die Lebensqualität **manchmal nur in begrenztem Maße vom Patienten beeinflussbar** ist. Dazu zählen:

- Pflegebedürftigkeit (Abhängigkeit von informellen oder professionellen Pflegekräften)
- Schmerzen
- Atemnot

Gerade bei diesen Faktoren spielen Krankheitsbewältigung (Coping) und Resilienz (psychische Widerstandskraft) eine wichtige Rolle, um die Lebensqualität so stabil wie möglich zu halten.

Anzeige

Einatmen. Ausatmen. Aufatmen.

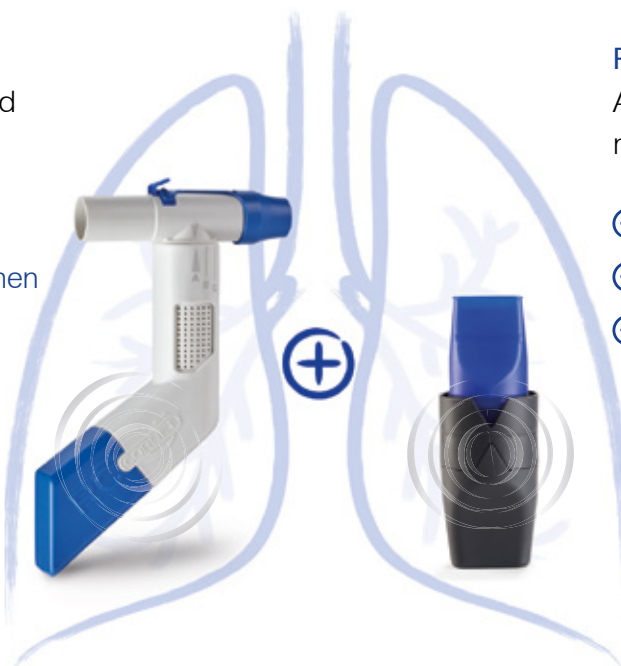
RC-Cornet® PLUS

Atemtherapie mit Vibrationen und Feuchtinhalations-Anschluss für:

- ✓ Lösen von Bronchialschleim
- ✓ Verhinderung von Exazerbationen
- ✓ Gleichzeitige Feuchtinhalation



PZN 12 419 336



RC-FIT® CLASSIC

Atemtherapie und Atemtraining mit Vibrationen und Tönen für:

- ✓ Kräftigung der Atemmuskulatur
- ✓ Reduktion der Atemfrequenz
- ✓ Beruhigung Atmung und Psyche



PZN 17 875 642



Mehr Aufmerksamkeit

... für hilfreiche Konzepte

Ergänzend finden Sie nachfolgend die Kurzvorstellung der Konzepte von Viktor Frankl, Aaron Antonovsky und Emmy Werner aus dem Resilienz-Blog-Beitrag www.psychopneumologie.de.

Resilienz wird heute vor allem als ein Prozess verstanden, der sich durch das Zusammenspiel mehrerer Komponenten entwickelt:

- Resilienzfaktoren (neurobiologisch, personal, psychologisch, sozial ...)
- Resilienzmechanismen (z.B. Bewertungsprozesse)

Die Elemente des Resilienz-Prozesses können beschrieben werden als:

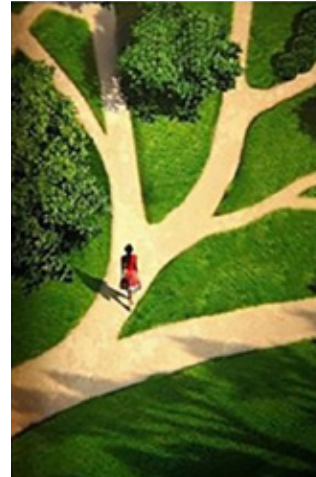
- Resistenz (Widerstand)
- Regeneration (Erholung)
- Rekonfiguration (Anpassung)

Als Metapher für Resilienz als Prozess wird häufig das Bild vom Baum im (Küsten)Wind genutzt: Biegsam und standhaft zugleich trotz er dem rauen Wind am Meeresstrand.

Viktor Frankl

Viktor Frankl ist der Begründer der sogenannten Logotherapie, die Sinn als zentralen Resilienzfaktor (Widerstandskraft oder Kraft der Psyche, Belastungen besser auszuhalten) betrachtet. Frankl bezeichnet Sinn als „survival value“ (Überlebens-Wert) und zitiert dazu den Ausspruch von Friedrich Nietzsche: „Wer ein Warum zu leben hat, erträgt fast jedes Wie.“

Viktor Frankl überlebte vier Konzentrationslager und beobachtete, dass vor allem das Bewusstsein einer familiären Bindung und Verantwortung, Humor und die Fähigkeit zur Imagination (Vorstellungskraft für Vergangenes und Zukünftiges) zum Überleben der KZ-Gefangenen beitrugen.



Ich erschaffe etwas.

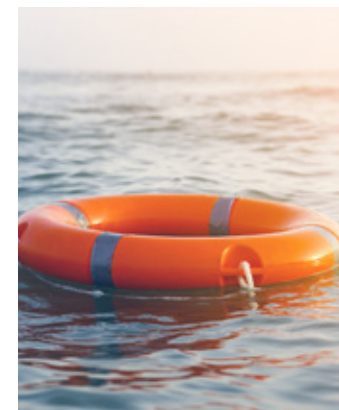
Ich erlebe etwas.

Ich ertrage etwas.

Die Wege zum Sinn in Anlehnung an Viktor Frankl

Aaron Antonovsky

Auch Aaron Antonovsky entwickelte sein Salutogenese-Konzept im Zusammenhang mit den Erfahrungen von KZ-Überlebenden. Die Salutogenese geht davon aus, dass wir alle im Fluss des Lebens zwischen den Ufern Gesundheit und Krankheit schwimmen. In dem Kontinuum zwischen Gesundheit und Krankheit hängt unsere Position wesentlich ab vom jeweiligen Kohärenzgefühl (sense of coherence). Antonovsky fasst den sense of coherence als ein Gefühl oder als Lebensorientierung zusammen, die darüber Auskunft gibt, wie man mit dem Leben oder mit Herausforderungen klar kommt – auch wenn es schwierig wird.



Ich verstehe, was geschieht.

Ich kann es handhaben.

Ich weiß, wozu.

Die Elemente des Kohärenzgefühls nach Aaron Antonovsky










Biegsam und standhaft zugleich

Emmy Werner

In der berühmten "Kauai-Studie" (Hauptinsel der Hawaii-Inselgruppe) untersuchte Emmy Werner mit Forscherkollegen über Jahrzehnte die Bedeutung personaler und sozialer Ressourcen in einem Hochrisikoumfeld. Die erstaunlich gute Entwicklung von etwa einem Drittel der Kinder aus stark belasteten Familienverhältnissen fasst Emmy Werner mit folgenden Schlagworten zusammen:

- Verletzlich, aber unbesiegbar
- Allen Widrigkeiten zum Trotz.

Als Erklärung für diese Resilienz (Widerstandskraft) beschreibt sie mehrere Schutzfaktoren, z.B. eine emotionale Bezugsperson, einen stabilen Familienzusammenhalt, eine hohe Schulbildung, hohe Sozialkompetenz und positive Selbstwirksamkeitserwartungen.

	<i>So ist es also. Es gefällt mir nicht – aber es ist so!</i>
	<i>Schluss mit dem Gejammer. Es ist schwer – trotzdem!</i>
	<i>Irgendwie werde ich es schaffen!</i>
	<i>Was ich nicht alleine schaffe, schaffe ich mit anderen!</i>
	<i>Was genau wird mir helfen, dieses Problem zu lösen?</i>
	<i>Ich entscheide mich – mit allen Konsequenzen.</i>
	<i>Die Richtung stimmt. Da geht es jetzt lang!</i>

Die Schlüssel zur Resilienz als "Merksätze"

Lungenkrebs

Der nächste Schritt

Lungenkrebscreening



Die strukturierte Früherkennung von Lungenkrebs durch eine Niedrigdosis-Computertomografie (LDCT) bei Personengruppen mit einem hohen Lungenkrebsrisiko ist eine wirksame, sichere und kosteneffektive Methode, formulierte die Deutsche Atemwegsliga anlässlich des Weltlungenkrebstages am 1. August. Zahlreiche Studien bekräftigen diese Aussage. Durch eine Diagnosestellung bereits in einem frühen – und damit noch heilbarem – Tumorstadium kann die Sterblichkeit bei Lungenkrebs nachweislich gesenkt werden.

Mit der Lungenkrebs-Früherkennungs-Verordnung hat der Gesetzgeber nun die rechtliche Grundlage für die Einführung eines nationalen Screeningprogramms geschaffen – ein bedeutender Schritt. Mit Inkrafttreten der Verordnung vom 01.07.2024 hat nun der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) maximal 18 Monate Zeit, um über die Einführung dieser neuen Leistung der gesetzlichen Krankenkassen zu entscheiden – der letzte Schritt vor Umsetzung des Lungenkrebscreenings.

Vorschläge zur Umsetzung

Wissenschaftliche Fachgesellschaften veröffentlichen aktuell Empfehlungen, wie das Programm in der Realität implementiert werden könnte und welche Voraussetzungen für eine Teilnahme gegeben sein sollten. Hierzu zählen beispielsweise

- Einbeziehung von Menschen im Alter zwischen 50 und 75 Jahren, die mindestens 25 Jahre rauchen beziehungsweise geraucht haben und dabei auf mindestens 15 Packungsjahre kommen (eine Packung pro Tag über 15 Jahre hinweg) und deren Rauchstopp weniger als zehn Jahre zurückliegt
- eine Beratung zur Tabakentwöhnung als Bestandteil für jeden Teilnehmer des Screeningverfahrens.

Quellen: Deutsche Atemwegsliga e.V. 31.07.2024 www.atemwegsliga.de, Positionspapier der DGP – Implementierung der Tabakentwöhnung in den Workflow des Lungenkrebscreenings

Neues Mitglied

Patientenbeirat



Christian Schmitt-Plank (56) ist Vorsitzender des Bundesverbandes Selbsthilfe Lungenkrebs e.V. (BSL). In der Frühjahrsausgabe 2024 der „Atemwege und Lunge“ erzählte er der Selbsthilfe Lungenkrebs seine persönliche Geschichte, die mit einem Zufallsbefund im Jahr 2007 im Alter von 39 Jahren begann (nachzulesen auf www.Patienten-Bibliothek.de).

„In der Zeit nach der Diagnose haben mir vor allem die Gespräche mit anderen Betroffenen bei meinem eigenen persönlichen Umgang geholfen.“

Langsam stellte sich ein Gefühl dafür ein, dass man der Hilflosigkeit sehr wohl entgegenwirken kann, indem

man zu einer Art Manager der eigenen Erkrankung wird. Mein Blickwinkel änderte sich, durch Eigeninitiative verlor sich mein Ohnmachtsgefühl.

Ich verstand, dass ich beeinflussen kann, mit welcher inneren Haltung ich den Weg meiner Erkrankung gehe. Zudem entwickelte sich - trotz oder vielleicht sogar aufgrund der Situation - eine deutlich intensivere Wahrnehmung für all die vielen schönen kleinen Momente des Lebens, die ich nicht mehr missen möchte.“

Wir freuen uns sehr, Christian Schmitt-Plank im Gremium des Patientenbeirates willkommen heißen zu können und sind gespannt auf den Erfahrungsaustausch, und seine Mitgestaltung der Inhalte der „Atemwege und Lunge“.

ASTHMA AKTIVISTEN

AUFGEPASST!

**Digitale
Veranstaltung für
Asthma-Patient*innen am
28. September 2024**



Erfahre mehr zum Thema
Lebensqualität mit Asthma von
unseren Expert*innen! Weitere
Infos demnächst auf
Asthma-Aktivisten.de.

KENNST DU DAS AUCH?

Unser Alltag gerät schnell mal
außer Kontrolle. Dein Asthma
mit der richtigen Therapie
normalerweise nicht. Sprich
jetzt mit Deiner Ärztin oder
Deinem Arzt über Deine
Asthma-Kontrolle.

MEHR UNTER:



 [Asthma-Aktivisten.de](https://www.asthma-aktivisten.de)  [@asthma_aktivisten](https://www.instagram.com/asthma_aktivisten)

Lungentransplantation

Immer ein Ziel vor Augen

Willenskraft und Vorbereitung



Anfang der 90er Jahre wendete sich **Burkhard Tapp** (68) aufgrund extremer und anhaltender Kopfschmerzen, die ihm nicht einmal mehr den Schlaf ermöglichten, an ein Krankenhaus. Dass die Grunderkrankung Bronchiektasen vorlag, wusste er, doch dass sich die Situation seiner Lunge so verschlechtert hatte, dass ihm eine Lungentransplantation empfohlen wurde, war ein Schock.

Burkhard Tapp ist seit nunmehr 22 Jahren transplantiert, er ist beim Bundesverband der Organtransplantierten e.V. Ansprechpartner für den Fachbereich Lungentransplantation und Herz-Lungentransplantation. Erfahren Sie mehr im nachfolgenden Gespräch.

Burkhard Tapp ist seit nunmehr 22 Jahren transplantiert, er ist beim Bundesverband der Organtransplantierten e.V. Ansprechpartner für den Fachbereich Lungentransplantation und Herz-Lungentransplantation. Erfahren Sie mehr im nachfolgenden Gespräch.

Warum wurde Ihre Transplantation nötig?

Bereits im Alter von eineinhalb Jahren wurden nach einer Masernpneumonie Bronchiektasen festgestellt. Seit der Kinder- und Jugendzeit haben mich aufgrund dessen regelmäßig Bronchitis und Lungenentzündung, insbesondere im Herbst und im Frühjahr, begleitet. Es hieß für mich immer: etwas wärmer anziehen als andere Kinder. Zudem wurde ich erst später eingeschult und auch von der Teilnahme am Sportunterricht rasch befreit. Doch ich lernte mit der Erkrankung umzugehen, sie gehörte einfach zu meinem Leben dazu.

Nicht in meinem Bewusstsein verankert war, dass sich meine Grunderkrankung und die damit einhergehenden Veränderungen am Lungengewebe langsam, schleichend weiterentwickeln können.

Zwar wurde ich internistisch kontinuierlich betreut und war konsequent in der Anwendung meiner Inhalationen, doch dass zusätzlich regelmäßig Überprüfungen meiner Lunge, meiner Lungenfunktionswerte bei einem Lungenfacharzt hätten stattfinden müssen, hatte man mir nicht gesagt.

Viele Jahre später bemerkte ich, dass ich meine geliebten ausgiebigen Fahrradtouren nicht mehr bewältigen

konnte. Längere Strecken wurden richtiggehend zur Quälerei. Doch erst als sich starke Kopfschmerzen einstellten, und zwar so stark, dass ich nicht einmal mehr schlafen konnte, kam ich ins Handeln und wusste intuitiv, dass ich diesmal der Ursache auf den Grund gehen muss. Denn mir war klar, ohne erholsamen Schlaf würde ich irgendwann zusammenbrechen.

Die Untersuchungen im Krankenhaus ergaben, dass meine Lunge aufgrund meiner Grunderkrankung und

Bronchiektasen

Bronchiektasen sind Erweiterungen bzw. Aussackungen der unteren Atemwege.

Häufig geht die Erkrankung zunächst mit einer Einengung der Bronchien einher, ausgelöst durch eine Entzündung. Wird die Erkrankung chronisch, kann dies zu einer Zerstörung der obersten Zellschicht des Schleimhautgewebes (Epithel) der Bronchien führen. Die Veränderungen am Bronchialgewebe sind nicht reversibel, d.h. nicht rückführbar oder heilbar. Eine Störung des Selbstreinigungsmechanismus der Bronchien resultiert aus dem Verbleiben von Sekret in den Aussackungen, welches die Entzündung verstärkt und (bakterielle) Infektionen begünstigt.

Die Ursachen von Bronchiektasen sind vielfältig. COPD/ Lungenemphysem gehören zu den häufigeren Ursachen. Auch stattgehabte Infektionen in der Kindheit, wie z.B. Tuberkulose, Lungenentzündungen, Masern, Keuchhusten können Auslöser für Bronchiektasen sein.“



Lesen Sie weiter im Ratgeber „Bronchiektasen – eine gar nicht so seltene Erkrankung“
www.Patienten-Bibliothek.de

ein Ziel vor Augen



des sich daraus entwickelt habenden Lungenemphysems inzwischen stark geschädigt war. Die Kopfschmerzen standen in Zusammenhang mit dem Emphysem und den daraus resultierenden zu hohen Kohlendioxidwerten im Blut und dem zu niedrigen Sauerstoffgehalt.

Eine Lungentransplantation wurde mir als einzig wirkliche Lösung angeraten. Über den Stationsarzt erhielt ich einen soeben erschienenen Artikel im Deutschen Ärzteblatt über die aktuelle Situation von Lungentransplantationen in der Medizinischen Hochschule (MH) Hannover. So begann meine persönliche Auseinandersetzung mit der Lungentransplantation.

Wie haben Sie die Zeit bis zur Transplantation erlebt?

Im Herbst 1991 wurde ich auf die Warteliste für eine Lungentransplantation gesetzt. Die erste schwierige Hürde bestand in der Auseinandersetzung mit der Zeit, auf einen unbestimmten Zeitpunkt zu warten und zudem stets verfügbar zu sein. Anrufe, insbesondere zu ungewöhnlichen Zeiten, ließen mich hochschrecken. Die ersten beiden Anrufe aus Hannover erhielt ich bereits in der dritten und vierten Woche. Doch zu dem Zeitpunkt hatte ich einen Infekt und so musste ich auf diese Optionen der Transplantation verzichten.

Für mich persönlich war allerdings eine längere Wartezeit gut. Ich hatte mich zwar für die Transplantation entschieden, doch es bestanden noch Ängste und eine innere Unruhe. Erst nach 1,5 Jahren hatte ich mich wirklich mit der Situation arrangiert und das Gefühl, dass es nun gut wäre, wenn ich transplantiert werden könnte. Letztendlich war ich 3,5 Jahre gelistet, mit einer mehrjährigen Unterbrechung, bevor ich transplantiert werden konnte.

Die Zeit vor der Transplantation erlebt jeder Betroffene sehr individuell. Bei mir war es am Anfang so, dass ich versuchte, mich abzulenken, ich verbrachte viel Zeit vor dem Fernseher, denn ich wollte nicht, dass sich meine Gedanken ständig im Kreis drehten. Meine Arbeit musste ich aufgeben und erhielt fortan eine Erwerbsunfähigkeitsrente, im Alter von 36 Jahren. Ich hatte keine Aufgabe, nur den Haushalt und die Gesundheit, war zudem sauerstoffpflichtig.

Bis ich im Internet auf den Bundesverband der Organtransplantierten stieß und zunächst über diesen Weg in Kontakt mit einer bereits transplantierten Patientin kam. Ich erhielt vielfältige Informationen, nahm dann an der nächsten Mitgliederversammlung teil und wurde als Wartelistepatient in den Vorstand gewählt. Ich begann Berichte für die Zeitschrift des bdo zu formulieren, daraus entwickelte sich die Aufgabe, die Redaktion der Zeitschrift zu übernehmen, bis hin zur Funktion des Pressesprechers.

Mein Studium war also nicht umsonst gewesen, hier konnte ich es einsetzen. Die neuen Aufgaben machten mich stark, ich hatte wieder das Gefühl, ein sinnvolles Leben zu führen.

Heute rate ich Patienten, die sich in der Warteschleife der Transplantationsliste befinden, sich bereits jetzt zu überlegen, was sie sich für die Zeit nach der Transplantation wünschen. Ganz bewusst Ziele zu formulieren – sei es ein Hobby, eine Familienfeier, eine Sprache lernen, was auch immer. Entscheidend ist, dass man weiß, das ist mein Ziel, darauf arbeite ich hin, dafür nehme ich all das auf mich. Es wird immer wieder Krisensituationen geben, ein klares Ziel vor Augen, das erreichbar ist, hilft, schwierige Zeiten deutlich besser zu überstehen.

Wann sollten sich chronisch kranke Lungenpatienten mit dem Thema Transplantation auseinandersetzen?

Auf jedem Fall empfehle ich, möglichst früh ein Transplantationszentrum aufzusuchen. Dann, wenn bereits Einschränkungen in der Lebensqualität bestehen, es

jedoch noch früh ist für eine Transplantation. Es gilt erforderliche Untersuchungen vornehmen zu lassen und eine erste Einschätzung und Beratung zu erhalten.

Innerhalb des Bundesverbandes der Organtransplantierten haben wir einen Fachbereich Lungentransplantation, bei dem ich selbst einer der Ansprechpartner bin. Interessierte, Betroffene und Angehörige aus dem gesamten Bundesgebiet können uns kontaktieren und erhalten Informationen, Adressmaterial und wir beantworten Fragen. Auch Kontakte zu Transplantierten oder anderen Patienten auf der Warteliste in der Nähe können vermittelt werden.

Die Entscheidung und ggf. der Weg für eine Transplantation sollten Schritt für Schritt angegangen werden.

Man muss sich im Klaren darüber sein, dass das Zeitfenster für eine Transplantation in der Regel sehr klein ist. Patienten in der Listungsphase befinden sich in einem fortgeschrittenen Stadium ihrer Erkrankung, allein das ist schon nicht einfach und die Wartezeit benötigt zudem viel Willenskraft und eine gute Vorbereitung.

Wie geht es Ihnen heute?

Mir geht es immer noch besser als vor der Transplantation. Aber nicht mehr ganz so gut, nach so langer Zeit. Ungefähr 10 Jahre nach der Transplantation wurde eine chronische Abstoßung festgestellt, die sich jedoch zum Glück stabilisiert hat.

Allerdings hat nach einer Coronainfektion ein Verschlechterungstrend eingesetzt und zudem hatte ich im vergangenen Jahr einen Unfall mit acht Rippenbrüchen und einem Schlüsselbeinbruch, sowie einem Thoraxtrauma beidseits. Ich formuliere gerne flapsig: „Meine Lunge ist beleidigt.“ Nach meinem Reha-Aufenthalt war ich jedoch wieder so stabil, was mich zu einem neuen Ziel angespornt hat: Gemeinsam mit meiner Partnerin möchte ich ihren 80sten Geburtstag, der in etwa 17 Jahren sein wird, feiern.

Ja, auch heute hilft mir das Setzen von neuen Zielen immer wieder, denn Ziele tragen mich in Situationen, die weniger optimal verlaufen.



Freiburg, 1. Juni 2024 beim Tag der Organspende vor einem begehbarem Lungenmodell.

Kontakt

Bundesverband der
Organtransplantierten e.V.
Opferstraße 9, 38723 Seesen
Telefon 05381 – 4921735
Telefax 05381 – 4921739

post@bdo-ev.de

www.bdo-ev.de

www.facebook.com/BDO.Transplantation

www.instagram.com/bdo_ev

Burkhard Tapp
Fachbereich Lungentransplantation und
Lungen-Herztransplantation
Telefon 07642 – 9279317
burkhard.tapp@bdo-ev.de

Hinweis:

Neben vielen weiteren Informationen sind auch solche von niedergelassenen Psychotherapeuten, die Erfahrungen mit Patienten vor und nach Transplantationen haben, über den bdo erhältlich.



Lungen- und Herzlungentransplantation

Fragen und Antworten

Was ist eine Abstoßung?

Im Gegensatz zu anderen Operationen (wie z.B. der Entfernung von Blinddarm oder Gallenblase), ist bei einer Transplantation die Behandlung mit dieser Operation nicht abgeschlossen. Der Körper erkennt das verpflanzte Organ als fremdes Gewebe. Die natürliche Reaktion darauf ist, dass sich der Körper gegen dieses fremde Organ wehrt, wie gegen fremde Organismen bei einer Infektion. Diese Abstoßungsreaktion ist nach einer Transplantation normal und wird bei der Mehrzahl der Patienten beobachtet (Herz, Niere, Leber oder Lunge). Allerdings ist nicht jede Abstoßungsreaktion behandlungsbedürftig und oft nur schwer von einer Infektion zu unterscheiden.

Welche Nachsorge ist notwendig?

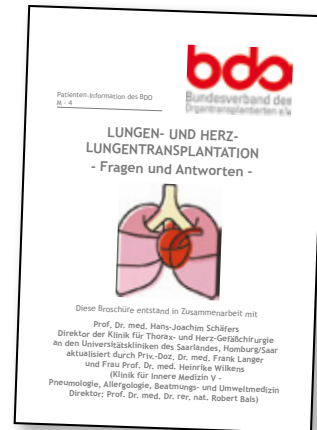
Es besteht ein lebenslanges Abstoßungs- und Infektionsrisiko. Deswegen ist es überlebenswichtig, vorsorgende Untersuchungen durchzuführen und, wenn es notwendig ist, sofort mit einer gezielten Behandlung zu beginnen. Nur so kann sichergestellt werden, dass es Ihnen und Ihrem neuen Organ möglichst lange möglichst gut geht.

Neben anderen Untersuchungen gehört in der Regel eine Bronchoskopie zum Kontrollprogramm. Hierbei wird unter örtlicher Betäubung ein dünner Schlauch in die Luftröhre und die Hauptbronchien vorgeschoben. So kann unter Sicht Sekret aus der Lunge gewonnen und dieses im Hinblick auf mögliche Infektionserreger weiter untersucht werden.

Daneben wird sorgfältig darauf geachtet, ob durch die Medikamente Nebenwirkungen, wie z.B. eine Einschränkung der Leber- oder Nierenfunktion, auftreten. Bei jedem dieser Kontrolltermine wird die medikamentöse Behandlung neu an die aktuelle Situation angepasst. Natürlich ist es neben diesen Nachuntersuchungen wichtig, dass Sie sich selbst beobachten und mit dem Transplantationszentrum in Verbindung setzen, wenn Sie Veränderungen, wie z.B. eine Infektion, bemerken.

Wie verbringe ich die Wartezeit?

Ihre persönlichen Daten werden an die Eurotransplant-Zentrale in Leiden (Niederlande) gemeldet (sog. T-Status). Ab diesem Tag beginnt die Wartezeit, deren Dauer im Einzelfall nie vorauszusagen ist und abhängig von der Grunderkrankung und dem Schweregrad der Einschränkung wenige Tage bis Jahre dauern kann. Ausschlaggebend ist, dass in der Eurotransplant-Zentrale bei der bestmöglichen Zuord-



nung von Spenderorgan und Organempfänger eine für Sie optimal passende Organspende angeboten wird.

Die Verteilung (Allokation) der Spenderlungen erfolgt seit dem 10. Dezember 2011 in Deutschland anhand des Lung Allocation Scores (LAS). Dieser berücksichtigt die Dringlichkeit und die Erfolgsaussicht einer Transplantation. Die Dringlichkeit wird anhand der Überlebenswahrscheinlichkeit während eines Jahres auf der Warteliste gemessen. Die Erfolgsaussicht wird aufgrund der angenommenen Überlebenswahrscheinlichkeit im ersten Jahr nach der Transplantation beurteilt.

Die Allokation von Spenderlungen erfolgt für alle transplantablen Patienten zunächst nach Organgröße und Blutgruppe. Kommen danach mehrere Patienten als Empfänger in Betracht, wird nach dem höchsten LAS-Wert vermittelt.

Zur Berechnung des LAS werden auch verschiedene Parameter herangezogen, zu denen u.a. das Alter, die Grund- und Nebenerkrankungen und diverse medizinische Faktoren (z.B. Lungenfunktion, 6-Minuten-Gehtest, Menge der notwendigen Sauerstoffzufuhr, um eine Sauerstoffsättigung von 90 % zu erreichen) zählen.

Diese Parameter müssen mindestens vierteljährlich im Transplantationszentrum aktualisiert erhoben und an die Vermittlungsstelle (Internationale Stiftung Eurotransplant) in Leiden gemeldet werden. Bei Patienten mit einem LAS von mehr als 50 muss die Aktualisierung alle zwei Wochen erfolgen.

Lesen Sie weiter

...und fordern Sie die Broschüre beim Bundesverband für Organtransplantierte e.V. an – siehe nebenstehende Anschrift.

Simeox im Einsatz

Persönliche Erfahrungen

Bereits vor vielen Jahren erhielt **Manuel Gollek** (65), Antiquitäten-Restaurator aus der Nähe von Wasserburg am Inn, die Diagnose Lungenemphysem. Das Emphysem sei nicht weiter schlimm, so die damalige Aussage, er müsse allerdings mit dem Rauchen aufhören, da dies die Situation weiter verschlechtere. Von einer COPD wurde zunächst nicht gesprochen.

Der Rauchstopp seiner Frau einige Jahre später förderte auch die eigenen Ambitionen aufzuhören, quasi mit einer mehr persönlich sportlichen Sichtweise – und es gelang.

Regelmäßig erfolgten Routinekontrollen, irgendwann wurde die Erkrankung dann als COPD, chronisch obstruktive Lungenerkrankung (ein Oberbegriff für chronisch obstruktive Bronchitis und/oder ein Lungenemphysem), bezeichnet.

„Mittlerweile bin ich auf der obersten Stufe – Gold IV – angekommen. Medikamentös ist alles ausgeschöpft, was möglich ist. Therapeutisch gäbe es noch die Option des Einsatzes sogenannter Ventile zur Lungenvolumenreduktion und somit Reduzierung des Emphysems, was aber zum einen mit Risiken verbunden und zum anderen nicht bei jedem Patienten möglich ist. Die ultima ratio – also der letzte mögliche Weg – wäre eine Lungentransplantation.“

Vermehrte Schleimbildung

Die Schleimproduktion in den Bronchien, die in Verbindung mit der chronischen Entzündung der Bronchialschleimhaut steht, war mal stärker, mal weniger stark, ähnlich wie die immer wiederkehrenden Auf und Abs der persönlichen Krankheitsempfindung mit mal guten und mal weniger guten Tagen.

„Als Problem habe ich die vermehrte Sekretbildung zunächst nicht empfunden, denn zu meiner Zeit als Raucher gehörte diese Symptomatik als eine Form von akzeptierter Normalität einfach dazu.“

Mit dem Verlauf und der Progression der Erkrankung entwickelt sich der meist festsitzende Bronchialschleim und das mühsame Abhusten jedoch mehr und mehr



zum Problem, die Atmung wird behindert, zudem ist das Husten kräftezehrend und oft schmerzhaft.

Hilfsmittel

Physiotherapeutische Maßnahmen können das Lösen und Abhusten von Bronchialschleim verbessern und erleichtern. Hierzu zählen bestimmte Techniken, die unter Anleitung von speziell ausgebildeten Atemphysiotherapeuten erlernt werden können und ebenso Hilfsmittel, die sogenannten PEP-Systeme, wie z.B. RC-Cornet oder Flutter.

„Verschiedene Hilfsmittel habe ich ausprobiert, leider hatten diese bei mir keinen Effekt. Doch beim letzten Termin fragte mich mein behandelnder Lungenfacharzt, ob ich bereit wäre, etwas Weiteres auszuprobieren. Ich war neugierig und sagte sofort zu. Bald darauf wurde mir das Gerät zu Hause zur Verfügung gestellt und PhysioAssist hat mir den Zusammenbau und die richtige Handhabung erläutert.“

Das Handling des Gerätes und seine tägliche Anwendung sind wirklich ausgesprochen einfach und unkompliziert. Das durch meine Inhalationen bereits etwas verflüssigte Sekret wird sozusagen schmerzfrei aus den Tiefen der Lunge zum Abhusten nach oben befördert – für meinen schon belasteten Körper ein enormer Gewinn.

Zu meiner morgendlichen Routine mit Inhalation und Medikation ist nun auch die Behandlung mit Simeox, der immer einsatzbereit auf meinem Schreibtisch steht, hinzugekommen und der lästige Bronchialschleim kein Thema mehr für mich.“

Raus mit dem Schleim! Husten und starke Verschleimung ernst nehmen

Schleim in der Lunge ist häufig ein großes Problem bei COPD, Bronchiektasen, chronischer Bronchitis, schwerem Asthma und anderen chronischen Lungenerkrankungen. Der Schleim ist nicht nur störend und der damit verbundene Husten belastend – festsitzen-der Schleim kann auch zum Nährboden für Bakterien und Viren werden. Häufige Infektionen bis hin zu Krankenhausaufenthalten sind möglicherweise dessen Folge. Deshalb sollte dauerhaftes Husten und starke Verschleimung ernst genommen und im Zweifelsfall ärztlich behandelt werden.

Simeox – Eine wirksame Therapie gegen den Schleim

Wer dauerhaft von übermäßigem oder zähem Schleim in der Lunge betroffen ist, braucht eine wirksame Therapie, um den Schleim aus den Atemwegen zu befördern. Simeox wurde als Sekretmobilisationsgerät genau zu diesem Zweck entwickelt, um Patienten von ihrer Sekretlast zu befreien.

Simeox verflüssigt den Schleim aus den tiefen Bereichen der Lunge. Außerdem hilft das Gerät, das störende Sekret in die zentralen Bronchien zu transportieren, von wo es dann einfach abgehustet werden kann.



Die Simeox-Anwendung erfolgt entspannt zu Hause ganz einfach im Sitzen oder Liegen für ca. 10-15 Minuten pro Einsatz.

Die Simeox-Therapie wird von der Krankenkasse erstattet, wenn folgende Voraussetzungen zutreffen:

1. Ich bin mit einer **chronischen Lungenerkrankung in ärztlicher Behandlung** (COPD, Bronchiektasen, Chronische Bronchitis, schweres Asthma, PCD/Kartagener Syndrom, Mukoviszidose/CF, u.a.).
2. Der **Schleim** in der Lunge bereitet mir **Probleme** und ich kann diesen schlecht abhusten.
3. Ich nutze bereits ein Gerät zur **Inhalation mit Kochsalzlösung** (Inhalationsgerät/Vernebler – z.B. PariBoy).
4. Ich besitze ein **PEP-Gerät** (Atemtherapie-Hilfsmittel mit und ohne Oszillation, wie z.B. RC-Cornet, Flutter, Gelo-Muc, Acapella, Aerobika, PARI PEP, o.a.).
5. Folgende **Kontraindikationen** liegen bei mir **nicht** vor:
 - ▶ akuter/nicht drainierter Pneumothorax
 - ▶ instabile Herz-Kreislauf-Erkrankung
 - ▶ schwere Lungenblutungen

Wenn die o.g. Punkte alle auf Sie zutreffen, könnte Ihnen Simeox möglicherweise helfen.

Rufen Sie uns gerne an unter 08025 - 925 9588 und informieren Sie sich über unsere Website.

PhysioAssist GmbH

Stadtplatz 10

83714 Miesbach

E-Mail: kontakt@physio-assist.de

Telefon: 08025 - 925 95 88

www.physioassist.de

Lungenfibrose

Neuer Medienpartner

Lungenfibrose e.V.

In der Sommerausgabe 2024 der „Atemwege und Lunge“ hat Ihnen Dr. Richard Gronemeyer, Vorsitzender des Lungenfibrose e.V. in seinem Beitrag „Narbenlunge – Früherkennung fördern“ bereits die Notwendigkeit einer möglichst frühen Diagnose der Lungenfibrose erläutert (nachzulesen Seite 12 ff. www.Patienten-Bibliothek.org).

Wir freuen uns daher besonders, nachfolgend den Lungenfibrose e.V. als neuen Medienpartner der „Atemwege und Lunge“ vorstellen zu können und werden zukünftig regelmäßig Beiträge zur Lungenfibrose veröffentlichen.

Lungenfibrose – was ist das?

Anhaltender Husten, Luftnot bei körperlicher Belastung und Lungengeräusche können auf eine Lungenfibrose hinweisen.

Die Vermehrung von Bindegewebe (Fibrosierung) zwischen den Lungenbläschen (Alveolen) führt zu einer Verschlechterung der Aufnahme von Sauerstoff in die Blutgefäße.

Zur Abklärung werden Lungenfunktionsprüfungen, eine hochauflösende Computertomografie, Blutuntersuchungen und eine Bronchoskopie durchgeführt. Eine frühe Diagnose ermöglicht eine frühe Behandlung entsprechend den Ursachen.

Aktuell sind zwei hochwirksame Medikamente zur Therapie der Lungenfibrose zugelassen. Beide verlangsamen das Fortschreiten der Fibrosierung und die Verschlechterung der Lungenfunktion. Zusätzlich wird bei Auftreten eines Sauerstoffmangels eine bedarfsangepasste Sauerstofftherapie durchgeführt.

Ältere Prognosedaten, die man häufig noch im Internet findet, gelten unter einer modernen Behandlung somit nicht mehr. Der Verlauf der Erkrankung gestaltet sich im Einzelfall sehr unterschiedlich und ist zudem abhängig von möglichen zusätzlichen Erkrankungen (Begleiterkrankungen). Bei jüngeren Menschen wird ergänzend die Möglichkeit einer Lungentransplantation in Betracht gezogen.



Ein Knisterrasseln, das sich wie das Öffnen eines Klettverschlusses oder ein Laufen auf frisch gefallenem Schnee anhört, kann ein Hinweis für eine Lungenfibrose sein.

Menschen mit Lungenfibrose brauchen...

- eine frühe Diagnosestellung, sobald Verdachts-symptome darauf hinweisen,
- eine gute und kontinuierliche Versorgung beim Lungenfacharzt in Zusammenarbeit mit auf Lungenfibrose spezialisierten pneumologischen Zentren,
- eine gute Beratung zum Umgang mit Nebenwirkungen und der entscheidenden Bedeutung der Therapietreue,
- eine Betreuung durch Atemphysiotherapeuten, unterstützenden Behandlungen zur Rehabilitation und Beratung zur seelischen Gesundheit,
- einen rechtzeitigen Zugang zur häuslichen sowie mobilen Sauerstoffversorgung, sobald diese vom Lungenfacharzt verordnet wird.

Lungenfibrose e.V.

Wir helfen Menschen, die an einer Lungenfibrose erkrankt sind oder mit solchen in familiärer Gemeinschaft leben durch Beratung und Unterstützung.

Wir arbeiten mit pneumologischen Universitätskliniken, Lungenfachkliniken sowie Lungenfachärzten zusammen, um zur Verbesserung der Behandlung von Menschen mit Lungenfibrose beizutragen.

Wir arbeiten mit Selbsthilfegruppen, Vereinigungen und Einrichtungen in Deutschland und Europa zusammen, welche auf gleichem oder ähnlichem Gebiet tätig sind.

Wir informieren umfassend und allgemeinverständlich über die Lungenfibrose mit Flyern, Broschüren, Webseite, Newsletter und Webinaren.

Wir informieren nicht nur über medizinische Aspekte, sondern auch über die ergänzende Betreuung mit Atemphysiotherapeuten, Lungensport, Rehabilitation, Beratung zur seelischen Gesundheit und Versorgung mit Sauerstoff. Das kann dazu beitragen, die Lebensqualität zu verbessern.

Wir setzen uns für die Förderung der Forschung über neue effektivere Behandlungsmethoden der Lungenfibrose ein. Wir informieren Menschen mit Lungenfibrose über neue Studien, motivieren und beraten sie bei der Teilnahme an einem wohnortnahen Studienzentrum.

Wir bieten in kleinen Regionalgruppen Foren für Erfahrungsaustausch und gegenseitige Unterstützung, ein wichtiges Mittel für die Krankheitsverarbeitung. Wir fördern den Aufbau von Regionalgruppen in allen Gegenden Deutschlands.

Wir klären über Patientenrechte auf und setzen uns für deren Durchsetzung gegenüber Ärzten, Ämtern, Krankenkassen und Regierungsstellen ein.

Wir machen die seltene Krankheit Lungenfibrose in der Öffentlichkeit bekannter und organisieren Presse-Interviews mit Lungenfibrose Experten.

Für die Erfüllung unserer Aufgaben sammeln wir Spenden bei Angehörigen, Fachkreisen und in der Öffentlichkeit. Wenn wir Förderspenden durch pharmazeutische und andere Firmen erhalten, bewahren wir dabei unsere Produkt-unabhängige Selbstständigkeit. Über die Finanzierung veröffentlichen wir jährlich eine transparente Übersicht.

Der gemeinnützige Verein Lungenfibrose e.V. wurde am 07.07.2012 in Essen gegründet.

Vorstand



Dr. med. Richard Gronemeyer
Vorsitzender
r.gronemeyer@lungenfibrose.de

Andreas Wunsch
1. Stellvertreter
a.wunsch@lungenfibrose.de



Dr. med. Gottfried Huss MPH
2. Stellvertreter
EU-PFF Board of Directors
g.huss@lungenfibrose.de



Geschäftsstelle und Vermittlung von Beratung Lungenfibrose e.V.

Geschäftsstellenleitung Olga Drachou
Postfach 15 02 08
45242 Essen
Telefon 0201 – 488990
Telefax 0201 – 488990
o.drachou@lungenfibrose.de
www.lungenfibrose.de

Montag-Freitag von 10.00-13.00 Uhr

Außerhalb der Bürozeiten ist der Anrufbeantworter für Sie da. Bitte hinterlassen Sie uns eine Nachricht sowie die entsprechenden Kontaktdaten, wir melden uns dann schnellstmöglich.

Die Kontakte zu den Regionalgruppen finden Sie auf www.lungenfibrose.de/Regionalgruppen.



Nehmen Sie teil am Zoom-Meeting

Die offenen Zoom-Meetings finden jeweils am dritten Donnerstag eines Monats etwa 18.30 bis 20.30 Uhr statt. Den Link, um direkt dem Meeting beizutreten, finden Sie auf www.lungenfibrose.de/kalender
Meeting-ID: 837 5089 1463
Kenncode: 618213

Die nächsten Termine

- 19. September 2024
- 17. Oktober 2024
- 21. November 2024
- 19. Dezember 2024

Patiententag Lungenfibrose



Veranstalter Lungenfibrose e.V.
Tag/Uhrzeit Freitag, 11. Oktober 2024, 09.00-17.30 Uhr
Ort Großer Hörsaal – Ebene 02 – Medizinische Klinik
LMU Campus Innenstadt
Ziemssenstraße 1, 80336 München, Telefon 089 – 4400-0

Hybrid-Veranstaltung Persönlich oder online teilnehmen.

Anmeldung erwünscht Über www.lungenfibrose.de oder <https://shorturl.at/POEWQ> oder den nebenstehenden QR-Code scannen



Nach Anmeldung werden Ihnen automatisch entweder der Einwahllink oder die Anreise- und Parkinformationen übersandt.

Programm



In Kooperation mit

Beginn 09.00 Uhr

Begrüßung

Lungenfibrose, Ursachen, Diagnostik, Verlauf, Exazerbation

Professor Dr. Jürgen Behr

Therapie der Lungenfibrose, Behandlungsbeginn

Update offene Studien

Dr. Gabriele Leuschner

Kaffeepause

Lungentransplantation – Voraussetzungen und Prognose

PD Dr. Tobias Veit

Palliativmedizin bei Lungenfibrose

Ricarda Schreiner MSc

Lebensqualität erfassen

Doktorandin Stoltefuss

Mittagsbuffet

Zeit für Gespräche

Bewegung und Training – die Epidemie der Immobilität

Professor Dr. Rembert Koczulla

Mit Sauerstoff mobil bleiben – bedarfsorientierte O₂-Gabe

Dr. Tessa Schneeberger

Kaffeepause

Atemphysiotherapie bei Lungenfibrose LIVE erleben

Daniela Richter

Positive Wirkungen von Rehabilitation und Selbsthilfe

Dr. Inga Jarosch

Podiumsgespräch der Referenten und Beantwortung von Fragen aus dem Publikum und online und anschließend Gründung der Selbsthilfegruppe München – Bayern

Hinweis: Im Vorfeld können sich noch Änderungen im Programm ergeben.



Lungenfibrose
Schweiz



Hybrid- Patiententag München

Lungenfibrose

Freitag 11.10.2024 9:00—17:30



SCHÖN KLINIK
Berchtesgadener Land

LMU Campus Innenstadt Großer Hörsaal
Medizinische Klinik Gebäude F Ziemssenstraße 1
München



Boehringer
Ingelheim



Symposium Lunge

In einer Lungenfachklinik

Akute Verschlechterung

Eine COPD ist eine chronische und somit dauerhafte Atemwegserkrankung.

Der Verlauf der Erkrankung ist bei der COPD durch eine langsame Verschlechterung der Lungenfunktion mit Zunahme der Beschwerden charakterisiert. Dennoch erleben die Patienten häufig Phasen, in denen die Symptome und die Beschwerden stabil sind.

Diese Phasen der Stabilität können aber unterbrochen werden durch akute Änderungen der Situation. Diese akuten Ereignisse sind definiert durch eine schnelle Zunahme der Beschwerden und deutliche Verschlechterung der Gesundheitssituation.

Im medizinischen Fachjargon wird die akute Verschlechterung als Exazerbation bezeichnet. Dieser Begriff leitet sich aus dem Lateinischen von *exacerbare* für „aufbringen“, „aufstacheln“ ab und wird in der medizinischen Literatur, aber ebenso im Arzt-Patienten-Gespräch verwendet.

Bedeutung

Durch die Verwendung dieses Fachbegriffs besteht bei Patienten häufig Unklarheit, was eine solche Verschlechterung konkret bedeutet. Eine Bezeichnung als „akuter Lungenanfall“ wäre aufgrund der Bedrohlichkeit der Situation wahrscheinlich angemessener.

Eine akute Verschlechterung bzw. Exazerbation ist definiert durch vermehrt auftretende Atemnot und/oder Husten sowie Auswurf. Die Beschwerden nehmen in weniger als 14 Tagen zu. Zusätzlich können eine schnellere Atmung (Tachypnoe) und auch ein beschleunigter Herzschlag (Tachykardie) vorhanden sein. Entzündliche Veränderungen zeigen sich in den Atemwegen und in der Lunge.

Mögliche Ursachen

Die Ursachen für eine akute Exazerbation können vielfältig sein. Infektionen der Atemwege insbesondere durch Viren sind der häufigste Auslöser einer Exazerbation. Aber auch Infektionen mit Bakterien oder die Inhalation von Stäuben, wie auch andere Irritationen können eine Exazerbation auslösen.



Zu beachten ist, dass bei Patienten mit COPD die Ursache einer Exazerbation in Verbindung mit anderen Erkrankungen, sogenannten Begleiterkrankungen, stehen kann. Daher muss ergänzend geprüft werden, ob möglicherweise Hinweise für eine verschlechterte Herzfunktion (Herzinsuffizienz), eine Lungenentzündung (Pneumonie) oder einen Verschluss von Lungenarterien (Lungenembolie) vorliegen, denn diese Erkrankungen verursachen ähnliche Beschwerden wie eine akute Exazerbation einer COPD.

Diagnostik

Patienten mit dem Beschwerdebild einer Exazerbation müssen klinisch untersucht werden, damit der Schweregrad der akuten Verschlechterung bestimmt werden kann.

Dazu gehört die Bestimmung der Symptome, mittels Fragestellungen nach Husten und Auswurf, sowie die Erfassung der Farbe des Auswurfs. Bei der körperlichen Untersuchung sollte insbesondere auf die Häufigkeit der Atemzüge (Atemfrequenz), Schnelligkeit des Herzschlags (Herzfrequenz) und Anzeichen für einen vermehrten Einsatz der Atemhilfsmuskulatur geachtet werden.

Es wird zwischen milden, moderaten und schweren Exazerbationen unterschieden. Insbesondere bei Patienten mit bekannter fortgeschrittener COPD und vielfältigen Beschwerden gilt es zu entscheiden, ob eine sofortige Vorstellung im nächsten Krankenhaus erforderlich ist.

Im Rahmen der weiteren Diagnostik im Krankenhaus sollten eine Blutuntersuchung und eine Röntgenaufnahme der Lunge erfolgen.

Eine weitere wichtige Untersuchung ist die Messung der sogenannten Blutgase. Hierbei wird der Gehalt von Sauerstoff (O₂), Kohlendioxid (CO₂) und der pH-Wert im Blut gemessen. Diese wichtigen Parameter ermöglichen Aussagen darüber, ob eine Überlastung der Atemmuskulatur vorliegt.

Schwerwiegende Symptome beachten!

Bei Vorliegen folgender Kriterien sollten Patientinnen und Patienten mit einer COPD-Exazerbation unbedingt stationär aufgenommen werden:

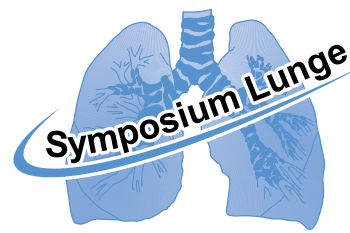
- schwergradige Luftnot, hohe Atemfrequenz, Reduktion der Sauerstoffsättigung im Blut (Messung mittels Blutgasanalyse), Verwirrtheit, Müdigkeit
- akutes Versagen der Atemmuskulatur
- neu aufgetretene körperliche Veränderung, wie Blaufärbung der Finger oder der Lippen
- kein Ansprechen auf eine bereits begonnene medikamentöse Therapie
- bestehende andere zusätzliche Erkrankungen (z.B. Herzerkrankungen, Herzrhythmusstörungen)

Einleitung therapeutischer Maßnahmen

Bei Aufnahme von Patienten im Krankenhaus ist eine sofortige Einleitung einer Therapie entscheidend. Bei Versagen der Atemmuskulatur ist eine Beatmung erforderlich.

Die Entscheidungsgrundlage für die Aufnahme einer Beatmung basiert auf der Blutgasanalyse und wird bei Verminderung des pH-Wertes und/oder einer Erhöhung des CO₂-Wertes getroffen. Die Beatmung sollte, wenn möglich, über eine Maske erfolgen (nicht-invasive Beatmung).

Klinische Untersuchungen zeigen deutlich, dass die Komplikationen und auch die Sterberaten bei einer nicht-invasiven Beatmung geringer ausfallen als im Vergleich zur Verwendung einer Beatmung mittels Intubation. Da es sich um eine lebensbedrohende Situation handelt, muss eine Beatmung auf einer Intensivstation durchgeführt werden.



Symposium Lunge

Das Symposium Lunge war seit dem Jahr 2007 eine jährliche Veranstaltung, die von Patienten für Patienten durchgeführt wurde. Die Initiative dazu kam von Jens Lingemann †, der als Betroffener gemeinsam mit seiner Frau Heike für die Organisation und Durchführung der Symposien verantwortlich war.

Seit 2021 wurden die Symposien aufgrund der Corona-Situation in Form von virtuellen Veranstaltungen im Internet angeboten.

Sämtliche Vorträge sowie alle weiteren Informationen, zu den zurückliegenden Symposien Lunge, können Sie den Webseiten des COPD – Deutschland entnehmen.

www.copd-deutschland.de/symposium-2023

www.copd-deutschland.de/mediathek

www.copd-deutschland.de

Zur medikamentösen Behandlung der Exazerbation werden verschiedene Medikamente eingesetzt. Medikamente zur Inhalation sollten möglichst frühzeitig angewendet werden, da diese unmittelbar am Ort des Geschehens, d.h. in den Atemwegen und in der Lunge, ihre Wirkung entfalten können.

Hierbei kommen Medikamente zum Einsatz, die die Atemwege erweitern (Bronchodilatoren). Als Substanzen werden sowohl sogenannte Beta-2-Sympathomimetika als auch Anticholinergika oder eine Kombination aus beiden verwendet.

Zusätzlich sollte immer Kortison als Infusion oder in Tablettenform eingesetzt werden. Die Kortisonbehandlung kann bei leichten oder mittleren Exazerbationen bereits nach 5 Tagen wieder abgesetzt werden.

Bei schweren Exazerbationen ist die Behandlung abhängig vom klinischen Verlauf und kann ggf. auch länger erforderlich sein. Bei Verdacht auf eine bakterielle Infektion werden zusätzlich Antibiotika verordnet. Besonders bei deutlich vermehrtem Sputum, eitrigem

Sputum und/oder erhöhten Entzündungswerten im Blut, sollte eine Behandlung mit Antibiotika erfolgen. Ggf. bestehende andere Faktoren, wie z.B. Herzrhythmusstörungen, benötigen ebenfalls eine medikamentöse Behandlung.

Stabilisierung

Bei einem Großteil der Patientinnen und Patienten mit einer COPD-Exazerbation stabilisiert sich die Situation bereits innerhalb weniger Tage und sie können wieder nach Hause entlassen werden.

Bei einigen Patienten treten aber auch lebensbedrohliche Situationen auf, einige wenige müssen über einen längeren Zeitraum beatmet und ggf. von einer Beatmungstherapie auch wieder entwöhnt werden (Weaning).

Wichtig ist, Exazerbationen durch vorbeugende Maßnahmen, wie z.B. Vermeidung von Infekten, Impfungen etc. möglichst zu verhindern bzw. im Falle eines Auftretens diese frühzeitig zu behandeln.



**Professor Dr. med.
Christian Taube**
Direktor der Klinik für
Pneumologie
Universitätsmedizin Essen –
Ruhlandklinik

Hinweis: Erstveröffentlichung Kongresszeitung 15. Symposium Lunge, 02. September 2023

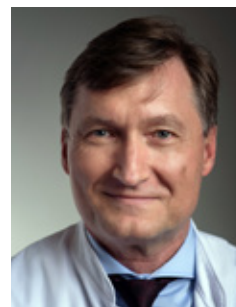
Einfache Messwerte ...zur frühen Erkennung

Nutzen Sie einfache Messwerte, die Sie selbst erfassen können, zur Erkennung einer Exazerbation.

Bekommen Sie schlechter Luft, sollten Sie Ihre **Herzfrequenz** (Puls), Ihre **Atemfrequenz** (Atemzüge über einen Zeitraum von 10 Sekunden zählen und die ermittelte Anzahl mit 6, um auf den Wert von einer Minute zu gelangen, multiplizieren; ein Atemzug bedeutet einmal einatmen + einmal ausatmen) und auch Ihre Sauerstoffsättigung messen. Puls und **Sauerstoffsättigung** lassen sich ganz leicht über ein Pulsoximeter messen. Auch die Atemfrequenz lässt sich leicht ermitteln, ggf. mit Hilfe eines Angehörigen. Weichen die gemessenen Werte deutlich von den persönlichen Basiswerten ab, halten diese zudem länger als 24 Stunden an und gehen über das übliche Maß an Tagesschwankungen



hinaus, sollte Kontakt mit dem behandelnden Arzt aufgenommen werden. Auch der Einsatz von Bedarfsmedikationen sollte mit dem Arzt besprochen werden.



**Professor Dr. med.
Claus F. Vogelmeier**
Vorsitzender des Wissenschaftlichen Komitees der GOLD-Initiative
Mitglied der COPD-Leitlinienkommission
Direktor der Klinik für Innere Medizin mit Schwerpunkt Pneumologie
UKGM, Standort Marburg

Quelle: Atemwege und Lunge ...eine Patienten-Bibliothek, Frühjahr 2024, S.18ff.



Neu denken...

Reisen mit COPD

Nach Corona haben sich die Reisegewohnheiten vieler Menschen verändert. Der Rückgang von Auslandsreisen während der Pandemie ist mittlerweile wieder emsiger Reisetätigkeit gewichen, doch zunehmend lässt sich erkennen, dass sich seither die Reiseziele ändern. Auch der Klimawandel beeinflusst mehr und mehr die Reiseplanung, insbesondere derer, die im Sommer in südliche Gefilde, also nach Griechenland, Spanien oder in die Türkei gereist sind. Berichte über vermehrte Hitzetage mit Temperaturen über 40° Grad, Trockenheit, Waldbrände oder Badestrände mit mehr als 30° Grad Wassertemperatur lassen Buchungen in den früheren Tourismushochburgen zurückgehen.

Länder wie Deutschland, Österreich oder Dänemark werden wohl vom Klima her in den nächsten Jahren mit Stränden an Nord- und Ostsee zum „neuen Italien“ werden. Sogar der hohe Norden mit Ländern wie Norwegen, Schweden oder die baltischen Staaten werden vermutlich an Attraktivität gewinnen. Italien, Griechenland oder die Türkei werden voraussichtlich nur mehr im Winter erstrebenswerte Ziele für den Familienurlaub darstellen.

Von den klimatischen Veränderungen sind vor allem ältere Menschen und Patienten mit einer chronischen Atemwegserkrankung, wie COPD, Lungenemphysem, Asthma betroffen, da bei ihnen die Toleranz gegenüber Hitze und Trockenheit meist deutlich geringer ist als in anderen Bevölkerungsgruppen. Ihnen kann man nur raten, sich vor allem Reiseziele in Mitteleuropa und Nordeuropa auszusuchen und dabei gleichzeitig von der vielerorts stabileren Infrastruktur zu profitieren, was beispielsweise die ärztliche Versorgung anbetrifft oder die Verfügbarkeit von Medikamenten. Vielleicht ist es an der Zeit über Reisen neu nachzudenken...

Bei Flugreisen

Nach der langen Wartezeit auf dem Flughafen, kann der Flug selbst manchmal zum Abenteuer werden, weil der

Sauerstoffgehalt der Luft im Flugzeug abnimmt, sich die Luftqualität verschlechtert und man zunehmend Atembeschwerden entwickelt. Grundsätzlich gilt, dass die Luft im Flugzeug mehr Schadstoffe, wie beispielsweise Ozon, enthält als im Wohnzimmer zu Hause. Wenigstens ist das Rauchen im Flugzeug verboten. Wer schon etwas älter ist, weiß sicher noch ein Lied davon zu singen, als Raucher ganz hinten saßen und die rauchgeschwängerte Luft im Flugzeug zirkulierte. Auch wenn dies heute nicht mehr zu befürchten ist, Probleme könnte es aber mit dem Sauerstoffgehalt in der Kabinenluft geben.

Planen Sie also eine Flugreise, sollten Sie unbedingt rechtzeitig vorher darüber mit Ihrem behandelnden Arzt/Lungenfacharzt sprechen. Dies gilt ganz besonders, wenn Ihre Sauerstoffwerte bereits bekanntermaßen „schwächeln“ oder Sie gar eine Sauerstoff-Langzeittherapie benötigen. Der Innenraum eines Flugzeugs ist bei Langstreckenflügen nicht auf einen normalen Luftdruck ausgerichtet, sondern wird auf eine Höhe von etwa 2400 m über dem Meeresspiegel einreguliert. Bedenkt man, dass z.B. der Münchener Flughafen auf einer Höhe von 520 m über dem Meeresspiegel liegt, kann dies also ziemlich hoch sein. Gleichzeitig ist der Sauerstoffgehalt in der Luft deutlich niedriger ist als auf dem Boden, so dass weniger Sauerstoffmoleküle in der Atemluft enthalten sind und unsere roten Blutkörperchen daher weniger Sauerstoff ins Gewebe transportieren können.

Immer wieder werde ich gefragt, ob ich voraussagen kann, wie tief die Sauerstoffsättigung im Einzelfall sinken könnte. Das hängt natürlich von den Ausgangswerten ab. Auf der Internetseite der Deutschen Atemwegsliga e.V. finden Sie ein kleines Programm, in das man den Tiffeneau-Wert* aus der Lungenfunktion sowie den Sauerstoffdruck eingeben und dann berechnen kann, wie tief der Sauerstoffdruck im Blut während eines Fluges absinken könnte – www.atemwegsliga.de/sauerstoffrechner

Bei einem Tiffeneau-Wert von 0,7 und einem Sauerstoffdruck von 60 Millimeter Hg ist auf einem Langstreckenflug beispielsweise ein Absinken auf 50 Millimeter Hg und damit in einen problematischen Bereich zu erwarten. In einer solchen Situation sollte man entweder nicht fliegen oder zu mindestens sicherstellen, dass



man während des Fluges Sauerstoff bekommen kann, wenn erforderlich.

Bei vielen Airlines ist es möglich während des Flugs eine kleine Sauerstoffflasche zu bekommen oder man wird an das bordeigene Sauerstoffsystem angeschlossen. Ohne eine vorherige Vereinbarung ist das allerdings schwierig, wichtig daher, dass man diesen Wunsch rechtzeitig anmeldet.

Ein kleiner Belastungstest kann ebenfalls zeigen, wie gut Sie mit weniger Sauerstoff zurecht kommen. Alles was Sie dazu brauchen ist ein kleiner Fingeroximeter zur Messung der Sauerstoffsättigung, mit dem sie überprüfen können, wie der Körper unter Belastung etwa beim Gehen oder Treppensteigen reagiert. Sinkt die Sauerstoffsättigung bei Anstrengung stark ab oder liegt sie bereits in Ruhe unter 90 %, ist es wahrscheinlich, dass sie während eines längeren Fluges zusätzlich Sauerstoff benötigen

Am Urlaubsort

Was den Sauerstoffgehalt am Urlaubsort anbetrifft, sollte es nur selten Probleme geben. Es sei denn, man fliegt an einen sehr hoch gelegenen Ort dieser Welt. Es gibt einige Städte, die über 2400 m hoch gelegen sind (La Paz mit 3869m oder Mexiko mit 2316m).

Für Patienten mit einer Sauerstoff-Langzeittherapie gilt immer, dass die Sauerstoffversorgung vor Ort im Vorfeld organisiert werden muss.

In vielen Reiseländern kann es Probleme mit der Luftqualität geben. Insbesondere in Großstädten ist eine hohe Luftverschmutzung denkbar. Grundsätzlich gilt, dass außerdem sehr kalte, heiße oder feuchte Klimazonen für Patienten mit COPD eine zusätzliche Belastung darstellen. Für Allergiker ist auch wichtig, ob vor Ort beispielsweise eine hohe Pollenbelastung besteht.

Auch das Reisen selbst, das lange Herumsitzen auf Bahnhöfen, in Abflughallen sowie das Bewältigen langer Strecken mit Gepäck kann Probleme bereiten. Ausreichend Pausen sollten in die Planung einbezogen werden. Gut wäre, wenn man durch den Einsatz von Atemtherapie mit Stress ein wenig entspannter umgehen kann, sonst wird man auf Reisen schnell außer Atem geraten.

Eine weitere Herausforderung gerade bei Flugreisen ist das lange Sitzen in engen Sitzen, was dazu führen kann, dass das Risiko für eine tiefe Beinvenenthrombose erhöht ist. Hier kann es sinnvoll sein, vor Reiseantritt eine Thrombosevorbeugung mittels Heparin-Spritze durchzuführen oder aber regelmäßige Bewegungsübungen einzuplanen, damit das Blut immer wieder zirkulieren kann.

Ein typisches Problem heißer Länder sind häufig voll aufgedrehte Klimaanlage. Dadurch können starke Temperaturunterschiede zwischen draußen und drinnen bestehen, die wiederum Atemwegsinfekte begünstigen, zumal Klimaanlage ohnehin nicht selten echte Bakterienschleudern sind.

COPD-Patienten sind besonders anfällig für Atemwegsinfektionen. Das Reisen in Flugzeugen oder sich in großen Menschenmengen aufzuhalten, erhöht das Risiko, sich mit Viren anzustecken. Besonders ungünstig ist es daher, wenn das Immunsystem durch laufende Kalt-Warm-Wechsel zusätzlich belastet ist. Hier kann die vielerorts noch reichlich vorhandene FFP-Maske zuverlässigen Schutz bieten.

Zeitunterschiede und Änderungen der normalen Alltagsroutine können die regelmäßige Einnahme von Medikamenten erschweren. Dabei gilt es natürlich beachten, dass genügend Medikamente und vor al-

lem auch Notfallmedikamente mitgenommen werden. Nicht überall ist ein Nachschub vor Ort gesichert. Bei manchen Medikamenten ist darüber hinaus auch die Lagerung unter definierten Umgebungsbedingungen wichtig, sie dürfen beispielsweise nur im Kühlschrank aufbewahrt oder zu mindestens nicht in der prallen Sonne gelagert werden.

Bedenken Sie, dass der Zugang zu ärztlicher Versorgung in manchen Regionen dieser Welt Probleme bereiten kann. Sie sollten daher mit ihrem Arzt einen Notfallplan besprechen und erörtern, wie Medikamente ggf. an wechselnde Bedingungen angepasst werden sollten.

Tipps zur Vorbeugung

1. Lassen Sie sich vor einer Reise ärztlich beraten und prüfen Sie kritisch ihre Reisefähigkeit.
2. Klären Sie im Voraus, ob Sie während des Fluges oder bei einem hochgelegenen Reiseziel zusätzlichen Sauerstoff benötigen.
3. Packen Sie genügend Medikamente ein und führen Sie einen schriftlichen Notfallplan mit.
4. Es kann auch nicht schaden, einen Überblick über die wichtigsten Erkrankungen und Medikamente dabei zu haben, falls Sie vor Ort ärztliche Hilfe in Anspruch nehmen müssen.
5. Vermeiden Sie extreme klimatische Bedingungen und achten Sie auf die Luftqualität am Reiseziel.
6. Bewegen Sie sich regelmäßig im Flugzeug, um das Risiko von Thrombosen zu minimieren.
7. Achten Sie auf eine gründliche Handhygiene und vermeiden Sie den Kontakt mit hustenden oder erkennbar kranken Personen, um Infektionen vorzubeugen. Nehmen Sie gegebenenfalls auch ein paar Corona-Masken mit, um sich in überfüllten Räumen schützen zu können.

Mit sorgfältiger Planung können auch Sie Ihre Reise trotz COPD genießen.



Dr. Michael Barczok
 Facharzt für Innere Medizin,
 Lungen- und Bronchialheilkunde,
 Allergologie, Sozial-, Schlaf
 und Umweltmedizin
 Lungenzentrum Ulm,
www.lungenzentrum-ulm.de

**Alle Therapiegeräte dieser Anzeige sind verordnungsfähig.
 Schicken Sie uns Ihr Rezept,
 wir erledigen alles Weitere - deutschlandweit !**

Inhalation & Sekretolyse

Nasennebenhöhlenentzündungen/ Ohrenschmerzen ?

● Pureneb AEROSONIC+

durch die 100 Hz Schall-Vibration entsteht ein in Schwingung versetztes Aerosol, das die feinen Engstellen passiert und bis in die Nasennebenhöhlen/Ohren (eustachische Röhre) gelangt, sodass das Medikament direkt am Ort der Entzündung wirken kann.



Kein Gaumen-Schließ-Manöver notwendig

Durch die gleichzeitige Behandlung beider Naseneingänge mittels speziellem Nasenaufsatz ist beim Pureneb kein Schließen des Gaumensegels notwendig.

Ein Gerät, viele Anwendungsmöglichkeiten – das Pureneb kann noch mehr!

Egal ob Sinusitis, Mittelohrentzündung oder Erkrankungen der unteren Atemwege (z.B. Bronchitis/COPD): Als Kombi-Inhalationsgerät kann das Pureneb für alle Erkrankungen der Atemwege eingesetzt werden. Für Erwachsene, Kinder und Säuglinge.

Hustenassistent:

mit Vibrationsmodus,
 für Kinder und Erwachsene

NEU
 sofort lieferbar

- **Comfort Cough II** optional mit HFCWO (High Frequency Chest Wall Oscillation)



GeloMuc/RC-Cornet plus/ PowerBreathe MedicPlus/ Quake/RC-FIT® classic/ Acapella versch. Modelle

Angebot
 RC-Fit 79,90 €



Wasserdampfdesinfektion

● DEDRY® DESTRO & DEDRY® PRO

- Desinfektion & Trocknung in einem Vorgang
- Geeignet für alle Medikamentenvernebler und Atemtherapiegeräte, die für eine Wasserdampfdesinfektion geeignet sind



● Bundesweiter Service:

- Schnelle Patientenversorgung
 - 24h technischer Notdienst
- im Shop zubuchbar



Fingerpulsoxymeter OXY 310 29,95 €

OXYCARE GmbH Medical Group

Fon 0421-48 996-6 · Fax 0421-48 996-99

E-Mail ocinf@oxycore.eu · Shop: www.oxycore.eu



Lungeninformationsdienst

Lungenforschung aktuell

↳ LUNGEN
INFORMATIONSDIENST



Chronische Lungenkrankheiten können die Lebensqualität erheblich belasten. Betroffene setzen sich nicht nur mit den Diagnose- und Behandlungsmaßnahmen auseinander. Vielmehr müssen sie sich mit der Erkrankung im Alltag einrichten. Dabei können verschiedene Maßnahmen und Techniken helfen – allem voran Schulungen für Patient:innen, aber zum Beispiel auch Atemschulungen, Entspannungstechniken oder eine angepasste Ernährung.

Tipps und Tricks rund um das Leben mit einer Lungenkrankheit finden Sie unter www.lungeninformationsdienst.de im Kapitel „Leben mit der Krankheit“.

In unserer ersten Meldung lesen Sie, wie sich eine fehlende Erhaltungstherapie bei COPD auf das Sterberisiko auswirkt. Die zweite Meldung zeigt, wie Mikroorganismen in Lunge und Darm interstitielle Lungenkrankheiten beeinflussen können. Zu dieser Gruppe gehören mehr als 200 verschiedene Erkrankungen, darunter zum Beispiel die Lungenfibrose.

Eine interessante Lektüre wünscht Ihnen das Redaktionsteam des Lungeninformationsdienstes.

COPD-Exazerbationen: Fehlende Erhaltungstherapie steigert das Sterberisiko

COPD ist die dritthäufigste Todesursache weltweit. In einer groß angelegten Beobachtungsstudie untersuchte ein Forschungsteam nun den Zusammenhang von Krankheitsverschlechterungen und Sterblichkeit.

Die Forschenden nutzten für ihre Studie deutsche Krankenkassendaten von 250.723 COPD-Betroffenen ab 40 Jahren. Die Studie verglich die Sterblichkeit von COPD-Betroffenen mit einer Kontrollgruppe ohne COPD und analysierte die Auswirkungen von Exazerbationen (Verschlechterungen der Krankheit) auf die Sterblichkeit. Dazu teilten sie die COPD-Betroffenen in vier Gruppen ein: keine vorangegangenen Exazer-



bationen, eine moderate Exazerbation, eine schwere Exazerbation, zwei moderate und/oder schwere Exazerbationen.

Sterberisiko bei COPD um 60 Prozent erhöht

Die Auswertung der Daten zeigt, dass COPD das Sterberisiko innerhalb eines Jahres um fast 60 Prozent erhöht im Vergleich zu Menschen ohne COPD. Besonders gefährdet waren Betroffene, die in den letzten zwölf Monaten vor ihrem Tod mehr als eine moderate oder schwere Exazerbation erlitten hatten. Von den verstorbenen COPD-Betroffenen hatten 17,2 Prozent eine schwere Exazerbation und 34,8 Prozent eine moderate Exazerbation innerhalb von drei Monaten vor ihrem Tod erlebt.

Trotz steigender Exazerbationsraten am Lebensende erhielt über die Hälfte der Betroffenen im Jahr vor ihrem Tod keine empfohlene medikamentöse Erhaltungstherapie für COPD.

Notwendigkeit einer konsequenten Behandlung

Die Studie unterstreicht die Notwendigkeit einer konsequenten COPD-Behandlung und der regelmäßigen Bewertung von Exazerbationen. Eine frühzeitige und kontinuierliche Therapie (Erhaltungstherapie) könnte die Sterblichkeit bei COPD senken.

Quelle:

Vogelmeier C.F. et al.: Impact of COPD on mortality: An 8-year observational retrospective healthcare claims database cohort study. In: Respiratory Medicine 2024, 222: 107506. doi: 10.1016/j.rmed.2023.107506.

Das sagt der Experte

„Es gibt bislang nur wenige Daten zur Situation von COPD-Patienten in Deutschland. Im Gegensatz zu anderen Ländern werden in Deutschland Krankheitsdaten nicht systematisch erfasst und zentral ausgewertet. Krankenkassendaten sind eine Möglichkeit, zumindest eine Idee davon zu bekommen, wie sich die Erkrankung auf die Patienten auswirkt. Diese Daten haben keine besondere Tiefe und es fehlen viele wichtige Aspekte wie z. B. die Lungenfunktion der Betroffenen. Aber man sieht zumindest die Diagnose und die verordneten Medikamente. Darüber hinaus besteht die Möglichkeit, den Verlauf der Erkrankung über im Zusammenhang mit der COPD stehende Krankenhausaufenthalte und einen möglichen tödlichen Ausgang zu evaluieren.“

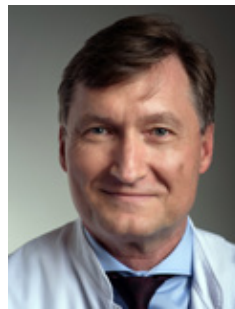
Vor diesem Hintergrund haben wir die Daten von mehr als 250.000 COPD-Patienten zusammengestellt. Dies ist der bisher größte Datensatz aus Deutschland zu dieser Erkrankung. Es zeigte sich, dass COPD eine Erkrankung ist, die mit einem erheblich gesteigerten Versterberisiko verbunden ist. Das bestätigt die Daten aus anderen Ländern, die schon ähnliches gezeigt haben. Weiter fand sich, dass das Risiko an einer COPD zu sterben, mit der Häufigkeit und der Schwere von akuten Verschlechterungen der Erkrankung, den sogenannten Exazerbationen, zusammenhängt.

Diese Daten unterstreichen, dass der Verhinderung der COPD-Exazerbationen eine große Bedeutung zukommt. Dies kann mit nicht-medikamentösen Maßnahmen wie Rehabilitation, körperlicher Aktivierung und Impfungen sowie stadiengerechter Medikation erreicht werden. Umso verwunderlicher ist es, dass mehr als die Hälfte der verstor-

benen Patienten im letzten Jahr vor dem Tod keines der empfohlenen Medikamente erhalten hat.

Hier kommt eine weitere wesentliche Schwäche von Krankenkassendaten ins Spiel: Wir sehen nur den Befund, nicht aber die Gründe, die zu dem therapeutischen Vorgehen geführt haben. So können wir nur spekulieren: Hatten die Patienten andere Erkrankungen, die für wichtiger erachtet wurden? War man der Ansicht, dass die verfügbaren COPD-Medikamente nicht ausreichend wirksam sind? Sollte letzteres der Fall gewesen sein, dann wäre das in jedem Fall unbegründet: Bei stadiengerechter Behandlung kann man wesentliche Therapieeffekte erzielen in Bezug auf Symptome, Lebensqualität, Exazerbationen, ja sogar auf das Sterberisiko.

Auf der Basis der erhobenen Daten möchte ich folgenden Appell formulieren: Bei der Behandlung der COPD müssen wir wegkommen von einem reaktiven Verhalten (man reagiert auf Ereignisse, die schon passiert sind) und hinkommen zu einem proaktiven Vorgehen (man verhindert das Eintreten der Ereignisse). Wie für andere chronische Erkrankungen muss auch für die COPD gelten: Prävention geht vor!"



Prof. Dr. med.

Claus F. Vogelmeier

Direktor der Klinik für Innere Medizin, Schwerpunkt Pneumologie am Universitätsklinikum Marburg, Deutsches Zentrum für Lungenforschung (DZL)

Welche Rolle spielt das Mikrobiom bei interstitiellen Lungenkrankheiten?

Das Mikrobiom der Lunge kann die Lungengesundheit beeinflussen. Forschende wollten herausfinden, wie es sich auf interstitielle Lungenkrankheiten auswirkt. Dabei handelt es sich um eine Gruppe verschiedener Lungenerkrankungen, die das Zwischengewebe, das sog. Interstitium, der Lunge und die Lungenbläschen betreffen, wie z.B. Lungenfibrose, Sarkoidose etc. auswirkt. Sie fanden Zusammenhänge zwischen Veränderungen im Mikrobiom und dem Fortschreiten der Erkrankung.

Der Begriff „Lungenmikrobiom“ umfasst alle Mikroorganismen im Atmungstrakt. In gesunden Lungen lebt eine vielfältige Gemeinschaft von Mikroben. Geraten die bakterielle Zusammensetzung oder die Stoffwechselaktivitäten der Mikroorganismen durcheinander oder

siedeln sie sich an anderen Stellen an, können Lungenkrankheiten auftreten. Forschende konnten bereits Zusammenhänge einer solchen „Dysbiose“ mit Erkrankungen wie COPD, Asthma und interstitiellen Lungenkrankheiten nachweisen.

In einer systematischen Datenbankrecherche suchte ein Wissenschaftsteam nun nach Studien, die den Einfluss des Lungenmikrobioms auf den Verlauf einer interstitiellen Lungenkrankheit untersuchten. Sie fanden sechs Studien, die ihren Kriterien entsprachen. In die Literaturlauswertung eingeschlossen wurden Beobachtungsstudien, klinische Studien und Fallberichte, die das Lungenmikrobiom von gesunden Personen und Menschen mit einer interstitiellen Lungenerkrankung verglichen.

Die Ergebnisse zeigten, dass bei den erkrankten Studienteilnehmer:innen einige Unterschiede in der Art und



Vielfalt der angesiedelten Mikroben des Lungenmikrobioms bestehen. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass das Lungenmikrobiom den Verlauf der Erkrankung beeinflussen könnte. Allerdings sind weitere Studien erforderlich, um die zugrundeliegenden Krankheitsmechanismen zu klären.

Therapeutische Bedeutung des Lungenmikrobioms

Forschende suchen nach Möglichkeiten, um Erkrankungen durch eine Veränderung des Mikrobioms zu behandeln. Das Ziel: Durch das gezielte Abtöten durch Antibiotika oder Ansiedeln bestimmter Mikroben durch Probiotika soll ein „gesundes“ Mikrobiom wie-

derhergestellt werden. So profitierten Studien zufolge z. B. Menschen mit einer fortschreitenden Lungenfibrose von einer vorbeugenden Behandlung mit den Antibiotika Azithromycin oder Doxycyclin. In einer Vorstudie zu einer klinischen Studie verbesserte eine dreimonatige Behandlung mit Co-Trimoxazol die Lebensqualität und verringerte den Verlust der Lungenfunktion bei Patient:innen mit interstitiellen Lungenerkrankungen, die mit einer Vernarbung (Fibrosierung) einhergehen.

Bislang sind solche Behandlungen nur im Rahmen von Studien möglich. Weitere Forschung inklusive klinischer Studien ist notwendig, um das Verfahren möglicherweise in die praktische Anwendung im Alltag zu bringen.

...mehr Wissen

www.lungeninformationsdienst.de

Das Internetportal des Lungeninformationsdienstes bietet aktuelle, wissenschaftlich geprüfte Informationen aus allen Bereichen der Lungenforschung und -medizin in verständlich aufbereiteter Form, vor allem für Patient:innen, Angehörige und die interessierte Öffentlichkeit. Der Lungeninformationsdienst wird von Helmholtz Munich in Kooperation mit dem Deutschen Zentrum für Lungenforschung (DZL) betrieben und arbeitet unabhängig von jeglichen Interessen Dritter.

Aktuelle Meldungen aus der Lungenforschung direkt nach Hause? Abonnieren Sie den Newsletter und den WhatsApp-Kanal des Lungeninformationsdienstes!

Auch Bakterien aus dem Darm beeinflussen die Lungengesundheit

Doch nicht nur das Lungenmikrobiom beeinflusst die Lungengesundheit. Studien haben gezeigt, dass das Mikrobiom des Magen-Darm-Trakts und des Atmungssystems miteinander in Wechselwirkung stehen. Forschende bezeichnen dies als Darm-Lungen-Achse. Demnach kann auch ein gestörtes Mikrobiom im Magen-Darm-Trakt das Lungenmikrobiom durch chemische Botenstoffe beeinflussen.

Quelle:

Puiu, R. et al.: The Role of Lung Microbiome in Fibrotic Interstitial Lung Disease – A Systematic Review. In: Biomolecules 2024; 14 (3): 247; doi: 10.3390/biom14030247

Sauerstoff

Träume, Pläne, Vorfreude

...das Wesen der Lebensfreude

Chronisch krank in der sogenannten „Endstufe“ bin ich seit nunmehr 17 Jahren. „Auf und Abs“ sind immer wiederkehrende Begleiter. In den ersten Jahren der Erkrankung war noch weitestgehend alles möglich – langsamer als vorher – doch damit konnte ich mich „arrangieren“. Mit der Zeit dreht sich die Spirale der Erkrankung weiter. Heute ist Vieles nicht mehr möglich, körperliche Aktivitäten werden von Jahr zu Jahr anstrengender.

Auch auf den Freundeskreis wirkt sich der eingeschränkte Bewegungsradius aus, er wird kleiner. Doch die, die bleiben, sind echte Freunde geworden. Nein, nicht aus Mitleid, vielmehr wissen sie um die Bedeutung von „mitleiden“, was echte Hilfe, aber ebenso ein „in-den-Hintern-treten“ zur rechten Zeit beinhalten. Diese Freundschaften sind ein wahres Plus in meinem Leben.

Als ich im August 2020 nach einem künstlichen Koma und 21 Tagen Krankenhaus entlassen wurde, brauchte ich einen Rollator und eine Langzeit-Sauerstofftherapie. Seit dieser Zeit ist nichts mehr wie vorher – außer meinem Glauben und meiner Willenskraft. Die „Auf und Abs“ kommen häufiger und sie kündigen sich nicht an – nicht durch Anzeichen einer Erkältung oder andere Symptome.

Am Morgen freue ich mich auf den Theaterbesuch am Abend. Alles scheint „normal“, doch dann benötige ich deutlich mehr Zeit als sonst für das Waschen und für das Anziehen. Die Pausen dazwischen werden länger, die Zeit läuft davon. Endlich bin ich fertig, das mobile Sauerstoffgerät ist gefüllt, nun könnte es losgehen – doch nein, nein es geht nicht... Ich weiß nicht, wie ich die Stufen im Hausgang hinunterkommen soll, ganz zu schweigen von dem Weg bis in die Tiefgarage. Den Tränen

nahe geht es zurück auf die Couch – ganz, ganz langsam – sprechen oder gar telefonieren ist kaum möglich, es fehlt die Luft – „schnell“ eine WhatsApp-Nachricht schreiben: „Ich kann nicht kommen.“

Wieder einmal eine Exazerbation – eine Entzündung der Lunge – ohne „Vorankündigung“ von jetzt auf gleich... Eine Stoßtherapie mit Cortison ist erforderlich. Die Unvorhersehbarkeit macht es schwierig und die möglichen Ursachen sind vielfältig, mal ist es ein bisschen zu heiß, mal die Luftfeuchtigkeit zu hoch, Stress mit der Familie, ein anstrengender Vortag...

Von meinem Glauben und meinem Lebenswillen habe ich bereits geschrieben – wenn es mir körperlich sehr schlecht geht, bitte ich ein paar liebe Menschen aus meiner Gemeinde um ein Gebet, damit ich nicht in Depressionen verfallende. Bis jetzt wurden diese Gebete erhört und es sind nur Depri-Phasen, die zum Glück immer wieder vorbei gehen. Leider gehören Depressionen als „Begleiterscheinungen“ oftmals zum Krankheitsbild von COPD und Lungenemphysem dazu.

...ein Traumurlaub

Zu meinem Lebenswillen gehört der Satz: „Das Leben ist schön, von einfach war nie die Rede und aufgeben ist keine Option!“. Im Alltag bedeutet das konkret: Ich plane

kleine Highlights, eine Tages-Busreise, ein Treffen mit Freunden, Theaterbesuche (die Karten für die kommenden Monate sind bereits gekauft!), einen Wellness-Urlaub und ebenso ein Patientenseminar im kommenden Jahr.

Natürlich habe ich definitiv keine Ahnung, wie es mir an den jeweiligen Tagen gehen wird und ob ich die Aktivitäten tatsächlich realisieren kann. Aber, Vorfreude bedeutet für mich ein Stück Lebensqualität! Denn wenn ich keine Träu-

Lebensqualität ist für mich auch, dass ich seit 2010 an einer Reha-Lungensportgruppe teilnehmen kann, gut mit Medikamenten eingestellt bin, seit drei Jahren wöchentlich Atemtherapie erhalte und eine Sauerstoffversorgung selbst außerhalb meiner Wohnung möglich ist. Dafür bin ich dankbar, denn ich weiß, dass diese Optionen keineswegs in allen EU-Ländern gegeben sind.



In einem behindertengerechten Hotel kommt man auch mit Rollator in die Sauna, ins Schwimmbad und zu den Massageanwendungen, St. Georg in Bad Aibling



*Auch eine kleine Stadt-Tour konnte ich unternehmen, ich fotografiere sehr gerne.
Hier bin ich in Bad Aibling in der Pfarrkirche Mariä Himmelfahrt.*



Die Fahrt auf den Wendelstein war nur mit Begleitperson und einem Helfer möglich. Die Stufen in die Zahnradbahn sind gut erkennbar – ich denke, die Gondel wäre leichter gewesen... Doch ich bin noch nie Zahnradbahn gefahren, also mit Hilfe ... geschafft!

*Ich lache auf allen Fotos, doch keineswegs für die Fotos, sondern weil es einfach traumhaft schön war.
Für mich Lebensqualität pur...
Momentan plane ich den nächsten Wellness-Urlaub.
Nicht so einfach, wieder ein behindertengerechtes Wellness-Hotel zu finden.
Aber auch hier gilt, aufgeben ist keine Option...*

me und Pläne mehr habe, auf was im Leben soll ich mich dann noch freuen?

Im vergangenen Jahr habe ich mich zum ersten Mal, seitdem ich auf Rollator und Sauerstoff angewiesen bin, in einen Urlaub getraut – zusammen mit meiner sehr aktiven Schwester, die jeden Tag etwa 30.000-50.000 Schritte geht. Wir hatten zunächst beide ein mulmiges Gefühl, ob unsere unterschiedlichen „Schrittlängen“ zusammenpassen.

Natürlich, die Vorbereitungen waren umfangreich, es galt, viele Fragen abzuklären: Sind alle Wege, auch die zum Schwimmbad, zur Sauna, zu den Massagen etc. behindertengerecht eingerichtet? Ist die Sauerstoffversorgung gewährleistet, wo kann der Sauerstofftank zwischengelagert werden? Und trotz bester Planung wird

ein Grad von Ungewissheit bleiben, ob vor Ort wirklich alles funktioniert.

Ja, allein die Vorbereitung war ganz schön aufregend. Doch Überlegungen wie: „Was mache ich, wenn ich es atemtechnisch kaum aus dem Bett schaffe“, wollte ich keinen Raum geben. So wuchsen Vorfreude und Aufregung, bis es dann im Oktober tatsächlich losging. Vier Tage waren geplant und sie wurden zum Traumurlaub.



Eure
Tina Baier
SHG Augsburg
shg-lot-augsburg@t-online.de

Aus dem Nähkästchen ...mehr Wissen, mehr Enkeltauglichkeit



Michaela Frisch
air-be-c Medizintechnik
www.air-be-c.de



Jutta Remy-Bartsch
Bronchiektasen-Patientin
Übungsleiterin Lungensport

Hallo Jutta, vielen Dank für Deine Zeit und Deinen Einsatz für dieses Interview.

Aufgrund Deiner Grunderkrankung Bronchiektasen (Erweiterungen bzw. Aussackungen der Bronchien) wurde Dir zunächst für nachts eine Langzeit-Sauerstofftherapie verordnet. Diese Situation hat sich mittlerweile etwas verändert.

Hallo Michaela, ja, mittlerweile benötige ich das Medikament Sauerstoff oftmals auch am Tage bei Anstrengung bzw. unter Belastung.

Wie definierst Du Belastung, wann merkst Du, dass die LTOT erforderlich ist?

Im Prinzip sendet mir mein Körper automatisch gewisse Signale. Wenn ich beispielsweise nicht mehr ohne Lippenbremse unsere Treppe hinaufkomme, ist der Sauerstoffgehalt in meinem Blut zu niedrig. Sollte ich dann noch körperliche Anstrengungen, wie z.B. Putzen, Staubsaugen, Fensterputzen oder Lungensport vor mir haben, benötige ich auf jeden Fall die Unterstützung in Form des Sauerstoffkonzentrators.

Werde ich plötzlich sehr müde, kann auch dies ein Anzeichen für einen reduzierten Sauerstoffgehalt im Blut

sein. Ist dies der Fall, hilft mir das Medikament Sauerstoff, wieder „fitter“, leistungsfähiger zu werden. Natürlich, ich könnte mich dann einfach nur in den Sessel setzen, auf die Couch oder ins Bett legen – was automatisch den Sauerstoffbedarf meines Körpers reduziert – und sagen: „Heute mache ich nichts mehr!“ Doch damit würde ich einerseits meinem ganz persönlichen Anspruch an mich selbst nicht gerecht werden, andererseits und viel entscheidender ist aber, dass ich weiß, wie wichtig tägliche Bewegung jeglicher Art ist, um meinen Körper und meine Lunge möglichst langfristig gesund zu erhalten.

Mal einen Tag etwas mehr Pause machen, o.k. Aber dann heißt es wieder aufstehen und, wenn erforderlich, unter Zuhilfenahme des Sauerstoffs, den „inneren Schweinehund“ überwinden. Denn nur aufgrund meiner körperlichen Bewegung steckt noch Power in mir, die ich sonst nach und nach verlieren würde.

Welche Ängste, welche Sorgen hattest Du aufgrund der Verordnung der LTOT für Deinen Alltag bzw. Deine Lebensqualität?

Nach dem Gespräch mit dem Arzt gingen mir verschiedene Fragen durch den Kopf: Wie soll das in meinem Alltag gehen? Ist Flüssigsauerstoff oder ein Konzentrator besser? Was ist, wenn der Strom mal ausfällt? Hilft es meinem Körper? Kann ich damit meine Erkrankung beeinflussen, verbessern oder sogar zum Stillstand bringen? Woran muss ich alles denken, wenn ich einkaufen gehe, wenn ich über Nacht von zu Hause weg bin, wenn ich mal Urlaub machen möchte?

Wie soll eine Versorgung außerhalb der Wohnung erfolgen. Was passiert, wenn ich den Sauerstoff nicht nehmen kann oder vielleicht auch nicht will? Bleibt es bei nachts oder muss ich doch mehrfach auch tagsüber den Sauerstoff einsetzen? Kann ich weiter aktiv bleiben oder stört Sauerstoff bei der Bewegungsfreiheit?

Fragen über Fragen, die sich wohl jeder Sauerstoffpatient erst nach der Verordnung stellt, denn während des Gespräches mit dem Arzt waren diese noch nicht präsent.

Wichtig wäre meines Erachtens daher, entsprechende explizite Beratungsgespräche sowohl beim Arzt als auch bei einem Versorger zu ermöglichen, um somit eine optimale Umsetzung der LTOT im sehr individuellen Alltag und den persönlichen Bedürfnissen Rechnung tragend zu gewährleisten. Auch sollte sich jeder Sauerstoffpatient seine Fragen notieren und aktiv darum bemühen, diese im nächsten Arzt- und Versorgergespräch zu klären. Auch Kontakte zu Selbsthilfegruppen und ein Austausch mit anderen Sauerstoffpatienten sind hilfreich.

Wie hat sich Deine Lebensqualität mit der Langzeit-Sauerstofftherapie verändert?

Durch und mit dem Sauerstoff kann ich besser und ruhiger schlafen. Morgens bin ich ausgeruhter und habe deutlich weniger Erschöpfungsphasen im Tagesverlauf. Meine Muskelkrämpfe sind zudem fast völlig verschwunden.

Was bedeutet Lebensqualität grundsätzlich für Dich persönlich?

Lebensqualität bedeutet für mich, dass ich trotz meiner Erkrankung noch vieles tun kann, an dem ich Freude habe. Ich versuche, aus allem das Beste herauszuholen, nicht in der Vergangenheit zu verharren oder Dingen nachzutruern, die nicht mehr machbar sind. Es ist sehr schön, Spaziergehen und auch Radfahren zu können. Aber eine ganz besondere Lebensfreude bedeuten meine zwei wunderbaren Enkelkinder für mich und dass ich sie „mit Schlauch in der Nase“ weiterhin betreuen, mit Ihnen toben und spielen kann.

Welche Notwendigkeiten siehst Du, damit eine korrekte Umsetzung einer verordneten Langzeit-Sauerstofftherapie gemäß den Empfehlungen der Leitlinie erfolgt und sich so letztendlich die Lebensqualität der Patienten verbessert?

Ich denke, dass deutlich mehr verständliche Erklärungen seitens des behandelnden Arztes, des medizinischen Praxispersonals, ebenso Schulungen und Unterstützungen der Versorger erforderlich sind. Patienten müssen verstehen, welche Auswirkungen ein Mangel an Sauerstoff im Körper verursacht.

Wenn in den wissenschaftlichen Leitlinien für Ärzte von einer täglich mindestens 15-stündigen Anwendung der LTOT die Rede ist, müssen diese Empfehlungen



den Patienten erklärt werden. Auch, warum sogar eine 24-stündige Anwendung täglich sinnvoll ist und insbesondere, warum im Normalfall eine Sauerstofftherapie nur unter Belastung einzusetzen nicht ausreicht.

Es fehlt vor allem an verständlicher Kommunikation, an Erläuterungen. Beispielsweise bedeutet der Begriff „Belastung“ für einen Patienten durchaus etwas anderes als für einen Arzt.

Einige Wortmeldungen von Teilnehmerinnen und Teilnehmern aus meinen Lungensportgruppen, können das Verständnisdefizit vielleicht verdeutlichen:

„Ich nehme den Sauerstoff nur, wenn ich beim Fernsehen auf dem Sofa sitze. Der Doktor hat gesagt, ich brauche Sauerstoff nur ab und zu!“

„15 Stunden täglich hat mein Arzt gesagt, daher nehme ich den Sauerstoff, wenn ich zu Hause bin, aber nicht, wenn ich unterwegs bin.“

Beide Aussagen sind Fehlinterpretationen, da insbesondere nicht verstanden wurde, dass jegliche Form von körperlicher Bewegung einen höheren Sauerstoffbedarf auslöst. Doch sie verdeutlichen die Notwendigkeit ver-

ständlicher Erläuterungen für Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige in Bezug auf Sinn und Zweck der Langzeit-Sauerstofftherapie und ebenso hinsichtlich der richtige Versorgungsform.

Je mehr Patientinnen und Patienten adäquat aufgeklärt und in Therapieentscheidungen partnerschaftlich eingebunden werden, umso größer sind die Therapietreue und der Therapieerfolg.

Mehr Verständnis und Aufklärung können zudem zu mehr grundsätzlicher Akzeptanz beitragen. In meinen Lungensportgruppen erlebe ich immer wieder, dass der Einsatz des Sauerstoffs abgelehnt wird mit Begründungen wie: „Wie sieht das denn aus! So gehe ich nicht unter die Leute. Dann sieht doch jeder, dass ich krank bin, und jeder schaut mich an. Außerdem ist es lästig, unbequem und alles muss vorausschauend organisiert werden.“

Dass die Sauerstofftherapie ein Hilfsmittel ist, welches das Leben im Endeffekt sogar erleichtert und vor allem die Lebensqualität erhöht, wird vielfach erst spät erkannt – oft erst, wenn die Erkrankung aufgrund der Unterversorgung sehr weit fortgeschritten ist.

Welche persönlichen Erfahrungen möchtest Du anderen Betroffenen noch mitgeben?

Informieren Sie sich gut. Überlassen Sie es nicht anderen, sondern setzen Sie sich selbst mit allen für Sie wichtigen Themen auseinander. Hören Sie sich nicht nur eine Meinung an, sondern verschaffen Sie sich möglichst einen gewissen Überblick durch Vielfältig-

Tipp:

Fragen Sie bei Ihrem nächsten Besuch beim Lungenspezialisten nach einer O₂-Assistentin/Assistenten. Hierbei handelt es sich um eine Zusatzausbildung für pneumologische Assistenzberufe. Jedes Jahr werden mehr O₂-Assistenten ausgebildet, die über ein spezielles Fachwissen zur Langzeit-Sauerstoffversorgung verfügen und somit Sauerstoffpatient besser unterstützen können.

keit. Besuchen Sie Schulungen. Ein Register von Ärzten und Praxen, die COPD- und Asthma-Schulungen durchführen, finden Sie auf www.atemwegsliga.de/patientenschulungen. Entwickeln Sie aus dem ganzen Mix an Informationen eine für Sie passende eigene Strategie und Vorgehensweise.

Jeder Betroffene sollte zudem lernen, Hilfe anzunehmen und sich trauen, über die Erkrankung und die persönlichen Einschränkungen zu sprechen. Leider nehmen viele Betroffene nicht wahr, wie sehr das eigene Umfeld durch Unausgesprochenes mitleidet.

Mir hat nach meiner Lungenoperation und der ersten großen Einschränkung sehr geholfen, mich mit anderen Lungenerkrankten austauschen zu können. Einen weiteren Aspekt halte ich gleichermaßen für sehr wichtig: die Umgangsweise mit der eigenen Lebensqualität. Ob ich die Sichtweise „Ich lebe aktiv mit der Erkrankung...“ oder „Ich bin krank und kann nichts mehr...“ vertrete, macht bereits hinsichtlich des persönlichen Empfindens der Lebenssituation einen großen Unterschied. Sich hängen lassen, nichts mehr tun, führt in eine Sackgasse.

Und natürlich Bewegung in jeglicher Form. Manche Betroffene wären erstaunt, was noch alles machbar ist, trotz Sauerstoffpflichtigkeit. Sauerstoff ist ein Medikament, welches uns das Leben erleichtert und verlängert. Gut eingestellte Patientinnen und Patienten, die sich mit dem Leben „am Schlauch“ arrangiert haben, können ein „fast“ normales Leben führen. Natürlich gibt es Tage, Situationen und Momente, in denen die Maschine nervt, unpassend ist oder einfach nur stört, dennoch sollte sich jeder bewusst sein, wie hervorragend es ist, dass es dieses Hilfsmittel gibt und dass man damit gut leben kann.

Liebe Jutta, vielen Dank und mach bitte so engagiert und lebensfroh weiter!





30 Jahre DIGAB-Kongress ...viele Impulse und noch mehr Miteinander

Die Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. hatte vom 6. bis 7. Juni 2024 Mitglieder und interessierte Nicht-Mitglieder zu ihrer 30. Jahrestagung eingeladen, die in diesem Jahr in Augsburg stattfand. Den Vorsitz hatten Maria-Cristina Hallwachs, Vertreterin der Menschen mit außerklinischer Beatmung oder Bedarf an außerklinischer Intensivversorgung, die auch als Peer der Fördergemeinschaft Querschnittgelähmter FGQ e. V. tätig ist, sowie Dr. Jens Geiseler, Medizinische Klinik IV – Pneumologie, Beatmungs- und Schlafmedizin, Klinikum Vest GmbH, Paracelsus-Klinik Marl.

Der Kongress stand unter dem Motto „Außerklinische Beatmung: Ein Thema, viele Blickwinkel!“ Diese vielen Sichtweisen auf die außerklinische Beatmung sind die Besonderheit der DIGAB e.V., in der, neben den Menschen mit außerklinischer Beatmung oder Bedarf an außerklinischer Intensivversorgung und ihren An- und Zugehörigen, alle Berufsgruppen vertreten sind, die in die Versorgung eingebunden sind. Dies sind Ärzt*innen in Klinik und Außerklinik, Therapeut*innen, Pflegenden, Vertreter*innen von Firmen der Medizintechnik und/oder Hilfs- und Heilmittel, der Krankenkassen und des Medizinischen Dienstes.

Bei der Jahrestagung ging es um Neuerungen in der Diagnostik, die Behandlung sowie außerklinische Begleitung der Menschen, die Änderungen durch das Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz, kurz GKV-IPREG, die Richtlinie über die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege, die häusliche Krankenpflege-Richtlinie sowie die Neuauflage der S2k-Leitlinie „Nichtinvasive und invasive Beatmung bei chronisch respiratorischer Insuffizienz“, nun als S3-Leitlinie „Nichtinvasive Beatmung als Therapie der chronischen

respiratorischen Insuffizienz“. Zudem ist eine S2k-Leitlinie "Außerklinische invasive Beatmung und Intensivversorgung" in Planung.

Bei der Mitgliederversammlung der DIGAB e.V. wurden wichtige Beschlüsse gefasst: Nachdem sich in einer vorangegangenen Mitgliederbefragung der größte Teil der Mitglieder der DIGAB dafür ausgesprochen hatte, dass die DIGAB sich zukünftig nicht nur für die außerklinische Beatmung, sondern darüber hinaus für die gesamte außerklinische Intensivversorgung einsetzen soll, wurde eine Namensänderung beschlossen. Zukünftig wird die Gesellschaft „Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung und Intensivversorgung (DIGAB) e.V.“ heißen. Die satzungsgemäßen Vereinszwecke wurden dementsprechend ergänzt. Zudem wird nun dem DIGAB-Vorstand immer ein Mensch mit außerklinischer Beatmung oder Bedarf an außerklinischer Intensivversorgung angehören. Aktuell ist dies Maria-Cristina Hallwachs.

Der DIGAB-Kongress war nicht nur als Informationsveranstaltung sehr erfolgreich, sondern stellte auch die Weichen für die Zukunft, indem die Fachgesellschaft ihr Profil schärfte. Zudem stimmte der Kongress zuversichtlich, gemeinsam für die Menschen mit außerklinischer Beatmung und Intensivversorgungsbedarf, ihre An- und Zugehörigen und alle an der Patientenversorgung Beteiligten etwas erreichen zu können.

Mehr unter www.digab-kongresse.de

Quelle: PM der DIGAB e.V. – Dr. Maria Panzer



Maria-Cristina Hallwachs, Kongresspräsidentin (Mitte) mit Assistentin (li.), und Dr. Jens Geiseler, Kongresspräsident (re.), bei der Eröffnung der 30. DIGAB Jahrestagung

Aktualisierte Leitlinie

Maskenbeatmung

Der diesjährige Jahreskongress der DIGAB, der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung und Intensivversorgung e.V. hat in Augsburg stattgefunden. Das Präsidentenduo setzte sich aus einem Menschen mit Beatmung und einem Arzt zusammen, was sich auch thematisch im Kongressprogramm widerspiegelte – eine Kombination, die sich bewährt hat und im kommenden Jahr in Rostock in einer Dreierkombination im Präsidium seine Fortsetzung findet.

Bereits in der Sommerausgabe konnten wir Ihnen aus dem Team der Tagungspräsidenten Maria-Cristina Hallwachs und deren Leben mit Beatmung vorstellen – online nachzulesen auf www.Patienten-Bibliothek.de – siehe S.20ff. „Leben-mit-Beatmung.de: Einlassen auf das Leben“. Maria-Cristina Hallwachs wurde während der Mitgliederversammlung in Augsburg als ständige Vertreterin der Menschen mit außerklinischer Beatmung oder Bedarf an außerklinischer Intensivversorgung in den Vorstand der DIGAB gewählt.



Im Gespräch mit Tagungspräsident **Dr. Jens Geiseler**, Chefarzt der Medizinischen Klinik IV für Pneumologie, Beatmungs- und Schlafmedizin, Klinikum Vest in Marl, erfahren Sie nachfolgend mehr über die nichtinvasive Maskenbeatmung.

Welche Besonderheiten sind hinsichtlich der aktualisierten Leitlinie zur nichtinvasiven Beatmung (NIV) hervorzuheben?

Durch die hohe Evidenz, d.h. aufgrund der vielfältigen wissenschaftlichen Studien und Empfehlungen, die eingebunden werden konnten, erlangt die Leitlinie erstmals den Status S3, also das höchstmögliche Niveau einer Leitlinie.

Ein Schwerpunkt der Leitlinie betrifft den Einsatz der **NIV insbesondere bei COPD**, der größten Patientengruppe, bei der eine Maskenbeatmung angewendet wird. Etliche randomisiert kontrollierte Studien belegen eindeutig, dass die High-intensity-Beatmung bei Patienten mit dauerhaft erhöhtem Kohlendioxidgehalt



im Blut (Hyperkapnie) effektiv wirkt und zudem nach einer akuten Exazerbation mit Krankenhausaufenthalt eingesetzt werden sollte, um die Wahrscheinlichkeit einer erneuten Verschlechterung mit Krankenhausaufenthalt innerhalb der kommenden sechs Monate zu reduzieren.

Das Angebot der zur Verfügung stehenden Geräte und ebenso der Masken hat sich enorm erweitert. Entscheidend für eine Therapieadhärenz, d.h. eine Akzeptanz der verordneten Beatmung und Therapietreue der Patienten ist jedoch eine individuelle Auswahl der Maske sowie eine adäquate Einstellung des Beatmungsgerätes. Ist beides optimal gegeben, kann von einer Adhärenz von über 70 % ausgegangen werden.

In der Realität sehen wir bei Kontrolluntersuchungen jedoch, dass hier noch ein deutlicher Optimierungsbedarf besteht. Das von der DIGAB geplante Projekt zur Zertifizierung von Zentren für außerklinische Beatmung könnte zu dieser Optimierung beitragen, allerdings konnte das Projekt aufgrund der Coronapandemie und den damit verbundenen Auswirkungen leider noch nicht realisiert werden. Die Zahl der nichtinvasiven Beatmungen und somit deren Bedarf ist allerdings in den vergangenen Jahren deutlich gestiegen, was aktuelle Zahlen belegen.

Ein weiterer Schwerpunkt der Leitlinie ist das **Obesitas-Hypoventilationssyndrom (OHS)**. Hierbei handelt es sich um eine mit schwerem Übergewicht assoziierte Störung des zentralen Atemantriebs, Einschränkungen der Lungenfunktion und schlafbezogenen Atmungsstörungen. Als schweres Übergewicht gilt ein Body-Mass-Index (BMI) von $\geq 30 \text{ kg/m}^2$.

Das Kapitel zur OHS wurde komplett überarbeitet und dem stark gestiegenen Anteil an adipösen Patienten

damit Rechnung getragen. Die neuen Empfehlungen beziehen sich auf eine differenziertere Diagnostik mit entsprechend angepasste Beatmungsmodi.

Bei dem dritten Schwerpunkt handelt es sich letztendlich um eine erneute Bestätigung, dass der Einsatz einer **NIV nach erfolgreicher Entwöhnung von einer invasiven Beatmung** (mittels Tubus), dem sog. Weaning, sinnvoll ist und möglichst noch während des stationären Aufenthaltes, spätestens jedoch während des anschließenden Rehabilitationsaufenthaltes, angewendet werden sollte. Durch die Langzeitbeatmung mittels NIV wird die Atempumpe entlastet und ein CO₂-Anstieg vermieden. Diese Patientengruppe profitiert gleichermaßen vom Einsatz einer NIV, ähnlich wie die bereits erwähnten Patienten nach einer akuten Verschlechterung mit Krankenhausaufenthalt. Bei bei-

den Patientengruppen besteht das Ziel einer Maskenbeatmung darin, einen weiteren Krankenhausaufenthalt zu vermeiden.

Wie bereits eingangs formuliert, bestand das Kongresspräsidium dieses Mal aus einem Duo. Welche Bedeutung hat eine aktive Beteiligung von Betroffenen?

Bereits 2016 bestand das Präsidium aus Dinah Radtke, selbst betroffen, PD Dr. Martin Winterholler, Neurologe und mir, einem Pneumologen. Damals ein Novum mit dem Ziel, dass Betroffene das Programm entscheidend mitgestalten. Es ging und geht darum, von Betroffenen selbst zu hören, was sie brauchen und von ihnen zu erfahren, was besser gemacht werden könnte. Bereits damals wurde ein Fünftel aller Sitzungen von Betroffenen selbst bestritten.

Zusammenhänge verstehen

Formen der Atmungsschwäche

Schwächung der Lunge

Erkrankungen der Lunge können den Gasaustausch zwischen den Millionen kleinen Lungenbläschen und den sie umschließenden kleinen Gefäßnetzen beeinträchtigen. Die notwendige Fläche zum Gasaustausch wird durch die Erkrankung reduziert bzw. eingeschränkt. Dies führt primär zu einer Störung der Sauerstoffaufnahme. Als Konsequenz draus nimmt der Gehalt des Sauerstoffs im Blut ab. Häufigste Ursache für eine Sauerstoffstörung ist die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD), unter diesem Begriff werden das Lungenemphysem und die chronisch obstruktive Bronchitis zusammengefasst. Wird ein behandlungsbedürftiger chronischer Sauerstoffmangel im Blut von Ihrem Lungenfacharzt festgestellt, wird eine Langzeit-Sauerstofftherapie (LTOT) verordnet. Eine LTOT erhöht die Konzentration des Sauerstoffs bei der Einatmung.

Ziel einer Langzeit-Sauerstofftherapie ist die Verbesserung der Sauerstoffversorgung der einzelnen Organe und die Entlastung der Atemmuskulatur - dem Haupteffekt der LTOT, damit diese nicht überlastet bzw. geschwächt wird.

Schwächung der Atempumpe/Atemmuskulatur

Eine Dauerüberbelastung der Atemmuskulatur durch erhöhte Atemarbeit über Jahre bzw. Jahrzehnte hinweg, etwa aufgrund einer Erkrankung mit chronischem Sauerstoffmangel, kann sekundär zu einer Überlastung der Atemmuskulatur führen. Eine Schwächung der Atempumpe führt zu einer Störung der Abatmung des Kohlend-



Die Atmung funktioniert im Zusammenspiel zwischen Lunge und Atemmuskulatur. Eine Schwächung der Lunge, bedeutet auch eine Schwächung der Atemmuskulatur.

oxids, es staut sich im Körper und lässt die CO₂-Blutgaswerte ansteigen.

Wichtigste Kriterien für die Einleitung einer nichtinvasiven Beatmung (Maskenbeatmung/NIV) bei COPD sind ein chronisch erhöhter Kohlendioxidgehalt im Blut und eine chronische Überlastung der Atemmuskelpumpe.

Die Maskenbeatmung funktioniert ähnlich dem Prinzip einer Luftpumpe. Durch erhöhten Druck gelangt mehr Luft in die Lunge als über den Weg der normalen Atmung.

Nach der Tagung 2016 wurde dieser Gedanke, wohl auch coronabedingt, zunächst nicht fortgeführt. Die Tagung in diesem Jahr war also der zweite große Anlauf für ein gemischtes Präsidium und ein verstärktes Miteinander, was bei sehr vielen Themen innerhalb des Programms zum Tragen kam.

Wir haben uns mit den Ängsten und den Sorgen von Betroffenen, die einer außerklinischen Intensivpflege bedürfen, innerhalb vieler Programmpunkte beschäftigt. Eine Neuerung war z.B. die sog. Open-Stage-Veranstaltung, eine offene Bühne, die Maria-Cristina Hallwachs mit Laien organisiert hatte.

Grundsätzlich halte ich es für dringend erforderlich, dass sich Betroffene und Angehörige stärker einbringen. Wir benötigen Interessenvertreter sowohl für die große Gruppe der Langzeit-Sauerstoffpatienten als auch für die außerklinisch intensivpflegerisch versorgte Gruppe. Nur Betroffene selbst können Fürsprecher für ihre Belange sein, diese Aufgabe können weder Ärzte noch Kassenvertreter oder andere Personen übernehmen.

Ich bedaure die Auflösung der Deutschen Sauerstoff- und BeatmungsLiga LOT e.V. sehr und hoffe, dass sich wieder - ähnlich wie vor 27 Jahren, als die LOT ins Leben gerufen wurde - eine neue Generation von Akteuren finden wird, die sich als Interessenvertreter formiert.

Gerade bei einem Thema wie der außerklinischen Beatmung ist eine intensive Diskussion in unserer Gesellschaft notwendig, in der die Stimmen von Betroffenen Gehör finden müssen. Bei der NIV handelt es sich um eine medizinische Therapie, die lebensverlängernd sein



Der DIGAB-Kongress war nicht nur als Informationsveranstaltung sehr erfolgreich, sondern stellte auch die Weichen für die Zukunft, indem die Fachgesellschaft ihr Profil schärfte. Zudem stimmte der Kongress zuversichtlich, gemeinsam für die Menschen mit außerklinischer Beatmung und Intensivversorgungsbedarf, ihre An- und Zugehörigen und alle an der Patientenversorgung Beteiligten etwas erreichen zu können.

Wie gut das gelungen ist, wird eines der Themen auf der 31. Jahrestagung sein, die vom 22. bis 23. Mai 2025 in Rostock stattfinden wird. Leiten werden den Kongress Claudia Lohse-Jarchow, Dr. med. Christian Warnke und Prof. Dr. med. Ralf Ewert (von re. nach li.).

kann. Ob dieser Therapieweg mit einer gesteigerten Lebensqualität verbunden ist, muss der Betroffene entscheiden.

Für die Auseinandersetzung mit Fragestellungen dieser Art, die auch das Ende des Lebens betreffen, benötigen wir einen starken Verband betroffener Menschen, der bei den Diskussionen auch beratend eingreifen kann.

Anzeige



Sauerstoff

für zu Hause und unterwegs.



air-be-c
Einfach gut betreut.

Beratungstelefon

(0365) 20 57 18 18

Folgen Sie uns auf Facebook

www.air-be-c.de



Ihr Versorger für alle Sauerstoffkonzentratoren

Bundesweit • Beste Beratung • Service vor Ort • Partner aller Kassen • Urlaubsversorgung • Miete und Kauf • Gute Preise

Tägliches Training

Motivation

Bewegung *fast* ohne Hilfsmittel

Viele chronische Atemwegs- und Lungenerkrankte leiden vor allem bei körperlicher Belastung unter Atemnot. Erstaunlicherweise sind die Atemnot und die eingeschränkte Leistungsfähigkeit jedoch nicht ausschließlich durch die eingeschränkte Lungenfunktion bedingt. Sehr oft ist die Atemnot zumindest teilweise auch durch einen Trainingsmangel (mit-)verursacht, der aus der krankheitsbedingten Schonhaltung folgt.

Dieser Trainingsmangel führt rasch zu einem verhängnisvollen Teufelskreis (Atemnot → körperliche Schonung → Trainingsmangel → vermehrte Atemnot → noch mehr körperliche Schonung usw.) und bewirkt eine starke **Verschlechterung der Lebensqualität** und des körperlichen Leistungsvermögens.

Geeignetes körperliches Training führt hingegen zu einer Zunahme der Leistungsfähigkeit und einer Abnahme der Atemnot und damit zu einer Verbesserung der Lebensqualität.

Durch Sport- und Trainingstherapie können sowohl die körperlichen als auch die psychischen Folgen der Erkrankung gebessert werden (Verringerung der Atemnot, Besserung der Belastbarkeit, Verbesserung der Lebensqualität). Dabei kommt es vor allem auf eine angemessene Dosierung der Belastung an: also weder zu viel – noch zu wenig.



Zu Hause nur mit einem Stuhl...

Die Wirksamkeit des Lungensports ist bei Patienten mit chronischen Atemwegserkrankungen wissenschaftlich erwiesen und ebenso wichtig wie eine medikamentöse Behandlung.

Quelle: www.lungenaerzte-im-netz.de

Michaela Frisch, stellvertretende Vorsitzende der AG Lungensport – www.lungensport.org – lädt Sie wieder ein, sich auf ihr persönliches, tägliches Motivationstraining einzulassen – mit einem Lächeln.

Übung leicht

Ausgangsstellung:

Aufrechter und stabiler Sitz, beide Arme in Schulterhöhe nach vorne strecken, die Daumen zeigen nach oben.

Atmung - Schultermobilisation, Brustkorbdehnung und -mobilisation, Atemkoordination:

Mit der Einatmung durch die Nase einen Arm nach oben strecken und lang zur Decke rausschieben, mit der Ausatmung mit der Lippenbremse - langsames Ausströmen der Luft über die Lippen - wieder nach vorne in die Ausgangsstellung - Seitenwechsel

Training:

Die Arme in kleinen Bewegungen auf und ab (Hackbewegung) und nach außen bzw. zurück bewegen. Gleichzeitig auf den Zehenspitzen kleine, schnelle Tappschritte machen. Dabei ganz bewusst die Atmung mit der Lippenbremse - langsames Ausströmen der Luft über die Lippen - fließen lassen.

Übung mittel

Ausgangsstellung:

Aufrechter und stabiler Sitz, beide Arme in Schulterhöhe zur Seite strecken, die Daumen zeigen nach oben.

Atmung - Schultermobilisation, Brustkorbbelastung und -mobilisation, Atemkoordination: Mit der Einatmung durch die Nase beide Arme an beugen und Hände an den Hinterkopf führen.

Zusätzlich den Oberkörper ganz bewusst aufrichten (Brustbein nach vorne oben schieben). Mit der Ausatmung mit der Lippenbremse - langsames Ausströmen der Luft über die Lippen - wieder in die Ausgangsstellung zurückkehren.
Variation: bei der Einatmung drei- bis viermal kräftig schnüffelnd einatmen.

Training:

Mit beiden Armen kleine Kreise beschreiben und die Hände zur Faust ballen und wieder öffnen. Zusätzlich im Wechsel eine Ferse über Kreuz vor das andere Bein setzen. Dabei ganz bewusst die Atmung mit der Lippenbremse - langsames Ausströmen der Luft über die Lippen - fließen lassen.

Variation: Bewegungstempo variieren.

Draußen unterwegs mit einem E-Bike...



Ein Couchpotato zu sein, scheint so viel einfacher. Aber ich weiß, dass Bewegung mir nicht nur ein Lächeln auf die Lippen zaubert...

Übung belastend

Ausgangsstellung:

Aufrechter und stabiler Stand, die Arme in Schulterhöhe nach vorne strecken, die Daumen zeigen zur Decke hoch.

Atmung - Brustkorbmobilisation und -dehnung, Schultermobilisation, Atemkoordination: Mit der Einatmung durch die Nase den rechten Arm nach außen oben führen und das linke Bein zur Seite strecken. Mit der Ausatmung mit der Lippenbremse - langsames Ausströmen der Luft über die Lippen - wieder in die Ausgangsstellung zurückkehren. Seitenwechsel

Training:

In kleinen, schnellen Schritten vor und zurück laufen, zusätzlich mit der rechten Hand auf den Kopf tippen und dann mit der linken Hand auf die rechte Schulter tippen. Dabei ganz bewusst die Atmung mit der Lippenbremse - langsames Ausströmen der Luft über die Lippen - fließen lassen.

Variation: in kleinen, schnellen Schritten nach rechts und links laufen.



Viel Spaß und Erfolg beim Trainieren!

Eine Erfolgsgeschichte

25 Jahre Lungensport



Die Arbeitsgemeinschaft Lungensport freut sich im Jahr 2024 über das 25-jährige Bestehen des Vereins.

Die Ziele der in Bad Reichenhall gegründeten AG Lungensport in Deutschland waren und sind, die nicht-medikamentöse Therapieoption Bewegungstherapie bzw. Lungensport in einem möglichst breiten Rahmen, wohnortnah, für den Patienten gut erreichbar und in ganz Deutschland zu etablieren. Derzeit gibt es über 1.800 Lungensportgruppen von mehr als 750 Anbietern, mit steigender Tendenz.

Lungensport ist neben der individuellen medikamentösen Therapie ein wichtiger evidenzbasierter Baustein des Krankheitsmanagements von Lungen- und Atemwegserkrankungen. Lungensport ist eine gezielte und dosierte, der Krankheit angepasste Sport- und Bewegungstherapie. Ergänzt durch Schulungselemente wird Lungensport von speziell ausgebildeten Übungsleitern für Patienten mit unterschiedlichen Erkrankungen angeboten.

Ziel des Lungensports ist es, die Belastbarkeit (auch im Alltag) zu verbessern, die (soziale) Mobilität wieder zu erhöhen und die Lebensqualität zu stabilisieren.

Mittels Bewegungstherapie und Lungensport kann zwar wenig an der Lungenfunktion selbst verändert werden, da diese durch die chronische Lungenerkrankung stark beeinträchtigt ist. Allerdings lässt sich sehr wohl die Belastbarkeit verbessern und somit grundsätzlich die Möglichkeit, sich zu bewegen, um mit der Erkrankung

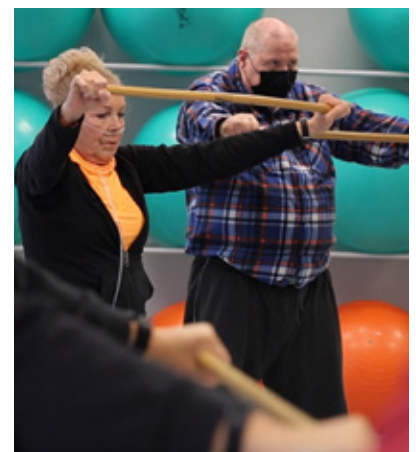
besser zu leben. Durch körperliches Training werden Muskulatur, Bänder und Gelenke an eine stärkere Beweglichkeit angepasst, was zu einer verbesserten Leistungsfähigkeit trotz gleichbleibender Einschränkung der Lungenfunktion führt.

Quelle: Prof. Dr. Heinrich Worth, Vorsitzender AG Lungensport – Video 25 Jahre Lungensport

Die positiven Effekte der Bewegungstherapie und des Lungensports sind am besten belegt für die Erkrankung COPD. Ebenso profitieren Asthmatiker von Lungensport und Bewegungstherapie. Weiterhin konnte nachgewiesen werden, dass auch Patienten mit sog. Lungengerüsterkrankungen, mit Lungenfibrosen eine höhere Lebensqualität und Belastbarkeit durch Lungensport erlangen können. Selbst bei Patienten mit Lungenkrebs kann in einer stabilen Phase der Erkrankung oder auch nach operativen Eingriffen körperliches Training nicht nur zu einer Steigerung der Lebensqualität führen, sondern darüber hinaus zu Verbesserungen des allgemeinen Befindens, da Depression und Angst reduziert und Müdigkeit, die im Rahmen des Tumorleidens eine große Rolle spielt, zurückgedrängt werden.

Kontakt

AG Lungensport in Deutschland e.V.
Geschäftsstelle
Raiffeisenstraße 38, 33175 Bad Lippspringe
Telefon 05252 – 9370603
lungensport@atemwegsliga.de
www.lungensport.org





Ernährungstipps und Rezepte aus der Praxis (Teil 21)

Exkurs Hafer: Ein heimisches Superfood

Hafer, eine der ältesten kultivierten Getreidesorten, hat in den letzten Jahren als „Superfood“ zunehmend Aufmerksamkeit erregt.

Dieses zur Familie der Süßgräser gehörende Getreide bietet zahlreiche gesundheitliche Vorteile, welche besonders bei Erkrankungen wie Hypercholesterinämie, Diabetes oder diversen Verdauungsstörungen die Lebensqualität verbessern können.

Fakten zu Hafer: Herkunft und Inhaltsstoffe

Ursprünglich aus dem Nahen Osten stammend, wird Hafer heute weltweit angebaut. Bei den Sorten werden Nackthafer, Saathafer und Sandhafer unterschieden.

Hafer findet in der europäischen Küche Verwendung in Form von Haferflocken, Haferkleie, Hafermehl und Hafermilch. Neben unlöslichen langkettigen Kohlenhydraten (Ballaststoffen) enthält Hafer den löslichen Ballaststoff Beta-Glucan. 75% des Fettanteils im Hafer bestehen aus hochwertigen mehrfach ungesättigten Fettsäuren.

Verglichen mit anderen Getreidesorten stellt Hafer eine gute pflanzliche Eiweißquelle dar. Weiterhin zeichnet sich Hafer durch seinen Gehalt an Biotin, Thiamin, Vitamin K, Folsäure, Magnesium, Phosphor, Mangan, Kupfer, Eisen und Zink aus.

Rolle in der Ernährung

Hafer ist nicht nur vielseitig und lecker, sondern auch sehr nahrhaft. Er kann im Rahmen einer ausgewogenen Ernährung einen guten Beitrag leisten – und ist dabei gleichzeitig sehr preiswert. Die enthaltenen Nährstoffe können dazu beitragen, das Immunsystem und insbesondere den Darm zu stärken und unterstützen als gesunde Sattmacher beim Abnehmen.

Nährwerte (übliche Portion von 50 g Haferflocken)

- Kalorien: 186 kcal
- Kohlenhydrate: 29 g
- Ballaststoffe: 5 g (davon ca. 2,25 g Beta-Glucane)
- Eiweiß: 6,75 g
- Fett: 3,5 g
- Vitamine: Vitamin B1, B6, E
- Mineralstoffe: Magnesium, Eisen, Zink

Als naturbelassenes und glutenarmes Lebensmittel bietet Hafer eine willkommene Abwechslung in einer oft stark eingeschränkten Ernährung wie beispielsweise bei Zöliakie.

Tipp: Einweichen von Haferflocken

Das Einweichen von Haferflocken über Nacht verbessert die Bioverfügbarkeit der Nährstoffe erheblich. Durch das Einweichen werden antinutritive Phytate abgebaut, die sonst die Aufnahme von Eisen und Zink hemmen können. Insgesamt werden die Flocken so auch bekömmlicher.

Probieren Sie gleich unser Rezept für die „Overnight Oats“ aus!

Gesundheitsfördernde Effekte von Hafer

Hafer hat vielfältige gesundheitliche Vorteile, die besonders für Patienten mit bestimmten Erkrankungen von Bedeutung sind. Ein bedeutender Vorteil von Hafer ist seine **blutzuckersenkende Wirkung**. Die im Hafer enthaltenen löslichen Ballaststoffe, insbesondere das Beta-Glucan, verlangsamen die Verdauung und sorgen dafür, dass die Körperzellen für Insulin empfindlicher



werden. Hierdurch wird ein schneller Anstieg des Blutzuckerspiegels verhindert. Dies ist besonders vorteilhaft für Patienten mit bereits beeinträchtigter Blutzuckerregulation, wie es häufig bei Diabetes Typ 2 der Fall ist.

Ein weiterer gesundheitlicher Nutzen von Hafer ist seine Fähigkeit, den **Cholesterinspiegel zu senken**. Die hohen Gehalte an Beta-Glucan können den Cholesterinspiegel senken, indem sie die Aufnahme von Cholesterin im Darm reduzieren. Ein niedriger Cholesterinspiegel verringert das Risiko von Herz-Kreislauf-Erkrankungen, die oft mit Lungenerkrankungen einhergehen.

Zusätzlich unterstützt Hafer die **Gewichtsreduktion**. Dank seines hohen Ballaststoffgehalts fördert Hafer ein langanhaltendes Sättigungsgefühl, welches zur Gewichtsreduktion beitragen kann. Ein gesundes Körpergewicht kann ebenfalls die Atmung erleichtern und die Belastung der Lungen verringern.

Besonders erwähnenswert ist auch der positive Effekt von Hafer auf die **Lebergesundheit**, insbesondere bei einer Fettlebererkrankung. Die Ballaststoffe im Hafer können die Fettansammlung in der Leber reduzieren und die Leberfunktion verbessern, was zu einer allgemeinen Verbesserung der Gesundheit beitragen kann.

Nicht zuletzt wirkt Hafer **blutdrucksenkend**. Er ist vergleichsweise natriumarm und kaliumreich. Kalium kann in seiner Funktion als Gegenspieler des Natriums den Blutdruck und damit die Herzfunktion regulieren.

Einsatz der Hafertage

Hafertage sind eine bewährte Methode zur Entlastung des Verdauungssystems und zur Förderung der allgemeinen Gesundheit. An Hafertagen wird hauptsächlich Hafer in verschiedenen Formen verzehrt. Diese speziellen Tage können helfen, den Blutzuckerspiegel zu stabilisieren, den Cholesterinspiegel zu senken und das Verdauungssystem zu entlasten.

Für Patienten mit Lungenerkrankungen können Hafertage ein wertvoller Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität sein.

Bei insulinpflichtigen Diabetikern ist es wichtig, vor dem Start der Hafertage mit einem Arzt oder Diabetologen zu sprechen.

Strenge Hafertage:

An zwei oder vier aufeinanderfolgenden Tagen, werden täglich 225 Gramm Haferflocken konsumiert. Diese werden auf drei Mahlzeiten verteilt und mit jeweils 500 Milliliter Wasser oder Brühe angerührt. Bei der Zubereitung sollten Salz, Zucker und Süßungsmittel vermieden werden. Kräuter und Gewürze dürfen nach Belieben verwendet werden.

Basisrezept süß:

75 g Haferflocken anrösten und mit ca. 200 ml Wasser aufgießen. Kurz aufkochen und quellen lassen. Mit Gewürzen und Beeren verfeinern.

Basisrezept pikant:

75 g Haferflocken anrösten und mit der doppelten Menge Wasser oder Gemüsebrühe aufkochen und quellen lassen. Bei Bedarf kohlenhydratarmes Gemüse wie z.B. Lauch klein schneiden und unterrühren. Nach Belieben mit verschiedenen Kräutern verfeinern.

Geeignete Gemüsesorten

(unter 4 g Kohlenhydrate auf 100 g)

Aubergine, Blumenkohl, Brokkoli, Chinakohl, Kohlrabi, Lauch, Fenchel, Grünkohl, Zucchini, Tomate, Spinat, Wirsing, Sauerkraut, Spargel, Schwarzwurzel, Rotkohl

Geeignete Obstsorten

(unter 10 g Kohlenhydrate auf 100 g)

Heidelbeere, Brombeere, Himbeere, Erdbeere, Kiwi, Stachelbeere, Pfirsich, Aprikose, Wassermelone, Clementine, Zitrone, Papaya, Johannisbeere, Quitte, Sternfrucht, Limette

Gemäßigte Hafertage:

Die gemäßigten Hafertage können sich über zwei bis drei Tage erstrecken. Auch hier werden drei Hafermahlzeiten zubereitet mit 60-80 g Haferflocken am Tag. Im Gegensatz zu den strengen Hafertagen, dürfen diese auch mit Milch oder Milchalternativen zubereitet werden. Zusätzlich können auch 50 g Gemüse oder Beeren, sowie 20 g Nüsse oder Saaten verwendet werden.





Haferpuffer mit Paprikacreme

Nährwerte pro Portion (285,5 g): 352 kcal, 17,6 g Eiweiß, 19,6 g Fett,
davon 8,5 g gesättigt

Zutaten für 2 Portionen:

- 1 große Möhre
- 30 g geriebener Cheddar
(oder anderen Hartkäse)
- 50 g Haferflocken
- 60 ml Gemüsebrühe
- 1 EL Rapsöl
- 1 rote Paprika
- 1 Lauchzwiebel
- 120 g Magerquark
- 50 g Schmand
- Pfeffer, Salz

Zubereitung

- Die Möhre schälen und grob raspeln, die Haferflocken mit der heißen Brühe übergießen und mit Möhrenraspeln, geriebenem Käse sowie 20 g Magerquark mischen.
- Aus der Masse mit feuchten Händen vier flache Puffer formen und diese mit Rapsöl in der Pfanne von beiden Seiten knusprig braten.
- Für die Paprikacreme die Paprika und die Lauchzwiebel ganz fein schneiden und mit dem restlichen Quark sowie dem Schmand mischen.
- Mit Pfeffer und Salz abschmecken.

Overnight-Oats „Cheesecake-Style“

Nährwerte pro Portion(245 g): 336 kcal, 14,3 g Eiweiß, 11,9 g Fett,
davon 2,95 g gesättigt

Zutaten für 1 Portion:

- 2 Vollkorn-(Hafer-)Kekse
- 1 EL Chiasamen
- 30 g zarte Haferflocken
- 1 Prise Salz
- Milch (Kuh- oder Pflanzenmilch)
- 150 g Naturjoghurt
- Zitronenschale, Saft
- Agavendicksaft oder Honig nach Bedarf

Zubereitung

- Die Kekse in einem Gefrierbeutel fein zerkrümeln und im Boden einer Schale festdrücken
- Chiasamen mit den Haferflocken und der Prise Salz, sowie der Milch vermischen und auf die Keksschicht geben
- Den Joghurt nach Bedarf mit etwas Honig oder Agavendicksaft süßen, Zitronenabrieb sowie -saft unterrühren und auf die beiden Schichten geben
- Abgedeckt über Nacht im Kühlschrank ruhen lassen

TIPP: Je nach Geschmack Beeren, Apfelmus oder Bananen auf die Joghurtschicht geben.



Bananenporridge (gemäßigte Hafertage)

Nährwerte pro Portion (267 g): 410 kcal, 12,7 g Eiweiß, 15,2 g Fett, davon 2,31 g gesättigt

Zutaten für 1 Portion:

- 50 g Haferflocken (zart oder grob)
- 50 ml Milch oder Wasser
- 1/2 Banane (zerkleinert)
- 1 Handvoll Beeren (z.B. Johannisbeeren, gerne auch tiefgefroren)
- 1 EL Walnüsse
- Kakao und/oder Zimt nach Belieben

Zubereitung

- Haferflocken in einem Topf leicht anrösten.
- Dieselbe Menge Wasser oder Milch zu den Haferflocken geben.
- Für die Süße eine zerkleinerte Banane kurz mitkochen.
- Zimt oder Kakao in den Haferbrei einrühren.
- Mit Walnüssen und den Beeren garnieren und genießen!



Asiatische Haferflockenpfanne (gemäßigte Hafertage)

Nährwerte pro Portion (317 g): 277 kcal, 10,3 g Eiweiß, 10,5 g Fett, davon 2,04 g gesättigt

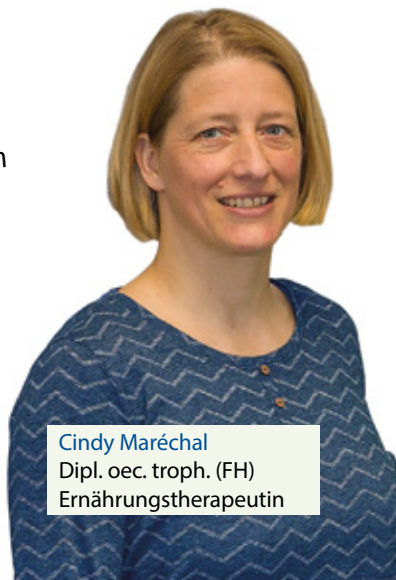
Zutaten für 1 Portion:

- 50 g Haferflocken (zart oder grob)
- 100 ml Wasser
- 20 g Zucchini
- 20 g Karotten
- 1 EL Cashewkerne
- Wenig Salz oder Sojasauce
- Nach Belieben mit Kurkumapulver und geriebenen Ingwer würzen

Zubereitung

- Haferflocken in einer Pfanne leicht anrösten.
- Die doppelte Menge Wasser zu den Haferflocken dazugeben und nach Belieben würzen.
- Karotten und Zucchini waschen und klein schneiden. Zuerst Karotten in die Pfanne geben und mitbraten, nach 2 min Zucchini dazugeben.
- Am Schluss mit einer Handvoll Cashewkerne garnieren und genießen!

Guten Appetit!
wünschen die Ernährungstherapeutinnen
der Nordseeklinik Westfalen
Wyk auf Föhr
www.PRAEGRESS.de



Cindy Maréchal
Dipl. oec. troph. (FH)
Ernährungstherapeutin



Alissa Kern, M.Sc.
Leitende Ernährungstherapeutin
der Nordseeklinik Westfalen

Neues Mitglied Patientenbeirat



Wir freuen uns sehr, **Burkhard Tapp** (68) im Gremium des Patientenbeirates willkommen zu heißen und zukünftig mehr über das Thema Lungen- und Herztransplantation zu erfahren.

Monatliche Sprechstunde in Freiburg

Neben seinen Aufgaben und Aktivitäten im Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO) (siehe Artikel ab Seite 22) bietet Burkhard Tapp seit 2011 eine monatliche Sprechstunde in der Lungentransplantationsambulanz und auf der Station „Brehmer“ im Universitätsklinikum Freiburg an. Bei Bedarf anschließend auch auf den Stationen der Thoraxchirurgie oder anderer Abteilungen.

Mehr zur Sprechstunde, den Terminen und Zeiten erfahren Sie auf der Internetseite der Regionalgruppe Südbaden:

www.bdo-ev.de/regionalgruppen/rg-suedbaden/

Gerne können Sie Burkhard Tapp direkt kontaktieren burkhard.tapp@bdo-ev.de,
Telefon 07642 - 9279317.

Erste S3-Leitlinie zur Nachsorge nach Lungentransplantation

Derzeit wird an einer wissenschaftlichen S3-Leitlinie zur Nachsorge Erwachsener nach Lungentransplantation für Deutschland, Österreich und der Schweiz, unter Federführung von Professor Dr. Jens Gottlieb, Medizinische Hochschule Hannover gearbeitet - auch Burkhard Tapp ist hierin involviert. Die Veröffentlichung der Leitlinie ist für Ende 2024 geplant.

In der Frühjahrsausgabe 2025 der „Atemwege und Lunge“, die im März erscheinen wird, werden wir Ihnen die wichtigsten Inhalte der Leitlinie vorstellen.



Gesundheitskompetenz für Meer Lebensqualität

Das Meer ganz nah, der Strand vor der Tür, die Stadt um die Ecke. Und SIE mittendrin!

Unsere Nordseeklinik Westfalen liegt in 1A-Lage, direkt am feinsandigen Hauptstrand und der Strandpromenade des Heilbads Wyk auf der Insel Föhr, wenige Meter von der Altstadt und dem Hafen entfernt.

Ein erfahrenes, gesundheitsorientiertes Arbeiterteam freut sich, Sie ärztlich, therapeutisch und persönlich auf Ihrem individuellen Weg der Krankheitsbewältigung und Gesundung zu begleiten.

Eine wertschätzende und unterstützende Kommunikation ist für uns dabei wesentlich im Umgang miteinander. Seien Sie herzlich willkommen.



- Schwerpunktlinik für COPD, Asthma, Lungenemphysem & COVID-19 Folgeerkrankungen
- Wohnen direkt am Strand. Klimatische Reize, schadstoffarme Luft, Meeresaerosol
- **PRÄGRESS®-Konzept** mit Ernährungstherapie, Bewegung & Atmung und Stärkung mentaler Ressourcen www.Praegress.de
- Nachhaltige Reha mit wissenschaftlicher Expertise www.Atemwege.science
- Patientenorientierter Familienbetrieb mit den gelebten Werten Vertrauen, Unterstützung und Transparenz
- Renten, Krankenkassen & Beihilfe

**NORDSEEKLINIK
WESTFALEN**
PNEUMOREHA AM MEER

Sandwall 25-27
25938 Wyk auf Föhr
Telefon 0 46 81 / 599-0
info@Nordseeklinik.online
www.Nordseeklinik.online

Long Covid: Genesen, noch nicht gesund!

Das Virus ist nicht mehr nachweisbar. Trotzdem zeigen sich im späteren Verlauf multiple Folgeerkrankungen. Als Lungenfachklinik sammeln wir seit März 2020 Erfahrungen mit LONG-COVID. Seit Januar 2021 bietet unser Team jetzt mit dem **CORONACH®**-Konzept seine Expertise und Erfahrung an: www.CORONACH.info

Gut zu wissen



Patientenratgeber des COPD – Deutschland e.V.

Besser verstehen, bewusster handeln

Zusammenhänge, Hintergründe verstehen kann auch dazu beitragen, die eigene Lebensqualität zu verbessern. Mehr Wissen, mehr Kenntnisse fördern die Bereitschaft, eigene Erfahrungen zu wagen. Zum Beispiel den Schritt zu gehen und eine stationäre pneumologische Rehabilitation in Anspruch zu nehmen, um sich auf die dort angebotenen Maßnahmen einzulassen. Konsequenterweise das mit dem behandelnden Lungenspezialisten vereinbarte Therapiekonzept einzuhalten, die Kontrolltermine regelmäßig wahrzunehmen und das Gespräch mit dem Arzt zu suchen, bei allen Fragen, die sich während der Behandlung stellen.



Atemphysiotherapie ...Schwerpunkt COPD/Lungenemphysem

Atemphysiotherapie ist ein wesentlicher Bestandteil des gesamten Behandlungskonzeptes bei Erkrankungen der Atmungsorgane – insbesondere bei COPD und einem Lungenemphysem.

Ein Therapieschwerpunkt der Atemphysiotherapie liegt in der Vermittlung von Selbsthilfetechniken zur Verbesserung der Atmung und zur Vermeidung von Atemnotsituationen. Mit diesen Techniken bekommen Sie ein Werkzeug an die Hand, mit dem eine bestmögliche Kontrolle über krankheitsbedingte Einschränkungen wiedererlangt werden kann. Atemphysiotherapie kann zu einer deutlichen Verbesserung des Krankheitsverlaufs und der damit einhergehenden Symptomatik führen.

„Ziel der Atemphysiotherapie ist die Verbesserung der Lebensqualität durch eine bestmögliche Wiederherstellung und Erhaltung der Atemfunktion und der körperlichen Leistungsfähigkeit.“

Sabine Weise, München

Physiotherapeutin, Mitinitiatorin und Dozentin der Fortbildungsreihe „Atemphysiotherapie“ der AG Atemphysiotherapie im Dt. Verband für Physiotherapie (ZVK) e.V.

Die atemphysiotherapeutischen Ziele richten sich nach den individuell bestehenden funktionellen Problemen des Patienten. Sie sind abhängig vom Stadium und dem Verlauf der Erkrankung.

Atemnot unter Belastung schränkt die Lebensqualität vor allem bei Alltagsaktivitäten extrem ein. Zur Vermeidung von Atemnot können Patienten durch atemphysiotherapeutische Maßnahmen längere kraftfordernde Bewegungsabläufe des täglichen Lebens lernen, mental voranzuplanen und zu strukturieren.



Wichtig! Compliance bei COPD und Lungenemphysem

Unter Compliance versteht man vor allem die Einhaltung der medikamentösen Therapie. Doch es geht dabei ebenso um die Akzeptanz und die Umsetzung des gesamten Behandlungskonzeptes und nicht nur die ordnungsgemäße Einnahme von Medikamenten.

Gerade bei chronischen Erkrankungen muss oftmals der persönliche Lebensstil auf die Erkrankung ausgerichtet bzw. die Verhaltensweisen an diese angepasst werden. Den eigenen Lebensstil konsequent verändern bedeutet viel Disziplin, innere Bereitschaft und Überzeugung für das Therapiekonzept.

Compliance wird von drei Faktoren getragen:

- Vertrauen
- Verstehen
- Therapieerfolg

Professor Dr. Rainer W. Hauck, München

Das Gespräch miteinander ist gerade bei einer chronischen Erkrankung oftmals entscheidend für das richtige Behandlungskonzept und den Therapieerfolg. Teilen Sie Ihrem Arzt so konkret wie möglich mit, wie es Ihnen geht, welches Beschwerdebild Sie haben, wie Sie mit der Medikation zurechtkommen und welche Probleme bei Ihnen bestehen.



Lungensport, Medizinische Trainingstherapie und Atemtherapie bei COPD

Durch die zunehmende Atemnot, eine Folge der Lungenerkrankung, schränken Patienten oftmals zusätzlich ihre körperlichen Aktivitäten ein – reduzieren diese manchmal sogar auf ein Minimum – mit dem Ziel, weitere Atemnot zu vermeiden oder dieser vorzubeugen. Doch das Gegenteil tritt ein, denn die Folge körperlicher Inaktivität ist Konditionsverlust und Muskelabbau, was zu einer noch früher einsetzenden Atemnot bereits bei geringster Anstrengung führt.

„Speziell an die Atemwegserkrankung und den aktuellen Schweregrad angepasstes körperliches Training kann die Lebensqualität und die Belastbarkeit erhöhen sowie Krankheitssymptome vermindern.“

Michaela Frisch

Stellvertretende Vorsitzende der AG Lungensport

Körperliches Training ist die wichtigste und effektivste nicht-medikamentöse Maßnahme, die man zur Beeinflussung des Krankheitsverlaufes selbst ergreifen kann.

Symptome der Erkrankung können gelindert, die Belastungsfähigkeit erhöht und auch die Lebensqualität durch körperliches Training gesteigert werden – auch wenn sich die krankheitsbedingten Veränderungen der Lunge selbst nicht aufhalten lassen.

Auch bei fortgeschrittenen Krankheitsstadien sind eine Verringerung der COPD-Symptomatik, eine Steigerung der Belastbarkeit, eine Abnahme der krankheitsbezogenen Depression sowie eine Verringerung der akuten Verschlechterungen möglich.

Wesentlich ist die Fortsetzung der Trainingstherapie nach Beendigung intensiver stationärer Rehabilitationsprogramme im ambulanten Bereich, etwa durch Heimtraining (Treppensteigen, Gehtraining) in Verbindung mit der Teilnahme an ambulanten Lungensportgruppen.

Nutzen Sie diese Therapien, um den Verlauf Ihrer Erkrankung positiv zu beeinflussen.



Pneumologische Rehabilitation – Schwerpunkt COPD/Lungenemphysem

Sehr viele Betroffene mit Atemwegserkrankungen, die zur Teilnahme an einer pneumologischen Rehabilitation berechtigt wären, haben noch nie an einer solchen Maßnahme teilgenommen. Dabei stellt die pneumologische Rehabilitation insgesamt eine der wichtigsten nicht-medikamentösen Behandlungsoptionen dar, um etwa die Symptome und die körperliche Belastbarkeit von Lungenpatienten zu verbessern.

Vielfältige wissenschaftliche Untersuchungen belegen bei COPD und Lungenemphysem nachweisbare Effekte, wie beispielsweise mehr körperliche Leistungsfähigkeit, weniger Atemnot, mehr Lebensqualität sowie weniger Depressionen und Ängste.

Dringend angeraten wird eine pneumologische Rehabilitation auch nach einer akuten Verschlechterung (Exazerbation) mit Krankenhausaufenthalt.

„Gäbe es ein Medikament mit der Wirkungsweise einer pneumologischen Reha, so würde dessen Nicht-Verordnung als ein Kunstfehler angesehen werden.“

Professor Dr. Klaus F. Rabe, Grosshansdorf

Patienten mit COPD soll eine pneumologische Rehabilitation angeboten werden, wenn trotz adäquater ambulanter ärztlicher Betreuung beeinträchtigende körperliche, soziale oder psychische Krankheitsfolgen bestehen, welche die Möglichkeit von normalen Aktivitäten bzw. die Teilhabe am beruflichen und privaten Leben behindern.

Nähere Informationen zu den Ratgebern des COPD – Deutschland e.V. finden Sie auf der Homepage: www.copd-deutschland.de



Die Patientenratgeber können online gelesen oder als Printversion angefordert werden. Bitte beachten Sie die auf der Homepage veröffentlichten Versandinformationen.

Patienten direkt

Dr. Michael Barczok

...beantwortet *Ihre* Fragen



Atemweg- und Lungenerkrankungen sind meist sehr komplex, ebenso die vielfältigen therapeutischen Optionen. Im Arzt- und/oder Therapeutengespräch findet sich manchmal nicht ausreichend Zeit, doch viele Fragen ergeben sich auch erst, wenn man sich zu Hause in Ruhe mit den Maßnahmen und seiner Erkrankung befasst.

In dieser Rubrik beantwortet

Dr. med. Michael Barczok, Facharzt

für Innere Medizin, Lungen- und Bronchialheilkunde, Allergologie, Sozial-, Schlaf- und Umweltmedizin, Lungenzentrum Ulm (www.lungezentrum-ulm.de) regelmäßig Ihre Fragen.

1.

Als bei mir die Diagnose COPD mit Lungenemphysem, Stadium III, gestellt wurde, bin ich „aus allen Wolken gefallen“. Ich kann die Krankheit nicht einordnen, nichts damit anfangen. Das Schlimmste dabei ist, dass scheinbar niemand hilft, um alles zu begreifen bzw. aufzeigt, wie es weitergeht, was ich tun kann. Ich habe begonnen, im Internet zu recherchieren, fühle mich jedoch überfordert.

Welche Schritte, welche Maßnahmen sind nun nach der Diagnose zunächst wichtig zu gehen?

Ich kann nachvollziehen, wie es Ihnen geht. Im Arztgespräch wird man überflutet mit Details zu Ursache, Behandlung und Prognose der Erkrankung. Der kurze Kontakt im Arztgespräch, sei es beim Facharzt oder oft wenig besser auch beim Hausarzt, hinterlässt viele Fragen. Die Antwort im Internet zu suchen, ist in der Tat nicht wirklich ratsam. Jedenfalls nicht, indem man das Wort COPD in den Browser eingibt und dann zehntausende Links und Infos ausgespuckt bekommt, die auf höchst unterschiedlichem Level und häufig mit kommerziellen oder ideologischen Inhalten durchsetzt angeboten werden.

Perfekt wäre es, in dieser Situation rasch eine Rehabilitation machen zu können, in deren Verlauf Schu-



lung und ausführliche Arzt-Patienten-Gespräche Standard sein sollten.

Als erste Hilfe empfehle ich Ihnen, auf die Internetseite der Deutschen Atemwegsliga zu gehen, die ein laufend aktualisiertes und auf Patientenprobleme zugeschnittenes Informationsangebot für Patienten mit COPD oder Asthma anbietet. Hier werden die Ursachen der Erkrankung ausführlich behandelt, der Verlauf der Erkrankung dargestellt und ausgeführt, wie man ihn beeinflussen kann und nicht zuletzt werden alle in Deutschland erhältlichen Inhalationsmedikamente detailliert mit kleinen Filmchen vorgestellt. Dieses Internet-Portal kann ich Ihnen uneingeschränkt als Informationsquelle empfehlen.

Eine hervorragende Ergänzung hierzu ist dann auch die ambulante Patientenschulung COPD, die in Deutschland für jeden Patienten kostenlos angeboten wird, aber leider nicht überall flächendeckend zur Verfügung steht. Hier sollte dann auch die letzte Frage ausreichend qualifiziert beantwortet werden können. Aus meiner Erfahrung zeigt sich immer wieder: nur Patienten, die gut über ihre Erkrankung und deren Behandlung Bescheid wissen, können auf Dauer von den umfangreichen therapeutischen Möglichkeiten profitieren, die heute vorhanden sind.

Hier finden Sie ein Verzeichnis von Arztpraxen, die Patientenschulungen anbieten:

www.atemwegsliga.de/patientenschulungen.html.

2. Ich habe eine COPD mit einem Lungenemphysem, Stadium II bis III. Immer wieder habe ich Phasen, in denen es mir gut und dann wieder sehr schlecht geht. Es ist ein ständiges Auf und Ab. In den weniger guten Phasen bin ich sehr müde, kaum belastbar. Was sind die Ursachen und wie kann ich schlechte Phasen möglichst vermeiden?

Je weiter eine COPD voranschreitet, desto kleiner wird der Spielraum, der dem Körper bleibt, um Schwankungen auszugleichen. **Besonders spürbar wird dies bei klimatischen Schwankungen**, die leider auch in unseren Breiten immer stärker zunehmen, und bei körperlicher Belastung. Auch seelische und psychische Belastungssituationen schlagen stärker durch als Sie dies aus früheren Zeiten gewohnt waren.



Vermeiden lassen sich diese Faktoren nur selten, man kann aber versuchen, seine Widerstandsfähigkeit zu stärken. Ganz wichtig ist hierfür, konsequent die verbliebene körperliche Belastbarkeit tagtäglich zu trainieren und, wenn irgend möglich, zu verbessern. Eine hervorragende Möglichkeit dafür ist es, sich einer Lungensportgruppe anzuschließen, alternativ einer Herzsportgruppe, falls Lungensport vor Ort nicht angeboten wird. Die Erfahrung zeigt, dass Patienten, die körperlich aktiv sind, spürbar an Belastbarkeit auch in Problemsituationen wie beispielsweise einem Infekt gewinnen. Auch eine Atemtherapie kann einen wichtigen Beitrag leisten, widerstandsfähiger zu werden, indem man lernt, auch unter Druck ruhig und effektiv zu atmen.

3. Wie kann ich unterscheiden, ob ich „nur“ eine schlechte Phase habe oder eine akute Verschlechterung vorliegt?

Objektivieren lässt sich eine akute Verschlechterung durch eine rasch abnehmende körperliche Belastbarkeit, die Notwendigkeit eines häufigeren Einsatzes bronchienerweiternder Sprays und gegebenenfalls auch das Absinken der Peak flow-Werte und/oder der Sauerstoffsättigung. Im Zweifelsfall versuchen Sie, ärztliche Hilfe zu bekommen, insbesondere dann, wenn ein Infekt beteiligt ist, der zusätzliche Maßnahmen erfordert.

4. Vor meiner Diagnose eines Lungenemphysems im Stadium III sind wir jährlich in den Urlaub geflogen. Im Herbst 2019 fand letztmalig ein Flug in die Türkei statt. Jetzt möchten wir doch wieder einmal eine Reise ans Mittelmeer unternehmen. Ich habe gelesen, dass zur Abklärung, ob man flugtauglich ist, ein Hypoxietest sinnvoll sei. Um was für einen Test handelt es sich dabei, wo kann man diesen ggf. durchführen lassen? Und welche Auswirkungen kann ein Flug auf ein vorliegendes Lungenemphysem haben?

In speziellen Forschungseinrichtungen gibt es die Möglichkeit, den Sauerstoffgehalt der Atemluft kontrolliert zu reduzieren und damit zu testen, was im Körper passiert, wenn man in großer Höhe im Flugzeug unterwegs ist. Bei Langstreckenflügen wird der Luftdruck in der Kabine nicht vollständig ausgeglichen, so dass der Sauerstoffgehalt auf ein Niveau sinken kann, das den sogenannten Sauerstoffpartialdruck um 10-30 % sinken lässt. Für Gesunde ist das kein Problem, Patienten, die schon im Alltag Probleme mit ihren Sauerstoffwerten haben, können dadurch aber in eine schwierige Situation geraten. Grundsätzlich kann man sagen, dass bei einer Sauerstoffsättigung unter 90 % im Alltag während des Fluges zusätzlicher Sauerstoff zumindest zur Verfügung stehen sollte. Die Atemwegs-Liga stellt auch ein kleines Programm zur Verfügung, mit dem man seine Werte konkret überprüfen kann: www.atemwegsliga.de/sauerstoffrechner.html.

Bei Unterschreitung der Grenzwerte sollte man auf Langstreckenflüge verzichten oder vorab sicherstellen, dass für den Flug ein Sauerstoffgerät an Bord zur Verfügung gestellt wird, was meist gegen entsprechenden Aufpreis möglich ist.

Kontaktadressen

Selbsthilfeorganisationen

Alpha1 Deutschland

Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Erkrankte e.V.

Alte Landstraße 3, 64579 Gernsheim

Kostenfreie Servicenummer 0800 - 5894662

www.alpha1-deutschland.org, info@alpha1-deutschland.org



Bundesverband der Organtransplantierten e.V.

Opferstraße 9, 38723 Seesen

Telefon 05381 – 4921735

www.bod-ev-de, post@bdo-ev.de



Bundesverband Selbsthilfe Lungenkrebs e.V.

Rotenkruger Weg 78, 12305 Berlin

Telefon 016090 - 671779

www.bundesverband-selbsthilfe-lungenkrebs.de

info@bundesverband-selbsthilfe-lungenkrebs.de

CPD – Deutschland e.V.

Landwehrstraße 54, 47119 Duisburg

Telefon 0203 – 7188742

www.cpd-deutschland.de,
verein@cpd-deutschland.de



in Auflösung



Deutsche Sauerstoff- und Beatmungsliga LOT e.V.
Selbsthilfegruppen für Langzeitsauerstoff- und Beatmungstherapie

Deutsche Sauerstoff- und Beatmungsliga LOT e.V.

Weiterhin erreichbar info@sauerstoffliga.de und

www.sauerstoffliga.de.

Telefonische Beratung durch Angelika Uher:

Telefon 08431 – 9078075 oder ingolstadt@sauerstoffliga.de



Leben
braucht
Luft

Leben braucht Luft

Losler Verbund von Selbsthilfegruppen

Telefon 08071 – 9045253

www.lebenbrauchtluft.de, info@lebenbrauchtluft.de



Lungenfibrose e.V.

Postfach 15 02 08, 45242 Essen

Telefon 0201 – 488990, Telefax 0201 – 94624810

www.lungenfibrose.de, o.drachou@lungenfibrose.de

Patientenorganisation

Lungenemphysem-COPD Deutschland

Lindstockstraße 30, 45527 Hattingen

Telefon 02324 – 999000

www.lungenemphysem-copd.de,

shg@lungenemphysem-copd.de



Sarkoidose-Netzwerk e.V.

Rudolf-Hahn-Straße 248,

53227 Bonn

Telefon/Telefax 0228 – 471108

www.sarkoidose-netzwerk.de,
verein@sarkoidose-netzwerk.de



Patientenorientierte Organisationen



Arbeitsgemeinschaft Lungensport in Deutschland e.V.

Raiffeisenstraße 38, 33175 Bad Lippspringe

Telefon 05252 – 93706-03, Telefax 05252 – 937 06-04

www.lungensport.org, lungensport@atemwegsliga.de

Deutsche Atemwegsliga e.V.

in der Deutschen Gesellschaft für

Pneumologie

Raiffeisenstraße 38, 33175 Bad Lippspringe

Telefon 05252 – 933615, Telefax 05252 – 933616

www.atemwegsliga.de, kontakt@atemwegsliga.de



Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft
für Außerklinische Beatmung
und Intensivversorgung

Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung und Intensivversorgung (DIGAB) e.V.

Geschäftsstelle c/o Intercongress GmbH

Ingeborg-Krummer-Schroth-Straße 30, 79106 Freiburg

Telefon 0761 – 69699-28, Telefax 0761 – 69699-11

www.digab.de, digab-geschaeftsstelle@intercongress.de

Deutsche Lungenstiftung e.V.

Reuterdamm 77, 30853 Langenhagen

Telefon 0511 – 2155110,

Telefax 0511 – 2155113

www.lungenstiftung.de,

deutsche.lungenstiftung@t-online.de



www.lungeninformationsdienst.de

Helmholtz Zentrum München – Dt. Forschungszentrum

für Gesundheit und Umwelt GmbH

www.lungenaerzte-im-netz.de

In Zusammenarbeit mit dem Verband

Pneumologischer Kliniken e.V.



Deutsche Gesellschaft für Pneumologie
und Beatmungsmedizin e.V.

Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. (DGP)

<https://pneumologie.de/aktuelles-service/patienten>

Impressum

Herausgeber

Offene Akademie und Patienten-Bibliothek e.V. i.G.
Laubeggengasse 10, 88131 Lindau
Telefon 08382 – 9110125
www.patienten-bibliothek.de
info@patienten-bibliothek.de

Patientenbeirat

Jutta Remy-Bartsch, Bronchiektasen-/COPD-Patientin, Übungsleiterin Lungensport
Christian Schmitt-Plank, Bundesverband Selbsthilfe Lungenkrebs
Burkhard Tapp, Bundesverband der Organtransplantierten
Marion Wilkens, Alpha1 Deutschland e.V.
Patricia Zündorf, Angehörige COPD-Selbsthilfegruppe Bonn
Angelika Uher, COPD- und LOT-Patientin

Wissenschaftlicher Beirat

Dr. Michael Barczok, Ulm
Prof. Dr. Claudia Bausewein, München
Bettina Bickel, München
Dr. Justus de Zeeuw, Köln
Michaela Frisch, Trossingen
Dr. Jens Geiseler, Marl
Prof. Dr. Rainer W. Hauck, Altötting
Prof. Dr. Felix Herth, Heidelberg
Prof. Dr. Klaus Kenn, Schönau
Prof. Dr. Winfried J. Randerath, Solingen
Monika Tempel, Regensburg
Prof. Dr. Claus F. Vogelmeier, Marburg
Sabine Weise, München

Verlag, Anzeigenvertrieb, Gestaltung

Patientenverlag Sabine Habicht
Laubeggengasse 10, 88131 Lindau

Verlagsleitung

Sabine Habicht
s.habicht@patienten-bibliothek.de

Redaktion

Sabine Habicht (Leitung)
Nina Colditz (freie Mitarbeiterin)
Dr. phil. Maria Panzer (DIGAB)
Elke Klug (freie Mitarbeiterin)

Lektorat

Cornelia Caroline Funke M.A.
typoscriptum medicinae, Leipzig

Layout

Andrea Küst
MediaShape, Grafik- und Mediendesign, Lindau

Versand

Holzer Druck und Medien GmbH & Co. KG
Fridolin-Holzer-Straße 22
88171 Weiler im Allgäu
www.druckerei-holzer.de

Druck

Holzer Druck und Medien GmbH & Co. KG
Fridolin-Holzer-Straße 22
88171 Weiler im Allgäu
www.druckerei-holzer.de

Ausgabe

Herbst 2024/11. Jahrgang
Auflage 30.000 Patienten
Auflage 4.000 Ärzte
ISSN (Print) 2627-647X
ISSN (Online) 2627-6542
ISBN 9783982064802

Erscheinungsweise

4 x jährlich
Nächste Ausgabe: Winter (29. November 2024)

Schutzgebühr pro Heft

Deutschland 6,50 Euro
Ausland 9,50 Euro

Medienpartner



**Patientenorganisation
Lungenemphysem-COPD Deutschland**
Lindstockstraße 30, 45527 Hattingen
Telefon 02324 – 999000
www.lungenemphysem-copd.de
shg@lungenemphysem-copd.de



COPD – Deutschland e.V.
Landwehrstraße 54, 47119 Duisburg
Telefon 0203 – 7188742
www.copd-deutschland.de
verein@copd-deutschland.de



Alpha1 Deutschland
Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Erkrankte e.V.
Alte Landstraße 3, 64579 Gernsheim
Kostenfreie Servicenummer 0800 – 5894662
www.alpha1-deutschland.org
info@alpha1-deutschland.org



**Bundesverband Selbsthilfe
Lungenkrebs e.V.**
Rotenkruher Weg 78, 12305 Berlin
www.bundesverband-selbsthilfe-lungenkrebs.de
info@bundesverband-selbsthilfe-lungenkrebs.de
Telefon 0160 – 90 67 17 79



**Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft
für Außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V.**
Geschäftsstelle c/o Intercongress GmbH
Ingeborg-Krummer-Schroth-Straße 30
79106 Freiburg
Telefon 0761 – 69699-28
Telefax 0761 – 69699-11
www.digab.de



www.lungenaerzte-im-netz.de
Monks – Ärzte im Netz GmbH
Tegernseer Landstraße 138
81539 München
Telefon 089 – 642482-12
Telefax 089 – 642095-29
info@lungenaerzte-im-netz.de



Lungeninformationsdienst
Helmholtz Zentrum München –
Deutsches Forschungszentrum für Gesundheit
und Umwelt (GmbH)
Ingolstädter Landstraße 1, 85764 Neuherberg
Telefon 089 – 3187-2340
Telefax 089 – 3187-3324
www.lungeninformationsdienst.de
info@lungeninformationsdienst.de



Sarkoidose-Netzwerk e.V.
Rudolf-Hahn-Straße 148, 53227 Bonn
Telefon/Telefax 0228 – 471108
www.sarkoidose-netzwerk.de
verein@sarkoidose-netzwerk.de

Lungenfibrose e.V.

Postfach 15 02 08,
45242 Essen
Telefon 0201 – 488990,
Telefax 0201 – 94624810
www.lungenfibrose.de,
o.drachou@lungenfibrose.de



Verteilte Auflage 34.000 Stück

An ca. 7500 Sammelbesteller Ärzte, Kliniken, Apotheken, Patientenkontaktstellen, Gesundheitsämter, Geschäftsstellen von Krankenkassen, Bibliotheken der www.Patienten-Bibliothek.de, ca. 850 Sammelbesteller der Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland, Alpha1 Deutschland, Bundesverband Selbsthilfe Lungenkrebs, Alpha1-Austria und Lungensportgruppen in Deutschland und Österreich. Täglich über 500 Aufrufe/Seitentreffer, allein über Google/AdWords.

Bildnachweise

Deckblatt © Yakobchuk Olena – AdobeStock, S3
Jutta Remy-Bartsch, S4 soleg – AdobeStock, Monika Tempel, S6-7 Hildegard und Bernd Stachetzki, Sarkoidose-Netzwerk e.V., S8 Alpha1 Deutschland e.V., S9 Gorilla – AdobeStock, Sonja Reif, S10-12 Patricia Zündorf, Jochen Rhinow, COPD-Selbsthilfe Bonn, A_Bruno – AdobeStock, S13 Harry, doornu – AdobeStock, S14 Monika Tempel, S15 cons gate – AdobeStock, S16 Monika Tempel, S18 Monika Tempel, polack – AdobeStock, S19 rkris, Tartila – AdobeStock, S20 Peakstock – AdobeStock, Christian Schmitt-Plank, S22 Burkhard Tapp, S23 Jeanette Dietl – AdobeStock, S24-25 Burkhard Tapp, Bundesverband der Organtransplantierten e.V., S26 Manuel Gollek, S27 PhysioAssist GmbH, S28 Lungenfibrose

e.V., S29 Dr. Richard Gronemeyer, Andreas Wünsch, Dr. Gottfried Huss, nenetus – AdobeStock, Lungenfibrose e.V., S30-31 Lungenfibrose e.V., LMU Klinikum, Schön Klinik Berchtesgadener Land, S32 Ranimi – AdobeStock, S33 COPD – Deutschland e.V., S34 Prof. Dr. Christian Taube, Prof. Dr. Claus F. Vogelmeier, Soho A studio – AdobeStock, S35 Production Perig – AdobeStock, S36 makstorm – AdobeStock, S37 Dr. Michael Barczok, S38 Lungeninformationsdienst, pathdoc – AdobeStock, S39 Prof. Dr. Claus F. Vogelmeier, S40 miri – AdobeStock, S42 Tina Baier, S43 Michaela Frisch, Jutta Remy-Bartsch, Air-be-c, S44-45 Jutta Remy-Bartsch, Linde Healthcare, S46 DIGAB, T. Tanzyna, S47 Dr. Jens Geiseler, ResMed, S48 magicmine – AdobeStock, S49 DIGAB T. Tanzyna, S50 sakdam – AdobeStock, S51 Matthias Seifer, Patientenverlag Sabine Habicht, eyetronic – AdobeStock, S52 AG Lungensport, S53-56 Nordseeklinik Westfalen, Tatyana Sidukova, ainum – AdobeStock, S57 Burkhard Tapp, S58-59 COPD – Deutschland e.V., S60 Matthias Seifer, Patientenverlag Sabine Habicht, Robert Kneschke – AdobeStock, S61 Maksym Kravchenko – AdobeStock, U4 dedesin – AdobeStock, Patientenverlag Sabine Habicht

Hinweise

Die namentlich gekennzeichneten Veröffentlichungen geben die Meinung des jeweiligen Autors wieder. Anzeigen müssen nicht die Meinung der Herausgeber wiedergeben. Texte, Interviews etc., die nicht mit einem Autorennamen oder einer Quellenangabe gekennzeichnet sind, wurden von Sabine Habicht, Redaktionsleitung, erstellt. Für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos wird keine Haftung übernommen. Eine Verwertung einschließlich des Nachdrucks der in der Zeitschrift enthaltenen Beiträge und Abbildungen sowie deren Verwertung und/oder Vervielfältigung – z.B. durch Fotokopie, Übersetzung, Einspeicherung und Verarbeitung in elektronische Systeme oder Datenbanken, Mailboxen sowie für Vervielfältigungen auf CD-ROM – ohne schriftliche Einwilligung des Verlages sind unzulässig und strafbar. Alle Rechte der vom Patientenverlag konzipierten Anzeigen und Beiträge liegen beim Verlag. Die Informationen/Beiträge der Patientenzeitschrift „Patienten-Bibliothek – Atemwege und Lunge“ können das Gespräch mit dem Arzt sowie entsprechende Untersuchungen nicht ersetzen. Die Patientenzeitschrift dient der ergänzenden Information.

Paketbeilage

Alpha1 Journal
Bronchiektasen



Vorschau Winter 2024

- Ein Herz und eine Lunge
- Zusammenhänge
- Kommunikation
- Begleiterkrankungen
- Inhalation
- Rauchstopp
- Rehabilitation
- Hilfsmittel
- Netzwerk
- Muskeltraining
- Vorbeugung



Ihr Weg zur nächsten Ausgabe

Atemwege und Lunge

eine **Patienten-Bibliothek**[®]

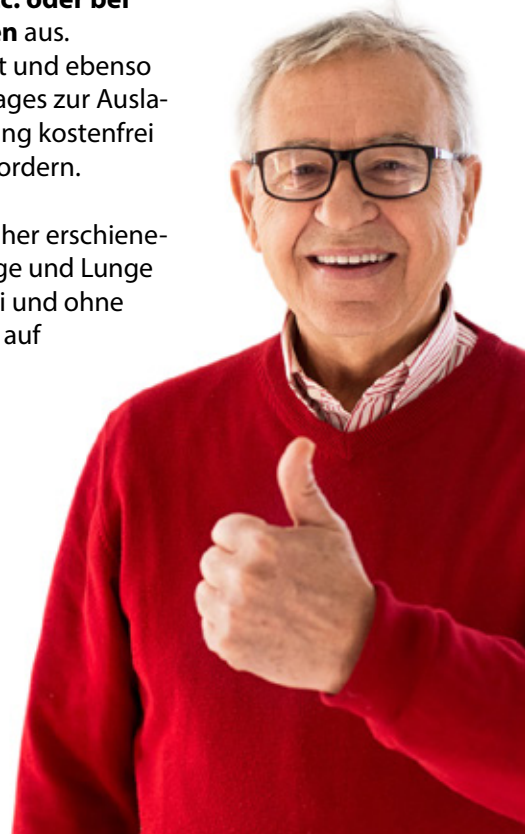


Die Zeitschrift liegt in Deutschland und in Österreich kostenfrei zur **Mitnahme in Arztpraxen, Kliniken, Apotheken, Physiotherapiepraxen etc. oder bei Selbsthilfe- und Lungensportgruppen** aus.

Dieser Verteilerkreis kann die Zeitschrift und ebenso die Themenratgeber des Patientenverlages zur Auslage und Weitergabe als Sammelbestellung kostenfrei über www.Patienten-Bibliothek.de anfordern.

Lesen Sie online als PDF-Datei alle bisher erschienenen Ausgaben der Zeitschrift Atemwege und Lunge sowie alle Themenratgeber – kostenfrei und ohne Registrierung – oder als Einzelbeiträge auf www.Patienten-Bibliothek.org.

Auch über den **Buch- und Zeitschriftenhandel** kann die jeweils aktuelle Ausgabe der Atemwege und Lunge erworben werden. Die ISBN finden Sie auf dem Deckblatt und im Impressum.



Im **Einzelversand** liefern wir Ihnen die Zeitschrift **gegen eine Gebühr** gerne auch an Ihre private Anschrift. Nutzen Sie unseren Versandservice ohne Abonnementverpflichtung.



Bitte senden Sie das Bestellformular an folgende Anschrift:
Patientenverlag,
Laubeggengasse 10,
88131 Lindau
Alternativ können Sie uns
Ihre Bestellung mailen:
info@Patienten-Bibliothek.de

Die in unregelmäßigen Abständen erscheinenden Themenratgeber unseres Verlages werden zumeist der Zeitschrift beigelegt und können zudem kostenfrei angefordert werden.

Bestellformular kostenpflichtiger Einzelversand

Ja, hiermit bestelle ich folgende Ausgabe(n) der Patientenzeit-schrift **Atemwege und Lunge** zum Bezugspreis **pro Ausgabe** von € 6,50 (Deutschland) und € 9,50 (im europäischen Ausland) inkl. Porti und Versandkosten.

Frühjahr Sommer Herbst Winter
März 2024 Juni 2024 Sept. 2024 Dez. 2024

Frühjahr Sommer Herbst Winter
März 2025 Juni 2025 Sept. 2025 Dez. 2025

Vorname _____ Name _____

Straße _____ Hausnummer _____

PLZ _____ Ort _____

E-Mail für Rechnungsversand _____

Bitte freimachen, falls Marke zur Hand

Patientenverlag
Laubeggengasse 10
88131 Lindau