

Ein Kommunikations-Leitfaden für  
**Alpha-1-Kümmerer**

Aus dem Amerikanischen übertragen, für Alpha-1-Betroffene  
angepasst und erweitert von Monika Tempel.



**Alpha 1**  
Deutschland e.V.

# Die Autorin Monika Tempel



Das Thema „Kommunikation“ zieht sich als Roter Faden durch meine berufliche Laufbahn

- als Ärztin
- als Aus- und Weiterbilderin
- als Referentin und Autorin

Seit 2011 liegt mein Arbeitsschwerpunkt im Bereich „Psychopneumologie“ (ein Fach mit einer großen Zukunft, das offiziell noch gar nicht existiert).

Neben der Patientenversorgung engagiere ich mich in Vorträgen und Veröffentlichungen für das Thema „Lunge und Psyche“.

Ihre

*Monika Tempel*

# Vorwort

In unserer Beratung von Alpha-1 Betroffenen fielen vor kurzem die folgenden Sätze: „Ich habe zwar eine Alpha-1-Diagnose, aber kein neues Hobby“ bzw. „ich werde die Erkrankung annehmen, aber mich damit nicht weiter beschäftigen!“.

Geht das eine ohne das andere? Kann ich meine Erkrankung annehmen, ohne darüber zu sprechen, mich damit auseinanderzusetzen und meine Angehörigen miteinzubeziehen? Unsere Erfahrung zeigt, dass eine offene Kommunikation für uns Patienten wichtig ist. Doch dabei vergessen wir häufig, dass auch für unsere Angehörigen, die Kümmerer, eine gute Kommunikation und eine Einbindung von großer Bedeutung ist.

Liebe Familienmitglieder und Freunde, wir zeigen es nicht immer, aber es ist so gut, dass es Euch gibt. Wir können nicht ohne Euch – wieso dies so ist und wie wir am besten kommunizieren, das zeigt uns dieser Leitfaden.

Danke an alle Kümmerer!

Marion Wilkens  
Alpha1 Deutschland e.V.

## **Danksagung**

Dieser Leitfaden basiert auf dem Konzept des COMFORT Communication Project von Joy V. Goldsmith, PhD und Elaine Wittenberg, PhD. Das COMFORT Communication Project ist ein US-amerikanisches Programm, das die Kommunikation im Gesundheitswesen verbessern soll. Die Entwicklung dieser Ressourcen wurde zum Teil durch Zuschüsse des National Cancer Institute und der Archstone Foundation finanziert. Die Materialien sind urheberrechtlich geschützt.

Wir nutzen das Konzept mit schriftlicher Genehmigung der Projektleitung und haben es an die Bedürfnisse von Alpha-1-Betroffenen angepasst. Mehr über das COMFORT Communication Project und weitere Ressourcen auf der Website [www.CommunicateComfort.com](http://www.CommunicateComfort.com).

# Inhaltsverzeichnis

<b>6</b>	<b>Einleitung – Über diesen Leitfaden</b>	
<b>8</b>	<b>Kommunikation mit dem Patienten</b>	
	Was es bedeutet, ein Kümmerer zu sein .....	10
	Was sollte ich als Kümmerer dem Patienten/den Angehörigen mitteilen? .....	12
	Was ist, wenn wir uns nicht einig sind? .....	18
<b>20</b>	<b>Kommunikation mit Angehörigen</b>	
	Wer sind Angehörige? .....	22
	Wie spreche ich mit Angehörigen über Alpha-1-Antitrypsin-Mangel? .....	24
	Warum ist es schwierig, über Alpha-1-Antitrypsin-Mangel zu sprechen? .....	30
	Wie können Angehörige mir als Kümmerer helfen? .....	32
<b>36</b>	<b>Kommunikation mit Angehörigen, die weit weg sind</b>	
	Wie ist es, ein Angehöriger zu sein, der weit weg ist? .....	38
	Wie sieht die Alpha-1-Reise aus? .....	40
<b>46</b>	<b>Kommunikation mit Behandlern</b>	
	Was benötigen Behandler von mir? .....	48
	Was kann ich einen Behandler fragen? .....	50
	Was ist, wenn ich nicht tun kann, was verlangt wird? .....	52

# **Einleitung – über diesen Leitfaden**



Die Kommunikation untereinander ist wichtig, wenn jemand in Deiner Familie erfährt, dass er Alpha-1-Antitrypsin-Mangel hat. Das Reden über Alpha-1-Antitrypsin-Mangel beeinflusst den Verlauf der Erkrankung – sowohl für den Patienten als auch für Dich als Kümmerer. Wenn Du oder der Patient sich nervös oder traurig fühlen, können sich diese Gefühle darauf auswirken, wie Ihr miteinander, mit Angehörigen und mit Behandlern kommuniziert.

Dieser Leitfaden für Kümmerer möchte die Kommunikation zwischen Alpha-1-Betroffenen und Alpha-1-Behandlern erleichtern.

Zu den Alpha-1-Betroffenen gehören:

- Patient
- Kümmerer (pflegender Angehöriger)
- Angehörige (abweichend von der rechtlichen Bezeichnung sind in diesem Leitfaden Familienmitglieder, Freunde, Vertraute unter dem Begriff „Angehörige“ eingeschlossen)

Zu den Alpha-1-Behandlern zählen:

- medizinische Fachkräfte
- psychosoziale Fachkräfte
- spirituelle Begleiter

Im Leitfaden gelten die Bezeichnungen für die Alpha-1-Betroffenen (Patient, Kümmerer, Angehörige) und die Alpha-1-Behandler (medizinische und psychosoziale Fachkräfte, spirituelle Begleiter) für alle Geschlechter.

**Dieser Leitfaden wurde für Alpha-1-Betroffene entwickelt – vor allem für die Kümmerer. Er basiert auf vier Hauptgedanken:**

Der Patient braucht Unterstützung durch seine Angehörigen.

Der Kümmerer sollte ebenfalls unterstützt werden.

Alpha-1-Antitrypsin-Mangel betrifft den Körper, die Psyche und den Geist des Patienten.


Kommunikation ist ein Prozess, der zwischen Patient, Kümmerer, den übrigen Betroffenen und den Behandlern entsteht.

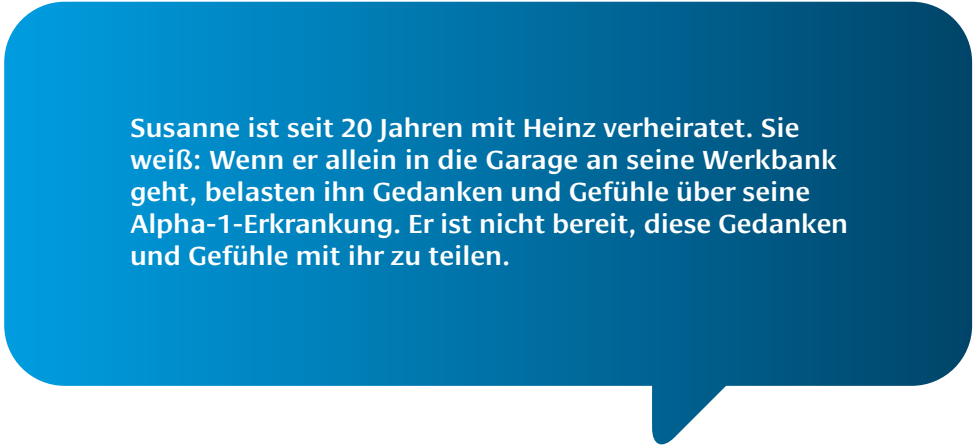
Wir freuen uns, diese Ressource anbieten zu können, um Alpha-1-Betroffenen zu helfen, über die Erkrankung zu sprechen. Wir hoffen, dass dieser Leitfaden einige Hilfsmittel für die Alpha-1-Reise an die Hand gibt.




# Abschnitt 1 – Kommunikation mit dem Patienten



- 
- Was es bedeutet, ein Alpha-1-Kümmerer zu sein
  - Was sollte ich dem Patienten/ den Angehörigen mitteilen?
  - Was ist, wenn wir uns nicht einig sind?



Susanne ist seit 20 Jahren mit Heinz verheiratet. Sie weiß: Wenn er allein in die Garage an seine Werkbank geht, belasten ihn Gedanken und Gefühle über seine Alpha-1-Erkrankung. Er ist nicht bereit, diese Gedanken und Gefühle mit ihr zu teilen.



- **Was es bedeutet,  
ein Alpha-1-Kümmerer  
zu sein**

**Du vermittelst Deine Gefühle durch die Art, wie Du Dinge sagst oder tust – durch den Tonfall Deiner Stimme oder die Art, wie Du durch einen Raum gehst.**

Michael, zum Beispiel, kommt abends von einem langen Arbeitstag heim und findet seine Frau völlig erschöpft und atemlos auf dem Sofa vor. Barbara hatte versucht, das neue Staudenbeet ganz alleine anzulegen. Aus Sorge und Ärger sagt er:




*Das ist nicht gut: „Ich habe Dir gesagt, Du sollst damit bis zum Wochenende warten. Dann können wir die Stauden gemeinsam in aller Ruhe pflanzen. Aber Du musstest es mal wieder auf eigene Faust machen. Du hast keine Ahnung, wie schlimm es für mich ist, Dich so vorzufinden.“ Und dann ist er fast sofort traurig darüber, seine Frau zu verletzen, die so sehr unter ihrer Kraftlosigkeit durch die Alpha-1-Erkrankung leidet. Als er den Ausdruck auf ihrem Gesicht sieht, füllen sich seine Augen mit Tränen.*



Der Patient wird darauf reagieren, wie Du kommunizierst. Sei Dir bewusst, dass Ihr Euch gegenseitig beeinflusst durch das, was Ihr sagt und wie Ihr es sagt.

Über Vorstellungen, Worte, Gefühle und Gedanken zu sprechen, ist der Kern der Kommunikation. Beginne damit, darüber zu sprechen, wie es sich anfühlt, ein Kümmerer zu sein.



- Was sollte ich dem Patienten/ den Angehörigen mitteilen?



Die Art und Weise, wie Du mit anderen über Alpha-1 sprichst, hängt von so vielen Dingen ab. Dein eigenes Wohlbefinden ist ein wichtiger Faktor, ebenso wie Deine Beziehung zu dem Patienten. Was Familienmitglieder und Freunde von Dir erwarten, beeinflusst, worüber Du mit dem Patienten sprichst.

Martins Frau, Tina, war 38 Jahre alt, als Alpha-1 bei ihr diagnostiziert wurde. Sie genoss gerade ihre Position im fünften Jahr als Direktorin einer Grundschule. Martin sagt: „Sie wollte nicht, dass andere von ihrer Erkrankung erfahren – vor allem nicht die Kollegen und Schüler. Es war schwer für mich, Gründe zu finden, wenn sie sich wegen einer akuten Verschlechterung nicht wohl fühlte oder krankgeschrieben wurde.“

Als Kümmerer hast Du vielleicht das Gefühl, dem Patienten nicht sagen zu können, wie es Dir geht, worüber Du Dir Sorgen machst, wie sehr Du es vermisst, andere Dinge zu tun und wovor Du Angst hast. Jeder Kümmerer muss Entscheidungen treffen, was er dem Patienten oder anderen

mitteilen soll. Manchmal ist es hilfreich, das mit einer anderen Person als dem Patienten zu besprechen. Es ist wichtig, seine Gefühle, Sorgen und Bedenken mitzuteilen und gehört zu werden – egal, ob mit jemandem zu Hause oder außerhalb des Hauses.



Tanja, eine 34-jährige Frau, die sich um ihre Mutter mit fortgeschrittener Lungenerkrankung kümmert, erklärt über die Kommunikation mit den anderen Familienmitgliedern: „Es ist so, als würde es verschwinden, wenn man nicht über Alpha-1 spricht. Meine Familie weiß nicht, wie man mit diesen Dingen umgeht. Ich weiß nicht, wohin ich mich mit meinen Fragen und Problemen wenden soll. Ich bin immer weniger produktiv. Seine Gedanken und Gefühle nicht zu teilen, macht alles nur noch schlimmer.“

## Sprich über... ...Deinen Körper!



Sich um einen Alpha-1-Patienten zu kümmern, fordert einen Tribut von Deinem Körper. Ein Kümmerer kann Probleme damit haben, Schlaf zu finden und gut zu essen. Viele Kümmerer ignorieren ihre eigenen Schmerzen und Beschwerden, die Aufmerksamkeit benötigen.



*Ich war seit Monaten nicht mehr bei meinem eigenen Arzt. Ich habe einfach nicht die Zeit dazu. Eines Tages bemerkte meine Tochter, dass ich Schwierigkeiten hatte, mich richtig zu bewegen. Sie brachte mich dazu, zum Arzt zu gehen. Ich hatte Muskelverspannungen im Kreuz. Ich wusste, dass meine Rückenschmerzen vom schweren Schleppen kommen, das ich für meinen Mann übernommen hatte. Er schaffte es einfach nicht mehr, die Getränkekisten drei Treppen hoch zu tragen. Und ich schaffte es nicht, zu meinem eigenen Arzt zu gehen.*

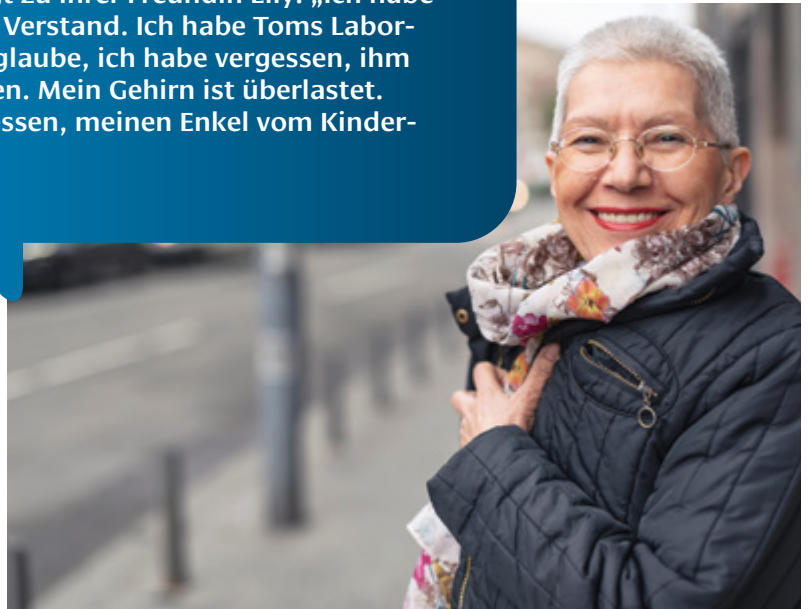


## Sprich über... ...Deine Gedanken!



Sich dauerhaft um Alpha-1-Patienten zu kümmern, ist schwierig und kann überwältigend sein. Du hast vielleicht das Gefühl, dass es schwer ist, mit all den medizinischen Informationen und Entscheidungen umzugehen. Es kann für Dich schwieriger sein, Dich zu konzentrieren, Entscheidungen zu treffen und Dich verlässlich um den Patienten zu kümmern.

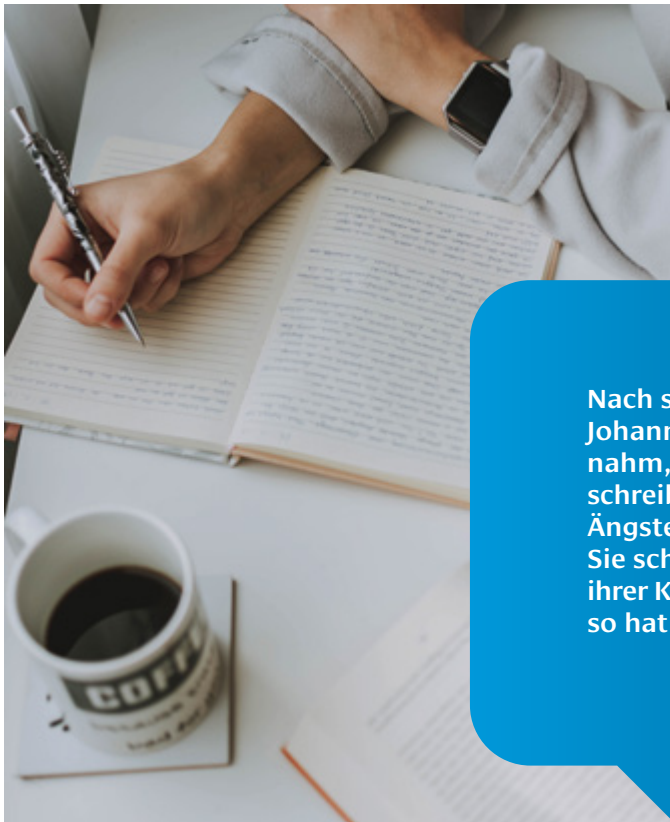
Margret kümmert sich um ihren Mann Thomas, der schon viele Jahre an Alpha-1 erkrankt ist und vor einiger Zeit eine Lungentransplantation bekommen hat. Sie versucht, sich um alle seine Medikamente, Termine und Anweisungen für die Pflege zu kümmern. Sie sagt zu ihrer Freundin Elly: „Ich habe das Gefühl, ich verliere den Verstand. Ich habe Toms Labortermine vergessen und ich glaube, ich habe vergessen, ihm seine Medikamente zu geben. Mein Gehirn ist überlastet. Gestern hätte ich fast vergessen, meinen Enkel vom Kindergarten abzuholen.“



## ... Deine Zeit!



Wenn sich die Dinge für den Patienten ändern, ändern sie sich für Dich, den Kümmerer. Menschen, die Du früher regelmäßig treffen konntest, oder Aktivitäten, die Du einst gerne unternommen hast, sind nicht mehr möglich aufgrund Deiner Verantwortlichkeiten als Kümmerer.



## ... Deine Gefühle!



Du wirst Zeiten des Friedens, des Zweifels, der Hoffnung, der Angst und mehr erleben. Der Patient könnte Dir beim Umgang mit diesen Gefühlen helfen. Aber möglicherweise denkst Du, dass Du den Patienten nicht beunruhigen willst.

Nach sieben Monaten als Kümmerer merkte Johanna, dass sie sich weniger und weniger Zeit nahm, um ihr Tagebuch zu führen. Tagebuch schreiben war etwas, das sie tat, um über ihre Ängste, Frustrationen und Freuden zu reflektieren. Sie schämte sich fast, sich ein paar Minuten von ihrer Kümmerer-Zeit für sich selbst zu nehmen, und so hat sie mit dem Tagebuchschreiben aufgehört.

# Informationen teilen.

Wenn Du zum ersten Mal erfährst, dass ein Familienmitglied Alpha-1-Antitrypsin-Mangel hat, möchtest Du vielleicht mehr über die Krankheit, ihre Behandlung und den Verlauf wissen. Du kannst Dich an das Internet, eine Patientenorganisation und an Freunde wenden, um Informationen zu finden. Sobald Du neue Informationen hast, musst Du entscheiden, ob Du sie mit dem Patienten teilen willst oder nicht.

## Was Du beim Teilen von Informationen beachten solltest

- Warum möchte ich diese Informationen teilen?
- Warum habe ich Angst, diese Informationen zu teilen?
- Wie wirkt sich diese Information auf den Patienten aus?
- Wie wirkt sich diese Information auf mich aus?
- Möchte der Patient diese Informationen wissen?
- Wie wirkt sich diese Information auf mich als Kümmerer aus?

TIPPI!

## Vorschläge, wie Du Informationen teilen kannst

- „Ich möchte Dir etwas Neues erzählen, das ich über Alpha-1 erfahren habe.“
- „Ich habe das Gefühl, dass Du das wissen möchtest.“
- „Heute habe ich mehr erfahren über die Behandlung und was es für Dich und mich bedeuten wird.“
- „Der Arzt kam nach Deiner Lungenfunktionsprüfung und sagte mir, dass sich Deine Werte verschlechtert haben.“
- „Ich hatte ein wirklich gutes Gespräch mit der Krankenschwester gestern Abend. Sie erzählte über eine Art Wohngemeinschaft für Beatmungspatienten.“
- „Wir waren uns immer sehr nahe, und ich möchte, dass Du weißt, was ich über Alpha-1 in Erfahrung gebracht habe. Im Internet steht, dass eine Substitutions-therapie die Zerstörung des Lungengewebes nicht rückgängig machen, aber verlangsamen kann.“

Wenn Du Dich entscheidest, dem Patienten Informationen, die Du über Alpha-1 erfahren hast, nicht mitzuteilen, solltest Du trotzdem darüber nachdenken, mit einem Arzt oder einer Pflegekraft über diese Entscheidung zu sprechen. Es ist wichtig, dass Du anderen Deine Bedenken mitteilst. Sie können Dich bei der Entscheidung unterstützen.



## Was sage ich anderen Menschen – und was nicht?

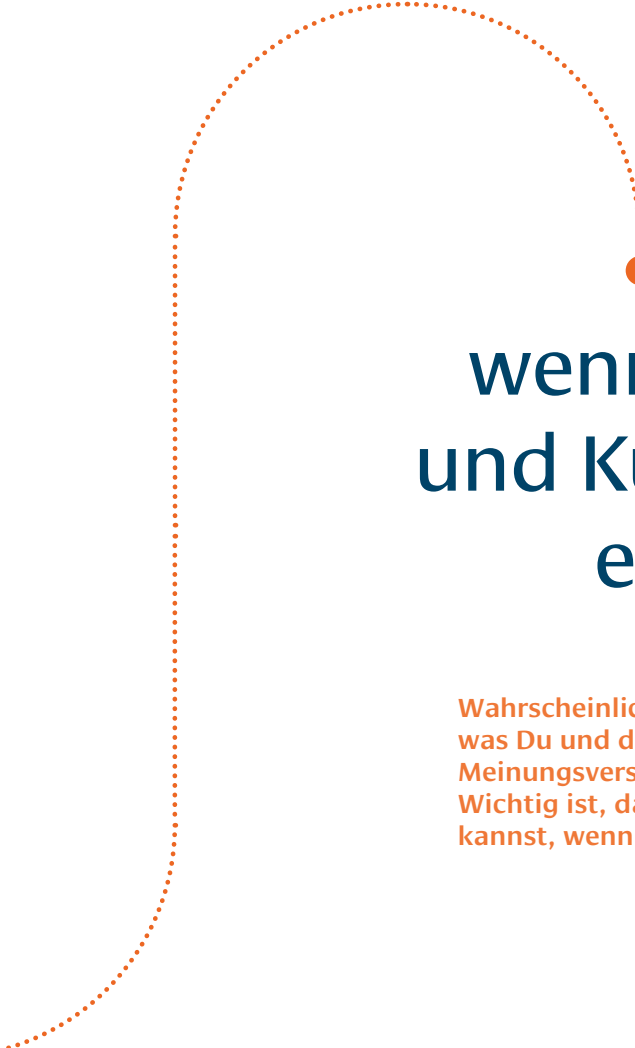
Als Kümmerer hast Du immer wieder Neuigkeiten über die Alpha-1-Erkrankung des Patienten zu berichten. Die Beziehung, die Du zu dem Patienten hast, wird Dir helfen zu entscheiden, welche Informationen Du für Dich behältst und welche Informationen Du mit anderen teilst. Die Weitergabe von Nachrichten hängt davon ab, wer nach Informationen fragt und von den Vor- und Nachteilen, die sich aus der Weitergabe ergeben. Eine Meinungsverschiedenheit mit dem Patienten über die Weitergabe von Informationen kann zusätzlichen Stress für Dich bedeuten.

Eine 64-jährige Frau, die sich um ihren lungenkranken Mann kümmert, erklärt: „Als mein Mann und ich erfahren haben, dass eine Lungentransplantation notwendig ist, wollte er es nicht seinem Bruder sagen. Der hatte gerade seinen Job verloren, sein jüngster Sohn war ziemlich krank und er lebt mehrere Hundert Kilometer entfernt. Ich sagte ihm: „Was soll ich sagen, wenn er fragt, wie es dir geht?“

### Gründe, warum Du anderen Menschen nichts sagen möchtest

- Sie könnten die Informationen missbrauchen.
- Du hast das Gefühl, dass Du keine Unterstützung brauchst.
- Du willst nicht, dass sie sich einmischen.
- Du willst ihr Leben nicht stören.
- Du willst ihnen keinen Stress verursachen.





- Was ist, wenn sich Patient und Kümmerer nicht einig sind?

Wahrscheinlich gibt es Unterschiede in dem, was Du und der Patient denken und wollen. Meinungsverschiedenheiten sind in Ordnung. Wichtig ist, dass Du lernst, wie Du kommunizieren kannst, wenn Ihr unterschiedlicher Meinung seid.



Meinungsverschiedenheiten sind normal. Der Patient und Du haben gemeinsame Erfahrungen, die sich darauf auswirken, worüber Ihr sprecht und wie Ihr mit Meinungsverschiedenheiten umgeht. Sich darauf zu einigen, unterschiedlicher Meinung zu sein, kann Eure Beziehung stärker machen. Aber es kann auch sehr anstrengend sein, und Du musst vielleicht jemanden finden, der Deine Sorgen und Frustrationen teilt.

Während der Alpha-1-Erkrankung werden Du und der Patient, sofern er dazu in der Lage ist, mit vielen Entscheidungen konfrontiert. Die Behandlung von Alpha-1 sollte Entscheidungen beinhalten, die das bestmögliche Leben für den Patienten gewährleisten.

**TIPP!**

## Hoffnung schöpfen aus den Entscheidungen, die Du und der Patient fällen

- Wie man lebt
- Mit wem man Zeit verbringt
- Welche Aktivitäten/Arbeiten man ausüben möchte
- Dinge, die man erleben möchte



## **Abschnitt 2 – Kommunikation mit Angehörigen**

- Wer sind Angehörige?
- Wie spreche ich mit Angehörigen über Alpha-1-Antitrypsin-Mangel?
- Warum ist es schwierig, über Alpha-1-Antitrypsin-Mangel zu sprechen?
- Wie können Angehörige mir als Kümmerer helfen?



## • Wer sind Angehörige?

“

*„Auch wenn wir seit ein paar Jahren nicht mehr verheiratet sind, war ich ein Jahrzehnt lang mit ihm verheiratet und wir haben gemeinsam die Kinder großgezogen. Ich kenne ihn gut. Alles, was die Kinder tun, ist ab und zu bei ihm anzurufen. Als er die Diagnose Alpha-1 bekam, hat er mich zuerst angerufen. Ich habe mich immer um ihn gekümmert und werde es immer tun“, erklärt Dorothee, die sich um ihren Ex-Mann kümmert.*

”



Andrea und ich waren einfach immer befreundet. Ich lernte sie in der Schule kennen, als wir Teenager waren. Wir blieben in Kontakt, gingen zu den Hochzeiten des anderen, sahen uns einmal alle paar Jahre. Ganz plötzlich lebten wir in der gleichen Stadt. Es war keine Überraschung für mich, als sie mich nach ihrer Alpha-1-Diagnose bat, ihre Patienten-Bevollmächtigte zu sein. Ihr Ehemann hat nicht mehr mit mir gesprochen, seit sie den Papierkram unterschrieben hat.

## Mache zwei Listen!

Erstelle zwei Listen mit Angehörigen, die an Deinem (Eurem) Leben beteiligt sind. Die erste Liste sollte Angehörige enthalten, die Dir und (oder) dem Patienten unterstützend zur Seite stehen könnten. Die zweite Liste sollte Angehörige enthalten, die Dich (Euch) möglicherweise nicht unterstützen. Liste die Gründe auf, warum Du so empfindest.

TIPP!



- **Wie spreche ich mit Angehörigen über Alpha-1-Antitrypsin-Mangel?**

Plötzlich richtet jeder den Blick auf Dich, um Neuigkeiten, Updates und Erklärungen über die Alpha-1-Erkrankung des Patienten zu erfahren.

Es kann sich anfühlen wie ein Karussell, das sich ständig dreht, mit Menschen, die Dich ständig kontaktieren. Der Austausch von Nachrichten über die Alpha-1-Erkrankung ist Teil Deines Lebens als Kümmerer. Aber es kann schwierig sein, damit umzugehen.



Wie Du mit Angehörigen über Alpha-1 redest, hängt von vielem ab:

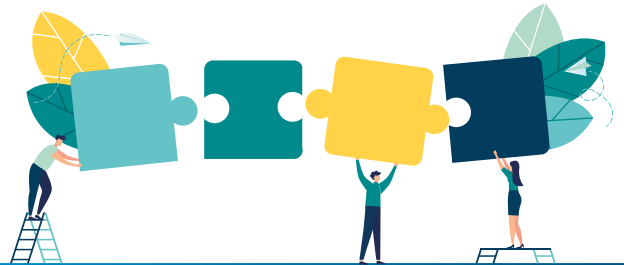
- Deiner Beziehung zu jedem Angehörigen
- Was Du vermutest, dass jeder Angehörige von Dir braucht
- Was Du vermutest, dass jeder Angehörige von Dir hören möchte



# Erkennst Du Dich in einer oder mehreren der folgenden Beschreibungen von Kümmerern?

## Bist Du ein Träger-Kümmerer?

Mag sein, Du befindest Dich in einer Gemeinschaft von Angehörigen, in der nicht über Alpha-1 gesprochen wird. Deine Angehörigen vermeiden typischerweise Konflikte. Die Gemeinschaft ist zwar um Dich und den Patienten herum, aber Du kümmerst Dich allein um den geliebten erkrankten Menschen. Das ist erfüllend, aber es lässt Dir wenig Zeit und Energie für alles andere, auch für Dich selbst. Der Patient trifft die Entscheidungen, und Du sorgst dafür, dass diese Entscheidungen in die Tat umgesetzt werden. Angehörige könnten Dir einen Teil Deines Stresses abnehmen, aber es fällt Dir schwer, Hilfe anzunehmen oder zu erbitten.



Roberts Mutter benötigte seit kurzem eine Substitutionstherapie und kam nicht gut damit zurecht. Roberts Frau hatte zur gleichen Zeit einen depressiven Rückfall. Robert sagt: „Ich habe mich immer um alles gekümmert. Meine Schwester ist schon in jungen Jahren ausgewandert. Ich bringe meine Mutter zur Infusionstherapie in die Praxis und meine Frau zu den Sitzungen in der psychiatrischen Klinik. Ich bin froh, dass ich das tun kann.“

TIPP!

### Empfehlungen für Träger-Kümmerer

- Fordere Dich selbst heraus, heute um Hilfe zu bitten.
- Sage dem Patienten, was Du heute zu tun hast.
- Nehme Dir heute 20 Minuten Zeit für Dich selbst – und sei es, um auf dem Sofa zu sitzen und Deine Lieblingsmusik zu hören.

## Bist Du ein Manager-Kümmerer?

Mag sein, Du bist über jeden Aspekt der Alpha-1-Erkrankung des Patienten auf dem Laufenden. Es ist für Dich sehr wichtig, die Angehörigen bei Entscheidungen über die Alpha-1-Erkrankung und die Behandlung anzuleiten und zu führen. In der Tat bist Du wahrscheinlich der Hauptsprecher bei Arztterminen und im Gespräch mit den Angehörigen. Der Patient respektiert Deine Ideen und Behandlungsentscheidungen. Die Angehörigen genießen den regelmäßigen Kontakt und die Gespräche und konzentrieren sich auf das Positive. Du betrachtest Dich vielleicht als eine Art Forscher über Alpha-1 und damit verknüpfte medizinische Informationen.



Lisa kümmert sich um ihre Mutter mit Alpha-1, die inzwischen eine Sauerstoff-Langzeittherapie benötigt. Sie sagt: „Meine Schwester hilft mir bei meiner Mutter. Aber ich muss ihr beibringen, was wichtig ist und wie man bestimmte Dinge tut. Denn ich bin derjenige, die mit dem Lungenfacharzt spricht, den Tankstand kontrolliert, den Sauerstoffversorger anruft.“

TIPP!

### Empfehlungen für Träger-Kümmerer

- Teile Deine Sorgen über den Patienten mit einem anderen Angehörigen.
- Frage den Patienten über seine Meinung, wie die Dinge laufen.
- Lege Deine „To-Do-Liste“ für einen Nachmittag beiseite und tue etwas Entspannendes.



## Bist Du ein Partner-Kümmerer?

Mag sein, Du erhältst Unterstützung von vielen Angehörigen, ebenso wie der Patient. Die Angehörigen tun, was sie können, um die Pflege mit Dir zu teilen. Ihr sprecht offen über die Alpha-1-Erkrankung und tauscht verschiedene Ideen aus. Wenn Angehörige unterschiedlicher Meinung sind, sprecht Ihr über die Meinungsverschiedenheiten und kommt zu einer Lösung. Der Patient macht sich Gedanken um Dich, wie es Dir geht und wie sich die Alpha-1-Erkrankung auf Dein Leben auswirkt. Die Angehörigen helfen Dir, Zeit für Dich selbst zu finden.

Wir haben mit meinem erkrankten Vater auf den Abschluss einer CT gewartet. Es war ein langer Tag. Meine Mutter drehte sich zu mir um und sagte: „Wir müssen besser auf uns aufpassen, damit wir lange in der Lage sind, all dies zu tun.“ Sie hatte recht. Es war schon spät und ich hatte noch nichts gegessen oder getrunken.

**TIPP!**

### Empfehlungen für Partner-Kümmerer

- Lade ein Familienmitglied ein, für Dich einzuspringen und Dich einen Tag lang zu vertreten.
- Teile dem Patienten mit, wie dankbar Du ihm bist.
- Iss heute drei gesunde Mahlzeiten.

## Bist Du ein Allein-Kümmerer?

Mag sein, Du bist die einzige Person, die sich um den Patienten kümmert und Entscheidungen für ihn trifft. Der Patient verlässt sich auf Dich. Es ist wahrscheinlich, dass der Patient viele Bedürfnisse hat, die Dich betreffen. Vielleicht fühlst Du Dich von den Angehörigen frustriert, weil sie Dich nicht stärker unterstützen. Es ist schwierig, Hilfe zu finden und Du hast wenig Energie für Dich selbst.



Bei Theo war Leberkrebs als Folge seiner Alpha-1-Erkrankung diagnostiziert worden. Christa erinnert sich: „Es war eine harte Zeit. Theo ging es nicht gut und er schlief auch am Tage häufig ein. Das war für mich die einzige „gute“ Zeit, um Lebensmittel zu besorgen, also ging ich zum Laden. Ich traf auf Theos Bruder, der auch einkaufen war. Er wohnt zwei Häuserblocks von uns entfernt, aber er kommt uns nie besuchen. Ich beobachtete ihn, wie er einfach durch die Gemüseabteilung schlenderte. Unsere Blicke trafen sich und er nickte schnell mit dem Kopf und ging weg. Er hätte mich wenigstens fragen können, wie es seinem Bruder geht.“

**TIPP!**

### Empfehlungen für Allein-Kümmerer

- Nimm Dir 10 Minuten, um etwas aufzuschreiben, was Dir in der nächsten Woche helfen könnte, und wie Du es in die Tat umsetzen kannst.
- Sage „Ja“ zu einem Hilfsangebot und schau Dir an, wie es funktioniert.
- Rufe einen Freund an und frage, wie es ihm geht.

**Vielleicht hast Du das Gefühl, dass eine oder mehrere dieser Beschreibungen von Kümmerern auf Dich zutreffen.**

**Jeder Kümmerer braucht und verdient Hilfe.  
Versuche einen neuen Weg zu finden, wie Du Dich um Dich selbst kümmern kannst, während Du Dich um den Patienten kümmerst.**

# • Warum ist es schwierig, über Alpha-1 zu sprechen?

Kommunikation über Alpha-1 kann mit Worten oder ohne Worte erfolgen. Unsere Worte oder unser Schweigen drücken unsere Gefühle und Gedanken aus. Wir können verletzt werden oder wir können jemand anderen verletzen mit den Worten, die wir benutzen oder indem wir überhaupt nichts über die Alpha-1-Erkrankung sagen.

TIPP!

## Wie Du mit Angehörigen kommunizieren kannst, die nicht über Alpha-1 reden möchten:

- Sei einfach anwesend und nimm den Druck, reden zu müssen.
- Frage, wie es ihnen geht.
- Teile etwas aus Deinem eigenen Leben mit, das schwierig ist.
- Gib Dir und der anderen Person ein Zeitlimit. („Ich habe gerade fünf Minuten und dachte, ich sollte mal anrufen...“)
- Lass andere Familienmitglieder oder Freunde Informationen an sie weitergeben.

## Wie redest Du über den Alpha-1-Mangel des Patienten?

- Welche Wörter verwendest Du (bzw. verwendest Du nicht) mit bestimmten Angehörigen?
- Vermeidest Du Augenkontakt oder stellst Du ihn bewusst her, wenn Du über bestimmte Alpha-1-Themen redest?

TIPP!

## Gelegenheiten, um gewünschte (und vom Patienten freigegebene) Informationen mitzuteilen

- Familientreffen
- Gruppen-Chat
- Gruppen-Telefonat
- Kommunikationskette (wähle einen Angehörigen, der Kontakt zum nächsten Angehörigen herstellt...)
- Gruppen-E-Mail (wähle einen Angehörigen für die E-Mail-Updates über den Patienten)

## Kommunikation über Alpha-1 kann verletzend sein durch:

- die Art und Weise, wie Worte gesagt werden (Tonfall)
- die Körpersprache der Person (Gesicht, Augen, Gestik), wenn Worte gesagt werden
- den Zeitpunkt, wann die Person sich entscheidet etwas mitzuteilen (Timing)
- die Vorgeschichte mit der Person, die etwa sagt
- die unmittelbaren Umstände in Deinem Leben

Identifiziere jemanden in Deiner Gemeinschaft von Angehörigen, den Du als besonders herausfordernd empfindest:

.....

Schreibe auf, was diese Person für Dich als Kümmerer herausfordernd macht:

.....

.....

.....

TIPP!

## Wie man ein Gespräch über verletzte Gefühle beginnt:

- „Ich weiß, dass wir alle im Moment mit neuen Dingen zurechtkommen müssen ...“
- „Ich kann mich am besten um [den Patienten] und mich kümmern, wenn ich ...“
- „Es würde wirklich helfen, wenn Du ...“

# • Wie können Angehörige mir als Kümmerer helfen?

- Lass mich wissen, was Du brauchst... Irgendetwas.
- Wir sind für Dich da. Wir können helfen.
- Lass uns einfach wissen, was wir tun können.
- Ruf mich an, wenn Du etwas brauchst.

Dies sind vielleicht vertraute Worte, die Du von Deinen Angehörigen vernommen hast. Hilfe mag verfügbar sein, aber Du musst darum bitten, wenn Du sie brauchst. Jeder Kümmerer braucht Hilfe. Wenn Du lernst, um Hilfe zu bitten und anderen mitzuteilen, was Du brauchst, kann das Deinen Stress mindern.

Vielleicht glaubst Du, dass Dir die Angehörigen nicht bei den Problemen helfen können, die Du als Kümmerer hast. Oder Du möchtest sie vor dem schützen, was sie sehen oder erleben könnten. Wenn Dir jemand Hilfe angeboten hat, ist es in Ordnung, ja zu sagen! Lass die anderen möglichst genau wissen, was Du brauchst. Niemand weiß besser als Du, welche Bedürfnisse Du hast.



## Wie Du um Hilfe bitten kannst:

- Erkläre das Problem, das Du hast.
- Sage der anderen Person, welche Hilfe Du benötigst.
- Beschreibe, wie sie helfen können.
- Erkläre, wie dies Dir helfen wird.

### Beispiele, wie Du konkret um Hilfe bitten kannst:

„Alex nimmt eine Menge Medizin. Seine Medikamente liegen zur Abholung in der Apotheke bereit. Kannst Du auf Deinem Weg bei der Apotheke halten und sie mitbringen? Das würde mir wirklich helfen, denn es ist schwer für mich, das Haus zu verlassen.“

„Wegen der zahlreichen Besucher in der letzten Zeit bin ich nicht in der Lage gewesen, fünf Minuten für mich allein zu finden. Würde es Dich stören, wenn ich nicht bleibe, wenn Du heute Nachmittag zu Besuch kommst? Ich würde gerne für eine halbe Stunde im Park spazieren gehen. Das würde meinen Tag wirklich entspannter machen.“

„Das Haus ist ein Chaos und es ist mir so peinlich, wenn Leute vorbeikommen, um ihn zu besuchen. Ich brauche Hilfe beim Aufräumen und beim Ordnen von all diesem medizinischen Zeug im Esszimmer. Du bist so gut darin, Dinge in Ordnung zu bringen.“

TIPP!

## Wie Du ein Angebot ablehnen kannst, das nicht hilfreich ist:


- Bedanke Dich bei der anderen Person.
- Erkenne das Hilfsangebot von anderen an.
- Sage ihnen, wenn ihr Angebot bestimmte Probleme verursacht.
- Erkläre, dass Du das Angebot nicht annehmen kannst.
- Schlage eine andere Möglichkeit vor, wie sie helfen können.

“

### Ein Beispiel, wie Du ein Angebot ablehnen kannst:

*„Danke, dass Du Dir die Mühe gemacht hast, hierher zu reisen, um Ludwig zu besuchen. Ich weiß, dass Du ein Essen für alle kochen wolltest. Aber das wird einfach nicht möglich sein, wegen der Gerüche, die es verursachen wird und der zusätzlichen Hektik im Haus. Was ich wirklich schätzen würde – und ich weiß, Ludwig ebenfalls –, wäre Folgendes: wenn Du sein Lieblingseis mitbringen und es mit ihm in seinem Zimmer genießen könntest.“*


“



Zu lernen, um Hilfe zu bitten, ist eine sehr wichtige Art und Weise, wie Du Dich um Dich selbst kümmern kannst, während Du Dich um den Patienten kümmerst.



## **Abschnitt 3 – Kommunikation mit Angehörigen, die weit weg sind**

- 
- Wie ist es, ein Angehöriger zu sein, der weit weg ist?
  - Wie lassen sich weit entfernte Angehörige über den Alpha-1-Verlauf einbinden?

# ● Wie ist es, ein Angehöriger zu sein, der weit weg ist?

Ein Angehöriger, der mehr als eine Stunde reisen muss, kann sich weniger einbezogen in die Pflege oder sogar schuldig fühlen, weil er nicht in der Lage ist, bei dem Patienten und seiner Familie zu sein. Denke daran, dass Angehörige, die weit weg wohnen, trotzdem an der Pflege ihres geliebten Menschen beteiligt sein wollen.

## TIPP!

### Welche Hilfe Du anbieten kannst, wenn Du als Angehöriger weit weg bist

- Biete an, Telefonate zu führen oder finanzielle Aufgaben zu übernehmen.
- Rufe den Kümmerer und/oder den Patienten an und höre Dir seine Sorgen und Ängste an.
- Überweise Geld oder zahle für Dienstleistungen, die die Pflege erleichtern.
- Recherchiere Informationen über unterstützende Angebote (Bewegung, Entspannung, Ernährung ...).
- Biete an, Dich für ein paar Tage um den Patienten zu kümmern, um den Kümmerer vor Ort zu entlasten.

### Angehörige einbeziehen, die weit weg sind

Wenn Du der Kümmerer bist, der in der Nähe wohnt, hast Du eine wichtige Rolle dabei, die Angehörigen, die weit weg sind, auf dem Laufenden zu halten. Hilf ihnen zu verstehen, wie viel der Patient in der Lage ist selbst zu tun und wie er sich körperlich verändert hat. Dies wird ihnen helfen herauszufinden, wie sie aus der Ferne helfen können. Das Gespräch mit den anderen Angehörigen über die Alpha-1-Erkrankung und über den Patienten gibt Dir die Möglichkeit, um deren Hilfe zu bitten, wenn es nötig ist.

## Dinge, die man Angehörigen, die weit weg sind, mitteilen kann:


- Erzähle ihnen Deine Ängste, Sorgen und Nöte.
- Hilf Ihnen, mehr über Alpha-1 zu erfahren, indem Du eine Broschüre oder eine vertrauenswürdige Website vorschlägst (z. B. [www.alpha1-deutschland.org](http://www.alpha1-deutschland.org)).
- Beschreibe die Behandlung, wie sie ablaufen wird und wie sie sich auswirken wird.
- Berichte ihnen, wie sich der Patient verändern wird oder sich verändert hat, sowohl körperlich und geistig.
- Sprich über alle Probleme, die Du und der Patient haben.

## Du kannst auch folgendes mitteilen:

- Eine E-Mail/Karte, die Worte oder Gedanken des Patienten enthält
- Website-Links, die Diagnose und Alpha1-Erkrankung beschreiben
- Ein Kalender mit Behandlungsterminen und Verabredungen
- Einen konkreten Wunsch nach etwas, das Du und der Patient benötigen
- Updates und Bilder über den Alpha-1-Verlauf
- Mitteilung über gute Nachrichten, über erfolgreiche Behandlungen oder verbessertes Befinden

## Wege zur Bewältigung und Kommunikation, wenn Du weit weg bist

- Bitte den Patienten, über den Höhepunkt und den Tiefpunkt des Tages zu sprechen.
- Plane einen Besuch, bei dem Du die Gelegenheit hast, Behandler des Patienten zu treffen.
- Plane einen Video-Chat.
- Pflege telefonischen Kontakt mit einem der Behandler des Patienten (in Absprache mit Patient und Kümmerer).
- Vereinbare, dass Du in Termine per Telefon einbezogen wirst.
- Frage nach einem Patienten-Fürsprecher/Patienten-Lotse an dem Ort, wo der Patient versorgt wird.
- Plane Zeit zum Ausruhen nach Deiner Reise fest ein.
- Nutze das Internet oder die örtliche Bibliothek, um Unterstützungsangebote für Kümmerer zu finden.



# • Wie lassen sich weit entfernte Angehörige über den Alpha-1-Verlauf einbinden?

Verwende das folgende Arbeitsblatt als Hilfe, um Informationen an weit entfernte Angehörige zu übermitteln. Es ist eine Möglichkeit, den Verlauf der Behandlung im Laufe der Zeit darzustellen. Es kann Dir helfen zu verstehen, wie sich der Patient gefühlt hat, und was als Nächstes kommen sollte, wenn Du über die Pflege nachdenkst.

## Wie Du den Alpha-1-Verlauf aufzeichnen kannst

- 1 Das Diagramm hat zwei Achsen. Die Achse, die nach oben und unten geht, hat Zahlen, die in Zehnerschritten zählen. Diese Zahlen sind Prozentsätze. Diese Zahlen geben an, wie gut sich der Patient in Bezug auf seine Gefühle, seinen Geist und seinen Körper fühlt.
- 2 Die untere Achse des Diagramms, von links nach rechts, zeigt die Anzahl der Tage in einem Monat. Fülle jeden Tag des Monats aus und frage Dich jeden Tag: „Wie gut geht

es dem Patienten heute mit Blick auf seine Gefühle, seinen Geist und seinen Körper?“ Stelle Dir das in Prozentzahlen vor – von 0 bis 100 Prozent. Markiere mit einem Punkt auf dem Diagramm, wie gut sich der Patient mit Blick auf seine Gefühle, seinen Geist und seinen Körper fühlt.

- 3 Wiederhole dies jeden Tag, bis Du einen ganzen Monat aufgezeichnet hast.
- 4 Verbinde schließlich die Punkte im Diagramm. Dies zeigt ein Muster, wie gut es dem Patienten im letzten Monat ging mit Blick auf seine Gefühle, seinen Geist und seinen Körper.



Das fertige Diagramm kann mit den Zugehörigen geteilt werden, die weit weg sind.

Denke an den letzten Monat. Was könnte die Muster im Diagramm verursacht haben?

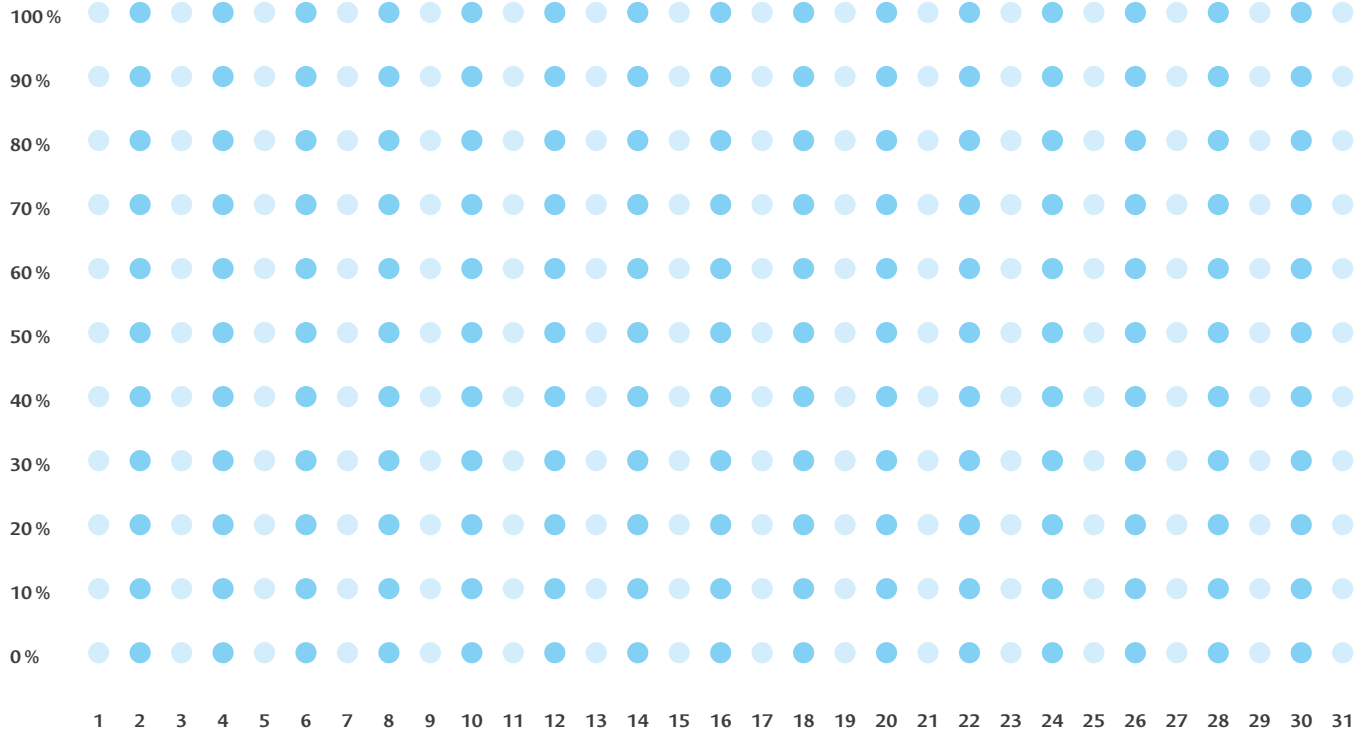


Monat

.....

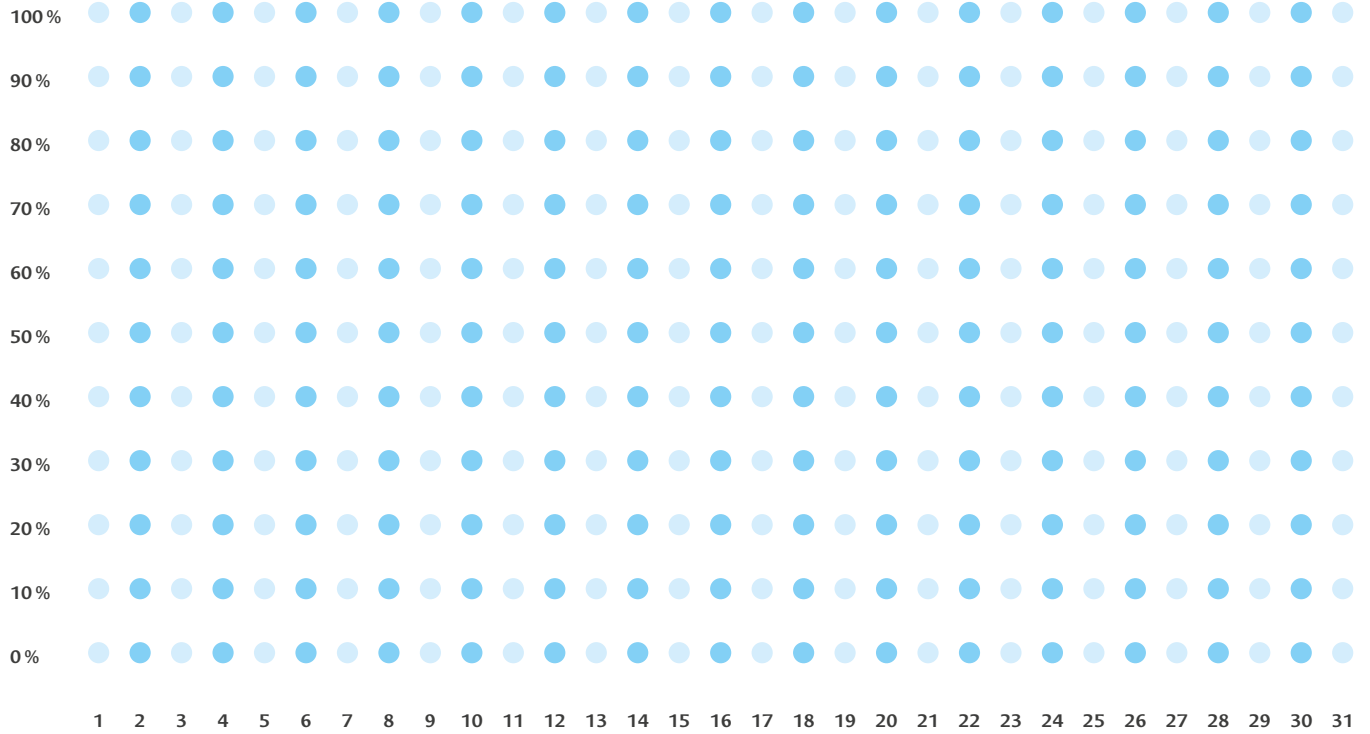
Aufzeichnung des Alpha-1-Verlaufs von

.....



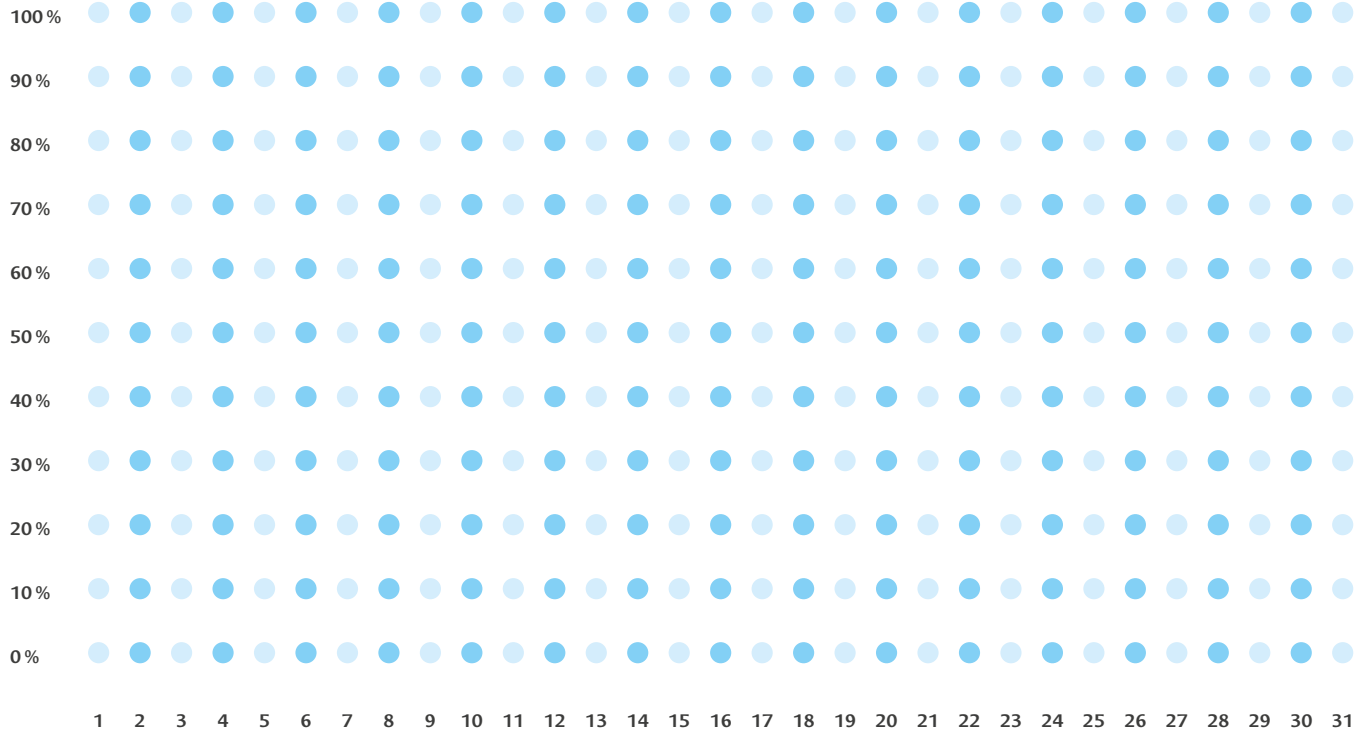
Monat

Aufzeichnung des Alpha-1-Verlaufs von



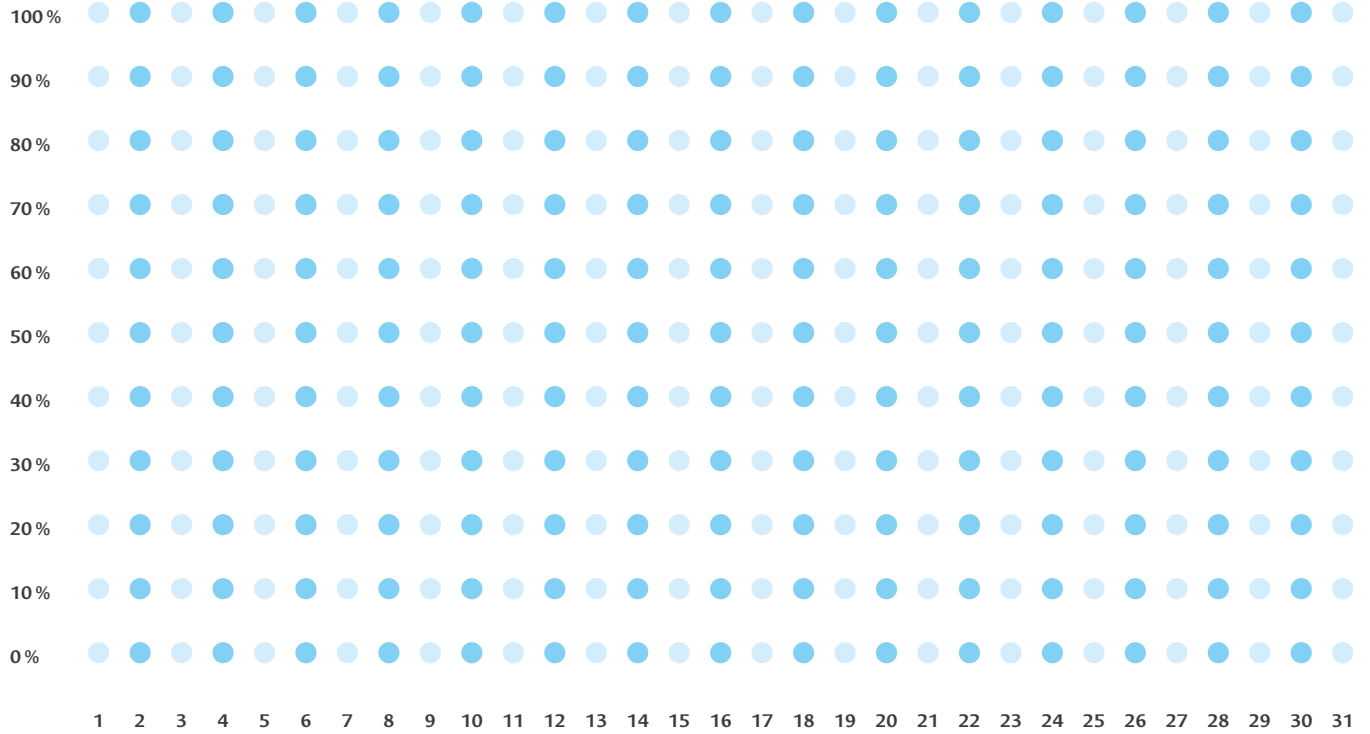
Monat

Aufzeichnung des Alpha-1-Verlaufs von



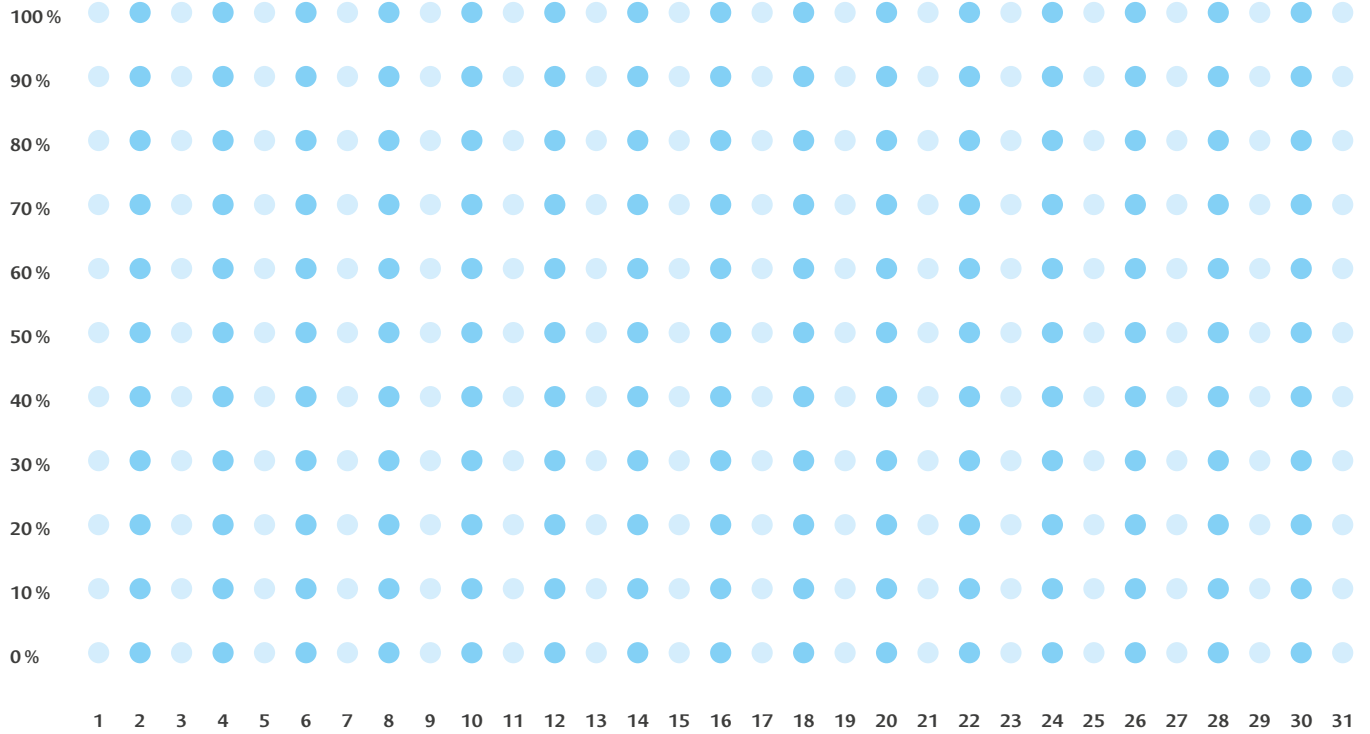
Monat

Aufzeichnung des Alpha-1-Verlaufs von



Monat

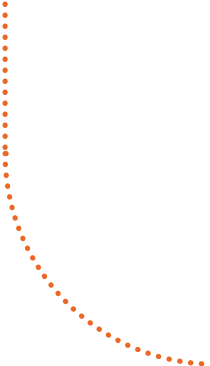
Aufzeichnung des Alpha-1-Verlaufs von





## **Abschnitt 4 – Kommunikation mit Alpha-1-Behandlern**

- Was benötigen  
Behandler von mir?
- Was kann ich einen  
Behandler fragen?
- Was ist, wenn ich nicht  
tun kann, was verlangt wird?



# ● Was benötigen Alpha-1-Behandler von mir?

Die Behandler werden gemeinsam mit Dir und dem Patienten einen Behandlungsplan erstellen. Dies ist eine Liste aller Behandlungen, die der Patient erhalten wird. Der Behandlungsplan basiert auf den Überzeugungen und Werten des Patienten. An dieser Stelle kommst Du ins Spiel.

TIPP!

Du kannst den Behandlern mitteilen:

- Wo der Patient geboren und aufgewachsen ist
- Welche Vorerfahrungen mit Erkrankungen und Behandlungen der Patient hat
- Ob der Patient eine Vorliebe für einen männlichen oder weiblichen Behandler hat
- Gewohnheiten oder Rituale, die in die Behandlung einbezogen werden sollten



Behandler verwenden möglicherweise Wörter, die Du noch nie gehört hast. Die Liste der Begriffe wird Dir helfen zu verstehen, wie sie über die Alpha-1-Erkrankung sprechen. Wenn Du ein Wort hörst, das Du nicht verstehst, bitte die Behandler, es zu erklären.

### Was Du hörst ...

### Was es bedeutet ...

AATD	Abkürzung für Alpha-1-Antitrypsin-Disease (englische Bezeichnung für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel)
COPD	Abkürzung für Chronic Obstructive Pulmonary Disease (englische Bezeichnung für chronische Bronchitis mit/ohne Lungenemphysem)
Dyspnoe	Atemnot, Luftnot
Emphysem	Überblähung der Lungenbläschen
Leberfibrose/Leberzirrhose	Vernarbung und Verhärtung der Leber
Lungenfunktions-Test	Verschiedene Untersuchungsmethoden zur Überprüfung der Funktion von Lunge und Atemwegen
LTOT	Abkürzung für Long Term Oxygen Therapy (englische Bezeichnung für Sauerstoff-Langzeittherapie)
NIV	Abkürzung für Non Invasive Ventilation (englische Bezeichnung für nicht-invasive (Masken)Beatmung)
Substitutionstherapie	Infusionstherapie zum Ersatz von Alpha-1-Antitrypsin
Transplantation	Verpflanzung von Körperteilen

# • Was kann ich einen Alpha-1-Behandler fragen?

Die Dinge haben sich im Gesundheitswesen verändert. Vor langer Zeit hatten nur spezialisierte Ärzte und Krankenpfleger Informationen über Alpha-1-Antitrypsin.

Heute kannst Du Dir Informationen über die Alpha-1-Erkrankung aus dem Internet, von einer Patientenorganisation oder von anderen Betroffenen besorgen. Wirf einen Blick auf die Liste der Dinge, um die Du Behandler bitten kannst, und einige Vorschläge, wie Du es tun kannst.

TIPP!

Bitte Behandler um:

- Kopien von Testergebnissen, Krankenblatt
- Erklärungen über Alpha-1 und die Behandlung
- Zeit zur Besprechung Deiner Bedenken
- Verständliche Antworten auf Fragen





### So kannst Du es sagen:

- „Ich hätte gerne eine Kopie von ...“
- „Können Sie ein wenig zurückgehen und erklären, wie die Substitutionstherapie ...“
- „Der Teil, der mir nicht klar ist, ist ...“
- „Ich habe den Patienten beobachtet und was ich sehe ...“
- „Ich habe einige Fragen ...“



TIPP!

### Schwierige Themen im Gespräch mit Behandlern:


- Konflikte ansprechen
- eine andere Meinung einholen
- Dinge anders machen
- mit anderen Familienmitgliedern sprechen



### So kannst Du es sagen:

- „Ich verstehe, was Sie sagen. Allerdings, ich bin wirklich besorgt über ...“
- „Ich mache mir Sorgen über ...“
- „Wir wollen die Optionen verstehen ...“
- „Wir wollen einen anderen Experten fragen ...“
- „Was wir bisher versucht haben, ist zu schwer für uns ...“
- „Wären Sie bereit, sich noch einmal mit dem Patienten (mit mir, mit einem anderen Angehörigen) zu treffen und zu erklären ...“





- Was ist, wenn ich nicht tun kann, was verlangt wird?

Behandler wissen nicht, was Du tun kannst und was Du nicht tun kannst. Du musst ihnen sagen, wenn Du Dich unwohl fühlst oder wenn das, was sie von Dir verlangen, unmöglich ist.

Ein Kümmere zu sein, bedeutet nicht, dass Du das Unmögliche tun musst. Hier sind einige Möglichkeiten, wie Du üben kannst, mit einem Behandler zu sprechen. Es ist schwer, jemandem zu sagen, dass Du etwas nicht tun kannst, aber die Behandler müssen es wissen.

## Was unmöglich erscheinen mag



**Lungenfacharzt:** „Die gute Nachricht ist, dass Sie diese Substitutionstherapie zu Hause durchführen können.“

**Kümmere:** „Und wie werden wir mit der Infusion zu Hause klarkommen? Ich habe keine medizinische Ausbildung und traue mir das nicht zu.“

**Lungenfacharzt:** „Wir werden Sie so schulen, dass Sie wissen, wie man das macht. Sollten Sie sich nach der umfassenden Einweisung in die Selbstinfusion noch unsicher fühlen, kann die Therapie zu Hause durch medizinisches Fachpersonal durchgeführt werden.“



*Wie Du sagen kannst, dass es nicht möglich ist:*

- „... werde ich nicht in der Lage sein, diesen Teil der Pflege zu übernehmen.“
- „... ich muss über einen anderen Zeitplan für die Substitutionstherapie sprechen.“
- „... können Sie uns helfen, eine Abendbetreuung zu finden? Ich bin nicht den ganzen Tag und die ganze Nacht beim Patienten zu Hause.“
- „... welche anderen Möglichkeiten gibt es?“
- „... ich kann nicht die ganze Nacht wach sein, um dem Patienten mit der nächtlichen Beatmung zu helfen.“
- „... Das ist etwas, das ich nicht tun kann.“



# Empfehlenswerte Informationsquellen

Informationsquelle	Beschreibung
Alpha1 Deutschland e.V. <a href="http://www.alpha1-deutschland.org">www.alpha1-deutschland.org</a>	Bietet Informationen (Print, Video, Podcast) und Online-Unterstützung, einschließlich telefonischer Hotline (kostenfreie Service-Nummer)
Initiative Pro-Alpha (Grifols) <a href="http://www.pro-alpha.de">www.pro-alpha.de</a>	Bietet Informationen und Zugang zum Patientenservice-Programm „Alpha Care“
Leben mit A1-AT-Mangel (CSL Behring) <a href="http://www.alpha1-mangel.de">www.alpha1-mangel.de</a>	Bietet Informationen (Print, Webinar, Podcast)
AG Lungensport in Deutschland e.V. <a href="http://www.lungensport.org">www.lungensport.org</a>	Fördert Bewegungstherapie und körperliches Training für Patienten mit chronischen Lungen- und Atemwegs-Erkrankungen
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen <a href="http://www.achse-online.de">www.achse-online.de</a>	Bietet Informationen und Beratung für Betroffene und Angehörige
Lexikon der Psychopneumologie <a href="http://www.monikatempel.de/category/lexikon-psycho-pneumologie">www.monikatempel.de/category/lexikon-psycho-pneumologie</a>	Bietet fortlaufend Einträge zu wichtigen Begriffen aus dem Bereich „Lunge und Psyche“
Atemnot-Info <a href="http://www.atemnot-info.de">www.atemnot-info.de</a>	Bietet Informationen (Blog, Checklisten, kommentierte Linklisten) zum Thema „Leben mit Atemnot“ (im Aufbau)

# Patientenorganisation Alpha1 Deutschland e.V.

Nach neuesten Erkenntnissen trägt mehr als jeder 50. den Gendefekt AAT-Mangel in sich, d.h., mindestens jeder 50. hat ein betroffenes Gen, welches er weitervererben kann. Man geht davon aus, dass ca. 20.000 Menschen einen schweren, homozygoten AAT-Mangel entwickeln können, aber nur ein Bruchteil wurde bisher entdeckt und somit richtig behandelt. Im Durchschnitt dauert es 5–7 Jahre, bis ein AAT-Mangel diagnostiziert ist.

Unser Ziel ist es, diese Krankheit stärker ins Bewusstsein von Ärzten und Forschung sowie der Allgemeinheit zu rücken.

Wir organisieren regelmäßige Infotage für Erwachsene und Kinder, zu denen wir gezielt Referenten einladen, die sich intensiv mit dem AAT-Mangel beschäftigen. Die Veranstaltungen sind für unsere Mitglieder kostenfrei.

Zweimal jährlich informieren wir unsere Mitglieder durch unser Alpha1 Journal. Hier kommen Mediziner, Selbsthilfegruppen und Mitglieder zu Wort. Sie haben Interesse an einer Ausgabe? Schicken Sie uns eine E-Mail an: [info@alpha1-deutschland.org](mailto:info@alpha1-deutschland.org)

Wir unterstützen regionale Selbsthilfegruppen und geben den GruppenleiterInnen die Möglichkeit zur Fortbildung. Die Liste der Selbsthilfegruppen finden Sie auf unserer Internetseite.

Sie und Ihre Angehörigen können uns telefonisch für Fragen rund um Ihren Alltag mit AATMangel erreichen. Gern stellen wir Kontakte zu MedizinerInnen her oder nennen Ihnen Kliniken in Ihrer Nähe.

Kostenfreie Servicenummer: 0800-5894662  
Mail: [info@alpha1-deutschland.org](mailto:info@alpha1-deutschland.org)  
Weitere Informationen finden Sie im Internet unter  
[www.alpha1-deutschland.org](http://www.alpha1-deutschland.org)

## Meine Notizen

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



A large light gray rounded rectangle occupies the majority of the page. Inside this rectangle, there are 15 horizontal dotted lines spaced evenly apart, providing a guide for handwriting practice. The lines extend across the width of the gray area.



Impressum

Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel Erkrankte e.V.  
Alte Landstraße 3  
64579 Gernsheim

Vertreten durch:

Marion Wilkens  
1. Vorsitzende

[www.alpha1-deutschland.org](http://www.alpha1-deutschland.org)



Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Erkrankte  
Gemeinnütziger Verein

Kostenfreie Servicenummer: 0800-5894662

Mail: [info@alpha1-deutschland.org](mailto:info@alpha1-deutschland.org)

Weitere Informationen finden Sie im Internet unter  
[www.alpha1-deutschland.org](http://www.alpha1-deutschland.org)