

Patienten-Bibliothek®

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



Netzwerke schaffen

Atemwege und Lunge

COPD in Deutschland

Fortbildung zum Sammeln

- Mehr Wissen
- COPD, was ist das eigentlich?
- Warum ausgerechnet ich?

Tägliches Training

- Persönliche Erfahrungen
- Präsenz- und Online
- AG Lungensport

Symposium Lunge

- Neue Serie
- Aktuell verfügbare Medikamente
- ...zur Behandlung der COPD

Alpha1 • Asthma • Bronchitis • COPD • Emphysem • Fibrose • Lungenkrebs • PAH • Pneumonie

(D) 6,50 €



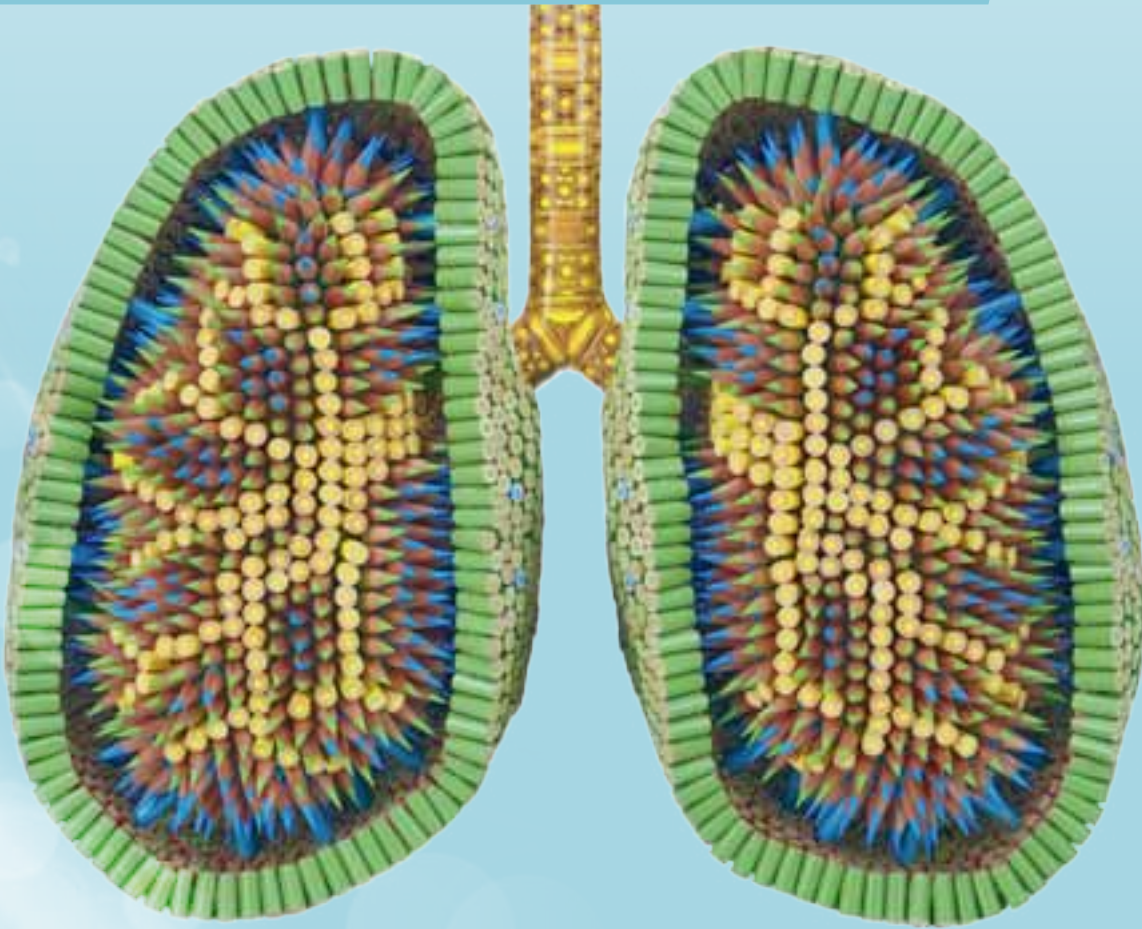
Patientenfachzeitschrift für Atemwegs- und Lungenerkrankungen
verfügbar auch bei Ihrem Hausarzt, der Apotheke und in der Klinik



J A H R E
ATEMWEGSKOMPETENZ

Innovative Lösungen für viele Betroffene

08/2021



inhaleability

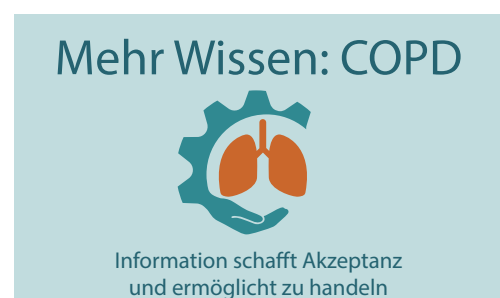


Boehringer
Ingelheim

Inhalt

Editorial	4	Buchtipp	
Netzwerke schaffen		Mit COPD: Mein aktives Leben	41
Persönliche Erfahrungen: Tuberkulose			
DZK - Deutsches Zentralkomitee zur Bekämpfung der Tuberkulose	6	Long-COVID	
Von elementarer Bedeutung ... für eine Selbsthilfeorganisation	10	Rehabilitation ... einer Systemerkrankung	44
Sarkoidose-Netzwerk e.V.: Vielfalt eines Krankheitsbilds		Tägliches Training	
Sauerstoff		11 Persönliche Erfahrungen mit und Plädoyer für ... Präsenz- und Online-Lungensport	46
25 Jahre: Deutsche Sauerstoff- und BeatmungsLiga LOT e.V.	16	14 Tipp: Online-Training der AG Lungensport	49
Jeder kann es ... persönliche Vernetzung	18	Symposium Lunge	
Mehr Wissen: Teil 2 – Nasenschleimhaut gereizt? Befeuchtung, eine Kontroverse...	22	Aktuell verfügbare Medikamente ... zur Behandlung der COPD	50
Psychopneumologie		Buchtipp	
Gesundheit ist schön ... macht aber viel Arbeit!	26	Gut leben mit COPD: Endlich wieder durchatmen	54
Zusammenhänge: Lunge und Psyche	28	Ernährung	
Fortbildung zum Sammeln: Teil 1		Ernährungstipps und Rezepte aus der Praxis (Teil 10)	
Mehr Wissen: COPD		Untergewicht und Mangelernährung bei COPD	55
COPD, was ist das eigentlich? Heftmitte		Veranstaltungen	59
Warum bekomme ausgerechnet ich COPD? Heftmitte		Kurz und wichtig	
Ihr Weg zur nächsten Ausgabe		1 Aktualisiert: Nationale Versorgungsleitlinie COPD	60
Patienten-Bibliothek - Atemwege und Lunge	37	Kontaktadressen	62
Lungeninformationsdienst – Lungenforschung aktuell		Impressum	63
SYNERGIE – Forschen für die Gesundheit	38	Vorschau	63
Bessere Diagnose von Lungenkrankheiten durch neue Röntgentechnologie?	39		

Beachten Sie die neue Fortbildung zum Sammeln in der Mitte dieser Ausgabe!



Editorial



Netzwerke schaffen

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

Netzwerke sind aus der heutigen Zeit nicht mehr wegzudenken. Ob Autobau, ob moderne Logistik, immer ist eine Vernetzung verschiedener Strukturen erforderlich, um damit etwas Besseres, Größeres zu schaffen als es die Einzelkomponenten für sich könnten. Das gilt inzwischen auch für die Medizin.

Die Zeiten sind vorbei, in denen man alle halbe Jahre zum Lungenfacharzt ging, einen kleinen Lungenfunktionstest machte, sich neue Rezepte und Überweisungsscheine besorgte und davon ausgehen konnte, damit alles Notwendige getan zu haben, um die nächsten Monate problemlos über die Runden zu kommen.

Längst ist bekannt, dass COPD und Herz ganz eng miteinander verbunden sind, gleiches gilt für COPD und Schlafapnoe oder für das komplizierte Zusammenspiel unserer Hormone. Gut möglich, dass Sie als COPD-Patient/-in daher irgendwann einmal auch zum Endokrinologen geschickt werden oder bei einem Orthopäden die Knochendichte bestimmt werden muss und vor allem beim Kardiologen immer wieder nach der Belastung für die rechte Herzkammer geschaut wird.

Einerseits teilt sich die Lungenheilkunde im universitären Bereich in zahlreiche Subspezialisten auf, die immer mehr über immer kleinere Teilbereiche wissen. Andererseits wissen diese Spezialisten immer weniger über das, was links und rechts vom eigenen Spezialgebiet liegt.

Erst wenn aus alledem ein vernünftiges, verständliches Informationsnetz geknüpft wird, hat der Hausarzt die Chance, richtig zu (be-)handeln, und Sie wiederum die Möglichkeit, planvoll mitzumachen.

Sie stehen als Patient/-in mittendrin in diesem Informationswirrwarr aus Arztbriefen, Befunden und Lungenfunktionsdaten. Schnappen mal hier, mal dort ein paar lateinische Fachbegriffe auf und müssen versuchen, sich darauf irgendwie einen Reim zu machen.

Kaum jemand nimmt sich die Zeit, Ihnen in aller Ruhe wichtige Informationen und Zusammenhänge zu erklären.

Vernetzte Social media wie WhatsApp oder Facebook können vielleicht ein Stück weiterhelfen, findet sich hier doch fast immer jemand, der selbst zu den schwierigsten Fragen etwas sagen kann. Allerdings gibt es in den sozialen Netzen keinerlei Qualitätskontrolle und manche Ratschläge sind eher „Schläge“ als „Rat“.

Trotzdem kann diese Form von Vernetzung gerade in Coronazeiten helfen, mit anderen in Kontakt zu bleiben, Sorgen und Ängste zu teilen, um auch den positiven Seiten des Lebens wieder etwas abzugewinnen. Hinsicht-

DMP

= Disease(Krankheits)-Management-Programme sind strukturierte Behandlungsprogramme für chronisch kranke Menschen. Patienten/Patientinnen mit bestimmten chronischen Krankheiten können sich bei ihrer Krankenkasse in ein solches Behandlungsprogramm einschreiben lassen. Damit werden sie über Einrichtungsgrenzen hinweg auf dem aktuellen medizinischen Forschungsstand behandelt. Ein koordiniertes Vorgehen soll dazu beitragen, unnötigen Komplikationen, Krankenhausaufenthalten und Folgeschäden vorzubeugen. Quelle: Gemeinsamer Bundesausschuss – www.g-ba.de Bestandteil eines DMP sind Patientenschulungen.

Shop: www.oxyca.re.eu

● Atemtherapiegeräte / Inhalation

● OxyHaler Membranvernebler

klein - leicht (88 g) - geräuschlos -
 Verneblung von NaCl bis Antibiotika möglich
 Mit Li-Ionen-Akku

Shop-Preis
 174,50 €

● Allegro / AirForce One / InnoSpire Elegance

ab 53,30 €

● Pureneb AEROSONIC+ mit 100 Hz Schall-Vibration

Ideal für die
 Sinusitis-Therapie

z.B. bei Nasennebenhöhlenentzündung
 • Erhöhte Medikamentendeposition durch vibrierende
 Schallwellen bei gleichzeitiger Behandlung beider
 Naseneingänge durch speziellen Nasenaufsatz
ohne Gaumen-Schließ-Manöver

● AKITA Jet

• **Medikamenteneinsparung bis zu 50%**
 möglich, dadurch weniger Nebenwirkungen
 • Bis zu 98% höhere Aerosol-Deposition, z.B.
 bei Inhalativen Corticosteroiden oder Antibiotika
 • SmartCard je Medikament mit eingestellter
 Flussrate, Inhalationsvolumen/-zeit

● Monitoring

● Kapnograph OXY-M880

Einfache Messung von SpO₂, PR, EtCO₂ und AF.
 Darstellung auf dem Display graphisch als auch
 numerisch. Für Erwachsene und Kinder, für Klinik
 oder zu Hause. Mit Li-Ionen-Akku

1.368,50 €

● Sekretolyse

● VibraVest / AffloVest

Methode HFCWO (High Frequency Chest Wall
 Oscillation) **ohne Kompression** des Brustkorbes,
 Mobilität durch Akku. Für Erwachsene und Kinder,
 in 7 Größen erhältlich.

● Nasaler High-Flow

● MyAirvo2/prisma VENT 50-C/LM Flow

• Bei Lungenentzündung, Sauerstoffbeimischung mgl.
 • Verbessert die Oxygenierung
 • Reduziert die Atemarbeit
 • Erhöht das end-expiratorische Volumen
 • Verbesserte mukoziliäre Clearance und
 physiologische Atemgasklimatisierung
 • Auswaschung des nasopharyngealen Totraums
 • Von der WHO für die COVID-19 Behandlung anerkannt

GeloMuc/Flutter/RespiPro
PowerBreathe Medic RC-Cornet Plus
Quake/RC-CornetPlus

60,00 €

Finger-Pulsoxymeter OXY 310 29,95 €

OXYCARE GmbH Medical Group

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

E-Mail ocinf@oxyca.re.eu · Shop: www.oxyca.re.eu

lich medizinischer Fragen ist jedoch zwingend erforderlich, dass Sie selbst ein ausreichendes Grundwissen mitbringen, um die „Spreu vom Weizen“ trennen zu können.

Eine wichtige Funktion in Ihrem Informationsnetzwerk sollten daher Medien übernehmen, die Informationen zur COPD einerseits in hoher Qualität aufbereiten und andererseits darauf achten, dass Informationen verständlich und leicht nutzbar bleiben. Als Leser/-in dieser Zeitschrift sind Sie da schon mal auf dem richtigen Weg!

Wir wollen Sie in dieser Ausgabe der Patienten-Bibliothek – Atemwege und Lunge auf eine „Informationstour“ zum Thema COPD mitnehmen, die sich an der DMP*-Schulung orientiert, denn wir wissen, dass viele COPD-Patienten/Patientinnen keinen ausreichenden Zugang zu einer Schulung in ihrem Umfeld haben.

Es ist uns besonders wichtig, dass die Inhalte dieser Informationsreihe nicht nur top aktuell gestaltet, sondern vor allem leicht verständlich formuliert sind, damit Sie wirklich etwas mit ihnen anfangen können.

Zögern Sie nicht, wenn beim Lesen dennoch Fragen aufkommen, diese an uns zu richten:
info@Patienten-Bibliothek.de. In einer vernetzten Welt ist es elementar, nicht einfach alle Informationen ungefiltert zu konsumieren, die auf einen einprasseln.

Wer selbst ein fundiertes Wissen mitbringt, Abläufe und Zusammenhänge verstehen lernt, kann letztendlich Wichtiges von Unwichtigem trennen und damit das Entscheidende für sich nutzen.

Ich wünsche Ihnen eine interessante, nachhaltige Lektüre.



Ihr

Dr. Michael Barczok

Facharzt für Innere Medizin,
 Lungen- und Bronchialheilkunde, Allergologie, Sozial-,
 Schlaf- und Umweltmedizin
 Lungenzentrum Ulm

www.lungenzentrum-ulm.de

Netzwerke schaffen

Persönliche Erfahrungen

Tuberkulose

Vor knapp zehn Jahren wurde bei der damals 18-jährigen Carolin Fuchs nach monatelangen Beschwerden eine offene Lungentuberkulose diagnostiziert. Nach einem mehrwöchigen Klinikaufenthalt in einer Lungenfachklinik und einer sechsmonatigen Behandlung mit Antituberkulotika galt sie als geheilt. Doch die Krankheit und die Reaktionen ihres Umfeldes haben Spuren hinterlassen. Heute möchte sie anderen Betroffenen mit ihrer Erfahrung helfen, über die Erkrankung zu sprechen und die Möglichkeit schaffen, sich mit anderen Patienten auszutauschen.

Keine einfache Diagnose

Tuberkulose hat viele Gesichter. Sie kann beinahe jedes Organ befallen. Am häufigsten ist die Lunge betroffen. Übertragen wird Tuberkulose in der Regel von Mensch zu Mensch über Aerosole beim Sprechen, Husten oder Niesen. Über mehrere Wochen anhaltender Husten ist meist das erste Anzeichen einer Tuberkuloseerkrankung. Im weiteren Verlauf können unter anderem Nachtschweiß, Appetitlosigkeit, Abgeschlagenheit, Gewichtsabnahme, Müdigkeit, Brust- und Rückenschmerzen sowie Erschöpfung und Teilnahmslosigkeit auftreten.

Diese unspezifischen Symptome, die nicht alle gleichzeitig auftreten müssen, erschweren die Diagnose der sogenannten Schwindsucht. Auch die Erkrankungszahlen, die in Deutschland mit etwa 4.000 – 5.000 Neuerkrankungen pro Jahr niedrig sind, lassen nicht sofort an eine Tuberkulose denken.



Bewusstsein schaffen

Wie in jedem Jahr ist am 24. März der Welttuberkulose-tag. Der Tag, an dem der Erreger der Tuberkulose im Jahr 1882 von Robert Koch entdeckt wurde, steht für die vielen Opfer, die diese Krankheit gefordert hat und soll weiterhin auf die Tuberkulose aufmerksam machen.

Weltweit sind jährlich etwa 10 Millionen Menschen betroffen, rund 1,5 Millionen davon sterben an der Tuberkulose – das bedeutet, etwa 4.000 Menschen an einem Tag. Damit zählt die Tuberkulose weltweit zu den häufigsten tödlich verlaufenden Infektionskrankheiten. Etwa ein Viertel der Bevölkerung trägt Tuberkuloseerreger in sich, von denen etwa 5-10 % eine behandlungsbedürftige Tuberkulose (TBC) entwickeln.

Gute Behandlungschancen

Diagnostiziert wird die TBC mithilfe einer Röntgenaufnahme der Lunge sowie einer Sputumuntersuchung. Zur Behandlung werden in den meisten die vier Standardantituberkulotika Rifampicin, Isoniazid, Pyrazinamid und Ethambutol eingesetzt.

In Deutschland sind die Heilungschancen sehr gut. Aufgrund von Resistenzen, die sich bei eigenmächtigem und vorzeitigem Abbrechen der Behandlung bilden, gibt es jedoch Erreger, die auf die verfügbaren Medikamente nicht ansprechen. Dadurch wird die Prognose deutlich verschlechtert.

Leben mit der Krankheit

Tuberkulose zu überleben, bedeutet gleichzeitig auch mit Tuberkulose leben zu müssen. Das ist nicht immer einfach, denn die Diagnose ist für die Patienten ein großer Einschnitt in ihr Leben.

Bei einer offenen Lungentuberkulose werden sie unmittelbar nach der Diagnosestellung isoliert und müssen sich einer monatelangen Behandlung unterziehen. Zudem ist es notwendig, dass alle Kontaktpersonen dem Gesundheitsamt gemeldet werden, um weitere Infizierte ermitteln zu können. Kontaktpersonen werden mit einem Bluttest (IGRA) oder mit einem Hauttest (Tuberkulin-Hauttest) untersucht. Ist dieser positiv, die Kon-

taktperson hat aber keine Krankheitsanzeichen, soll dennoch eine präventive Therapie mit ein oder zwei Antituberkulotika (Rifampicin und Isoniazid) erfolgen.

Neben den Symptomen der Krankheit und den Nebenwirkungen der Antituberkulotika sind die Patienten mit den Reaktionen ihres Umfeldes konfrontiert. Oftmals müssen sich Betroffene mit Vorurteilen und sozialer Ausgrenzung auseinandersetzen. Dies führt in vielen Fällen dazu, dass Patienten die Erkrankung verdrängen und aus Scham und Hemmungen nicht darüber sprechen wollen.

Risikogruppen

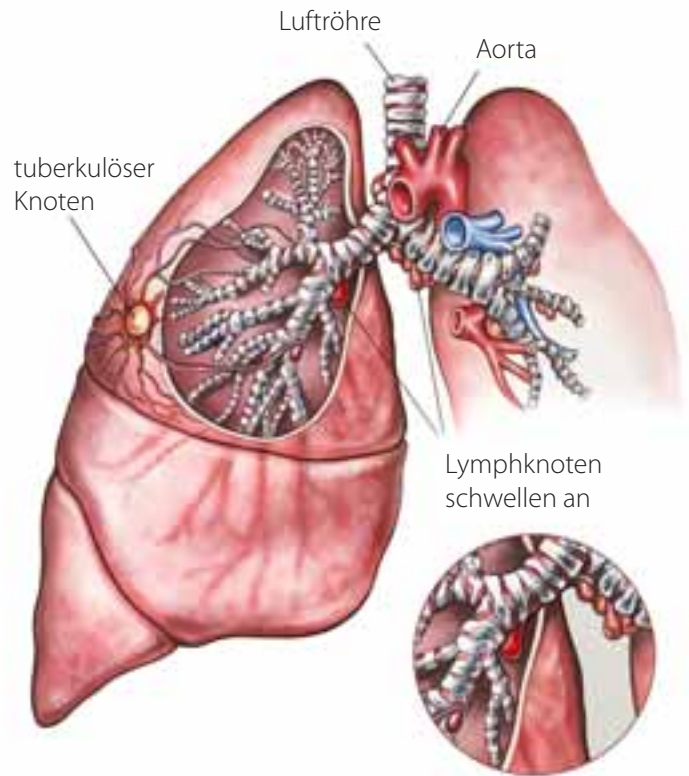
Neben den Kontaktpersonen zählen unter anderem immungeschwächte Personen, Kleinkinder, Drogenabhängige, Alkoholabhängige, Obdachlose, HIV-Infizierte und Migranten aus Hochprävalenzländern zu den Risikogruppen. Daraus resultieren zahlreiche Vorurteile, die sich trotz der Seltenheit der Tuberkulose in Deutschland in den Köpfen der Menschen verankert haben.

Tuberkulose kann jeden treffen

Doch nicht alle Tuberkulosepatienten gehören zu einer der oben genannten Risikogruppen. Auch Carolin Fuchs gehörte keiner dieser Risikogruppen an, die Ansteckungsquelle konnte trotz intensiver Suche nie ermittelt werden.



Der Mediziner und Mikrobiologe **Robert Koch** entdeckte 1882 das *Mycobacterium tuberculosis*, wofür er 1905 den Nobelpreis erhielt. 1885 wird er Direktor des neu gegründeten Instituts für Hygiene. Das im Jahr 1891 gegründete Robert-Koch-Institut (RKI) ist nach ihm benannt. Koch leitete das Institut bis 1904.



Als Abiturientin wies sie im Dezember 2011 die ersten Symptome auf. Sie litt unter anhaltendem Husten und erstmals einer Migräneattacke mit Aura (sensorische Wahrnehmungsstörungen, meist Sehstörungen). Die Ärzte verschrieben hustenstillende Medikamente und sahen die Ursache für die plötzlich auftretenden Migräneanfälle im Schulstress.

In den folgenden Wochen und Monaten kamen weitere Symptome hinzu. Dazu zählten Appetitlosigkeit, starke Gewichtsabnahme, Nachtschweiß, Rückenschmerzen und Erschöpfung. Trotz wiederholter Arztbesuche und zunehmender Verschlechterung des physischen und psychischen Gesundheitszustandes wurde die Krankheitsursache erst im Mai 2012 gefunden.

Die verabreichten Standardantituberkulotika zeigten Wirkung und verursachten in den ersten Tagen nach Behandlungsbeginn Übelkeit, niedrigen Blutdruck und hohen Puls. Im Laufe der Behandlung traten Gelenkschmerzen auf, die nach Beendigung der Therapie wieder verschwanden.

Die Diagnose bedeutete für Carolin Fuchs nicht nur die Bekämpfung der Tuberkulose, sondern auch den Kontaktabbruch zu Freunden, der Verschiebung der Abiturprüfungen und des Studienbeginns sowie die Stigmatisierung durch Bekannte und sogar Ärzte.

Dennoch ging sie dankbar, gestärkt und selbstbewusst aus dieser Erkrankung heraus und verspürt das Bedürfnis, mit ihrer Erfahrung die Menschen für die Tuberkulose zu sensibilisieren und Betroffene zu unterstützen.

Erfahrungen mit Tuberkulose teilen

Bereits während ihrer stationären Behandlung suchte Frau Fuchs nach weiteren Patienten, Erfahrungsberichten und Selbsthilfegruppen. Doch diese Suche verlief erfolglos. Dem möchte sie nun entgegenwirken, indem sie ein Projekt für Menschen startet, die wie sie an Tuberkulose erkrankt sind, ohne einer Risikogruppe anzugehören.

Dazu hat sie als ersten Schritt eine Internetseite erstellt, die Informationen rund um das Thema Tuberkulose enthält. Auf www.mit-tuberkulose-leben.de sind medizinische Fakten zur Tuberkulose und deren Behandlungsablauf zu finden.

Der Schwerpunkt liegt jedoch auf den persönlichen Erfahrungsberichten von Patienten und ihren Angehörigen. Auch Carolin Fuchs hat ihre Erfahrungen mit der Tuberkulose detailliert auf oben genannter Homepage veröffentlicht.

Gerne möchte sie die Rubrik Erfahrungsberichte mit weiteren Beiträgen füllen und bittet um Ihre Mithilfe. Sind Sie selbst an Tuberkulose erkrankt, Angehöriger eines Tuberkulosepatienten, kennen Sie jemanden in Ihrem Umfeld, der seine Erfahrungen teilen möchte oder haben Sie Fragen zum Thema Tuberkulose?



Dann melden Sie sich bitte – gerne auch anonym – per E-Mail direkt bei Frau Fuchs unter info@mit-tuberkulose-leben.de

Carolin Fuchs
www.mit-tuberkulose-leben.de



Expertenstimme

Mit Tuberkulose leben

Jeder Mensch ist einzigartig. Jeder kranke Mensch ebenfalls. Selbstredend auch jeder tuberkulosekranke Mensch. Insofern müsste ich verschiedene Geschichten von TBC-Erkrankten erzählen: von der 17-jährigen Abiturientin, von dem 24-jährigen Migranten, von der 30-jährigen Verkäuferin, von dem 42-jährigen technischen Angestellten, von dem 87-jährigen Beamten im Ruhestand und von vielen, vielen anderen. Diese Geschichten umfassen individuelle Erfahrungen – aber auch gemeinsame Erfahrungen, die fast alle Betroffenen in ähnlicher Weise gemacht haben. In der Fachliteratur werden diese Erfahrungen unter dem Begriff „Tuberkulose-Angst-Depressions-Syndrom“ zusammengefasst und diskutiert. Hinter diesem „Syndrom“ verbergen sich Erzählungen von Ungewissheit, Nicht-wahrhaben-Wollen, Isolation, Rückzug, Grübeln, Scham, Befürchtungen, Panik, Verzweiflung und von vielen weiteren Emotionen, die den Begriffen „Angst“ und „Depression“ nur sehr vage zugeordnet werden können.

Der Einfluss einer Tuberkuloseerkrankung auf das körperliche, psychische und soziale Befinden der Betroffenen ist beachtlich. Dabei sind die körperliche, die psychische und die soziale Ebene vielfältig untereinander verknüpft. Körperliche Einflüsse (wie die Effekte von Stress auf das Immunsystem oder auf Gehirnfunktionen) interagieren mit psychologischen Verhaltensweisen (wie Wahrnehmung,

Akzeptanz, Krankheitsverarbeitung oder Therapietreue) und mit sozialen Faktoren (wie Stigma oder Isolation).

All diese Erfahrungen können durch Interventionen aus dem Repertoire von Psychosomatik und Verhaltensmedizin günstig beeinflusst werden. Deshalb gehört zu einem patientenorientierten Behandlungskonzept der Tuberkulose ein psychologisch-psychosomatischer Ansatz unabdingbar dazu. Wie einige Studien nachweisen, eignen sich für diese spezielle Herausforderung besonders akzeptanzfördernde, achtsamkeitsbasierte und sinnorientierte Interventionen. Carolin Fuchs fasst in ihrem Erfahrungsbericht zusammen, wie diese Methoden zur Akzeptanz der TBC-Erkrankung und zu einem besseren Umgang mit den emotionalen Belastungen führen können: „Verstehen kann man das Leben oft nur rückwärts, doch leben muss man es vorwärts.“

Diesen Ausspruch von Søren Kierkegaard schätzte auch Viktor Frankl, der Begründer der (sinnorientierten) Logotherapie. Dass Frau Fuchs zudem ihre Erfahrungen mit der eigenen Tuberkuloseerkrankung für andere Betroffene nutzen möchte, hätte Viktor Frankl ganz sicher gefallen. Ich wünsche Carolin Fuchs eine lebhaft und fruchtbare Resonanz auf ihr Projekt „Mit Tuberkulose leben“.

Monika Tempel

Ärztin, Psychosomatik, Psychoonkologie, Pain Care Management, psychopneumologischer Arbeitsschwerpunkt
www.psychopneumologie.de

Soledum[®]

So

bewahren Sie
Ihre Lebensqualität

mit Soledum[®] addicur



- Zur Zusatzbehandlung bei chronischen und entzündlichen Erkrankungen der Atemwege wie COPD und Asthma
- Reduziert nachweislich Anzahl, Dauer und Schwere von Exazerbationen
- Bekämpft stark die Entzündung

DZK - Deutsches Zentralkomitee zur Bekämpfung der Tuberkulose

Noch bis in die Zeit nach dem zweiten Weltkrieg war Tuberkulose in Deutschland sehr verbreitet. In den Nachkriegsjahren wurde sie hierzulande durch intensive Bemühungen des öffentlichen Gesundheitswesens und mit Hilfe des DZKs zurückgedrängt. Tuberkulose ist heute in Deutschland eine seltene Erkrankung.

Tuberkulose wird von Bakterien, medizinisch *Mycobacterium tuberculosis*, verursacht. Das sind kleine, sehr widerstandsfähige Krankheitserreger, die über Aerosole in die Lunge gelangen, wo sie von der körpereigenen Immunabwehr kontrolliert oder eingekapselt werden. Da der Körper diese infizierten Zellen erkennt und beseitigen möchte, kann es zu einer lokalen Entzündungsreaktion kommen. Der menschliche Körper ist in der Lage, die Infektion mit Tuberkulosebakterien ohne medizinische Hilfe über Monate bis Jahre oder Jahrzehnte unter Kontrolle zu halten. Die infizierten Personen erkranken dann nicht oder die Tuberkulose heilt in manchen Fällen sogar aus. In 5-10% der Fälle schafft es das Abwehrsystem aber nicht, der Vermehrung der Bakterien Einhalt zu gebieten. Dann schreitet die Entzündungsreaktion fort und es kommt zu einer Erkrankung an Tuberkulose, die dann Beschwerden oder Symptomen zeigt.

Die Tuberkulose ist schwer übertragbar. Je enger und je häufiger allerdings der Kontakt zu einem ansteckenden Tuberkuloseerkrankten ist, desto höher ist das Ansteckungsrisiko.

Tuberkulose ist fast immer heilbar, wenn sie wirksam behandelt wird und alle Medikamente regelmäßig eingenommen werden. Selten gibt es allerdings Erreger, die nicht mehr auf alle Medikamente ansprechen oder andere Begleitumstände, die eine Therapie schwierig machen. In Deutschland sind die Voraussetzungen gut, Tuberkulose und auch resistente Tuberkulose erfolgreich zu behandeln. In anderen Teilen der Welt sind die Voraussetzungen dafür oft nicht gegeben: die Diagnose Tuberkulose wird nicht oder viel zu spät gestellt, die richtigen Medikamente sind nicht vorhanden oder die Betroffenen können sie sich nicht leisten. Behandlung und Heilung einer Tuberkulose sind dann nicht möglich. Daher ist Tuberkulose weltweit immer noch eine der häufigsten Todesursachen.

Woran erkenne ich Tuberkulose?

Menschen, die an Lungentuberkulose erkrankt sind, haben oft Husten und leichtes Fieber. Diese Beschwerden sind jedoch nicht spezifisch und treten z.B. auch bei Erkältungen oder anderen Erkrankungen auf. Halten die Symptome jedoch über mehrere Wochen an oder treten weitere Beschwerden wie starkes Schwitzen, ungewollter Gewichtsverlust oder Müdigkeit hinzu, muss auch an Tuberkulose gedacht werden. Dann ist es erforderlich, eine Röntgenaufnahme der Lunge und eventuell weitere Untersuchungen zu veranlassen.

Quelle: DZK

Menschen aus Herkunftsländern, in denen die Tuberkulose weiterhin häufiger vorkommt, sind natürlich auch nach Migration nach Deutschland stärker betroffen. Dennoch bleibt die Übertragung einer Tuberkulose eine seltene Ausnahme.

„Tuberkulose – das erleben wir immer wieder in unserem ärztlichen Alltag – löst mittelalterliche Ängste der Ansteckung und sogar des Todes aus. Wir können uns diese Tatsache nicht gut erklären, doch es steht wahrscheinlich in Zusammenhang damit, dass Tuberkulose die älteste bekannte Infektionskrankheit der Menschheit ist. Gut zu wissen, dass der menschliche Körper in den



meisten Fällen bereits allein mit der Erkrankung zurechtkommt. In Deutschland hat die Einführung der Antibiotikatherapie dazu geführt, dass die Tuberkulose zu einer seltenen Erkrankung wurde“, **Professor Dr. Torsten Bauer**, Generalsekretär der DZK Berlin.

DZK

Das Deutsche Zentralkomitee zur Bekämpfung der Tuberkulose (kurz „DZK“) wurde am 21. November 1895 in Berlin zu Zeiten gegründet, in denen die Tuberkulose eine Volkskrankheit war und jeder vierte berufstätige Mann an Tuberkulose verstarb. Heute ist eine der Hauptaufgaben vor allem die Informationserstellung zu Tuberkulose für Betroffene, für Ärzte und Ärztinnen und den öffentlichen Gesundheitsdienst.

Kontakt

DZK – Deutsches Zentralkomitee zur Bekämpfung der Tuberkulose
Walterhöferstr. 11, Haus Q, 14165 Berlin
Telefon 030 - 81490922
Telefax 030 - 80496409
info@dzk-tuberkulose.de, www.dzk-tuberkulose.de

Quellen: Auszüge DZK



Deutsches Zentralkomitee zur Bekämpfung der Tuberkulose

Von elementarer Bedeutung

...für eine Selbsthilfeorganisation

Schon bei Gründung der Patientenorganisation im Jahr 2001 war ein Netzwerk wichtig, um überhaupt den Verein ins Leben zu rufen. Hier war es die Verbindung mit der Ruhrlandklinik in Essen und ganz besonders die Zusammenarbeit mit Dr. Heinz Steveling. Bis heute ist Netzwerken für uns von allergrößter Bedeutung.

Gerade bei einer seltenen Erkrankung wie dem Alpha-1-Antitrypsin-Mangel kann man allein nur wenig bewirken. Selbst wenn wir uns gemeinsam mit allen Patienten stark machen, sind wir doch nur wenige: Schätzungsweise sind bis zu 20.000 Menschen in Deutschland homozygot (wenn das Erbut einer Zelle zwei identische Allele, also zwei gleiche Kopien eines bestimmten Gens auf beiden Chromosomen aufweist) am Alpha-1-Antitrypsin-Mangel erkrankt und viele wissen noch nicht einmal, dass sie an dem Mangel leiden.

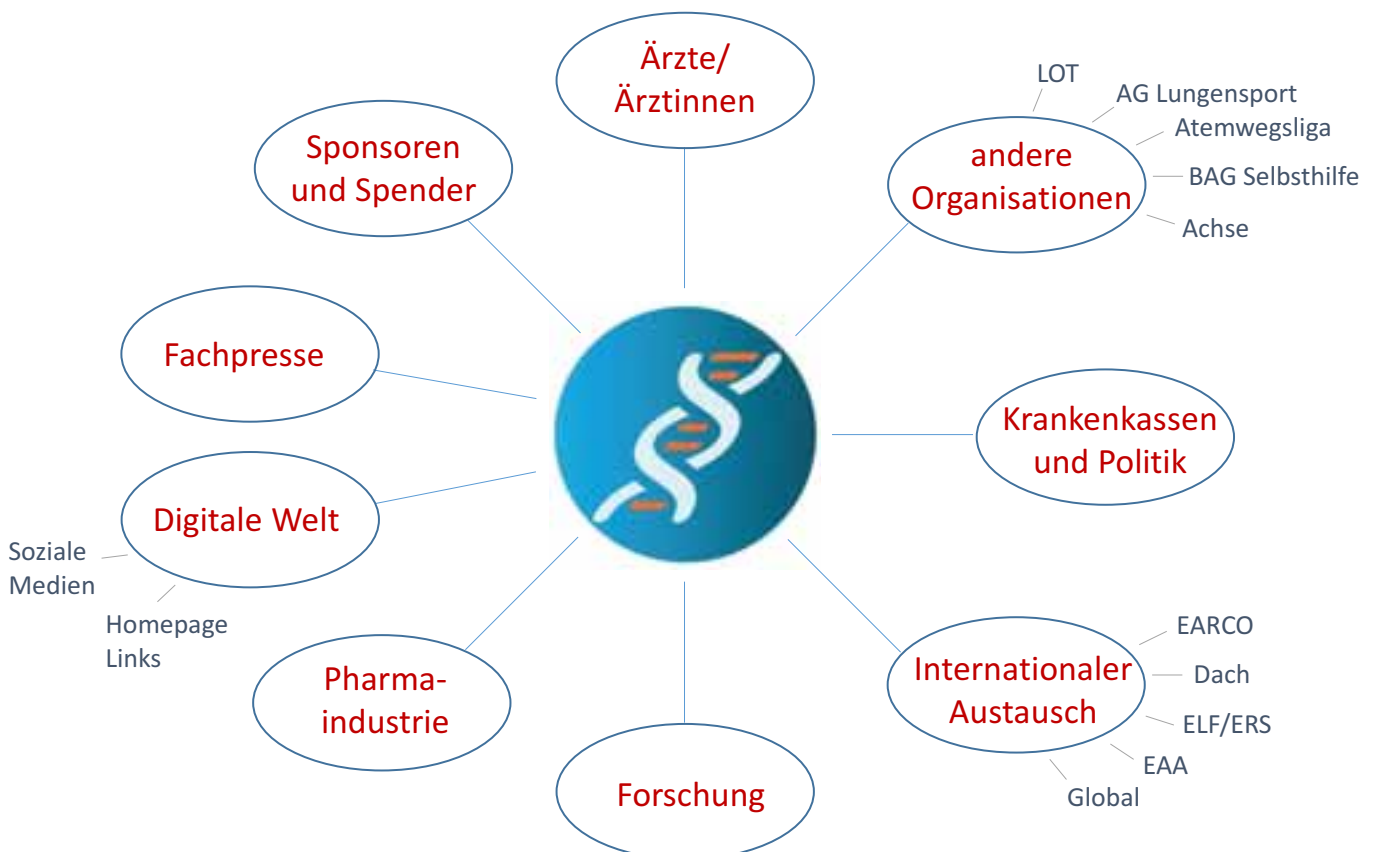
Das nachfolgende Bild zeigt wichtige Partner unseres Netzwerkes:

Dass wir als Patientenorganisation mit Ärzten und Forschern vernetzt sind, ist selbsterklärend und für unsere Arbeit grundlegende notwendig.

Gute Kontakte zur Pharmaindustrie, als Unterstützer und Initiator bei Forschungen, aber auch als Unterstützer unserer Arbeit für den Patienten, sind wichtig. Wir versuchen, möglichst frühzeitig Kontakte aufzubauen, wenn Studien anlaufen oder neue Produkte auf den Markt kommen, was leider sehr selten der Fall ist.

Um Spenden und Sponsoren für unsere Aktivitäten zu finden, ist ebenfalls ein gutes Netzwerk erforderlich, dabei helfen uns auch unsere Mitglieder, indem sie an ihnen bekannte Firmen herantreten, eigene Initiativen auf die Beine stellen oder einfach auf uns als Organisation aufmerksam machen.

Ein Netzwerk mit Krankenkassen und in der Politik ist sinnvoll, aber schwierig aufzubauen, hier arbeiten wir



meistens im Verbund mit anderen Organisationen wie z.B. der Atemwegsliga, der ACHSE und der BAG Selbsthilfe. „Gemeinsam sind wir stark“ so lautet das Motto und so ist es auch, gerade in der Politik.

Wir haben aber auch gelernt, wo unsere Grenzen sind, wir können als ehrenamtlich Tätige nicht alle Bereiche abdecken und überall Experten werden. Bei passenden Anfragen verweisen wir diese gern an unsere befreundeten Vereine wie die LOT (Deutsche Sauerstoff- und Beatmungsliga LOT e.V), die AG Lungensport, den bdo e.V. (Bundesverband der Organtransplantierten) und viele andere, die gute Arbeit leisten.

Für die nötige „Awareness“, also das Bemühen der Erkrankung mehr Aufmerksamkeit zukommen zu lassen und sie bekannter zu machen, helfen uns im Internet die vielen Verlinkungen zu anderen Seiten und von anderen Seiten zu uns. Hier dürfen auch die sozialen Medien nicht fehlen, eine heute unverzichtbare Form des Netzwerkers. Trotz aller modernen Wege sind die Printmedien nach wie vor bedeutend, das zeigt sich eben auch dadurch, dass Sie, liebe Leser, gerade die Patienten-Bibliothek - Atemwege und Lunge in den Händen halten und über uns lesen.

...auch international

Was in den letzten Jahren an Bedeutung zugenommen hat, ist ein Netzwerk an Verbindungen zu internationalen Verbänden und die Zusammenarbeit mit Alpha-1-Patientenorganisationen in anderen Ländern.

Warum ist das wichtig?

Eines unserer Ziele ist es, dem Patienten und seinen Angehörigen den Alltag zu erleichtern, besser mit der Erkrankung leben zu können und die bestmögliche Behandlung zu erhalten. Aber eigentlich reicht uns das nicht! Wir wünschen uns Heilung. Wir wünschen uns, gerade bei einer genetischen Erkrankung, eine Lösung zu finden, sodass es der nächsten Generation nicht wie uns ergeht. Wir wünschen uns, dass die Forschung Medikamente oder Therapien findet, die uns wirklich helfen.

Wie lässt sich das erreichen?

Gerade bei einer seltenen Erkrankung ist das nicht so einfach. Einschlusskriterien bei Studien begrenzen die Zahl der Probanden (Testpersonen) und es gibt doch schon nur so wenige Studien.



Wo liegt also die Lösung?

Wenn wir ein internationales Netzwerk aus Alpha-1-Patienten bilden, haben wir eher eine Chance, Forscher und Sponsoren zu interessieren, aber eben auch Patienten zu finden, die sich für die Teilnahme an Studien bereitklären. Mit den Alpha-1-Patientenorganisationen in Österreich und der Schweiz bestehen bereits seit vielen Jahren gute und hilfreiche Verbindungen. Ebenfalls seit Jahren sind wir mit der amerikanischen Alpha-1-Foundation vernetzt, der größten Alpha-1-Anlaufstelle weltweit.

Aus mehreren Gründen bräuchten wir aber auch einen Schulterschluss in Europa, denn hier gelten andere Gesetze und mit der EMA (European Medicines Agency bzw. Europäische Arzneimittel Agentur) gibt es eine eigene europäische Zulassungsstelle für Medikamente.

Von großer Bedeutung ist, dass wir frühzeitig Kenntnis über anlaufende Studien benötigen. Bisher werden häufig nur die Länder informiert, in denen Studiencenter konkret nach Patienten suchen. Das reicht uns aber nicht, denn letztlich soll das fertige Produkt später überall auf den Markt kommen und allen Alphas helfen.

Auch Forscher schließen sich in Europäischen Netzwerken (den ERNs) zusammen, häufig unter Mitarbeit von Patienten. So hat der EARCO-Arbeitskreis (European Alpha-1 Research Collaboration – ein paneuropäisches Netzwerk, das sich der Förderung der klinischen Forschung und Ausbildung im Bereich Alpha-1-Antitrypsin-Mangel verschrieben hat) bei 13 Mitgliedern im Lenkungsausschuss zwei Patientenvertreter. Die Patientenvertreter stehen hier nicht stellvertretend für ihr Land, sondern für alle Alphas in Europa. Daher müssen Informationen für den Arbeitskreis und auch aus dem Arbeitskreis manchmal schnellstmöglich bei den europäischen Patientenvertretungen landen.

Ein anderer Grund ist schlicht und einfach, dass man gute Dinge nicht neu erfinden muss, wenn es sie bereits gibt. Jedes Land setzt andere Prioritäten und entwickelt andere Wege und Ideen, die den Alltag der Patienten verbessern und oder die Aufmerksamkeit steigern. Um diesen Austausch geht es.

Gerade während der Pandemie haben wir nach Antworten auf Fragen gesucht, wie: Sind wir gefährdet? Sollen wir uns impfen lassen? Welche Erfahrungen gibt es in anderen Ländern?

Um einen bestmöglichen Austausch zu haben und gemeinsam immer auf dem neuesten Stand zu sein, haben wir die European Alpha-1-Allianz ins Leben gerufen und treffen uns nun einmal im Monat. Dies geschieht ohne viel Aufwand virtuell, klima- und gesundheitsfreundlich, mit vielen neuen Informationen und Spaß am länderübergreifenden Miteinander.



Marion Wilkens
1. Vorsitzende Alpha1
Deutschland e.V.
Kostenfreie Servicenummer
0800 – 5894662
[www.alpha1-
deutschland.org](http://www.alpha1-deutschland.org)



Gut zu wissen

Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

Alpha-1-Antitrypsin-Mangel (AATM) ist eine der häufigsten Erbkrankheiten der Lunge, 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 ausgegangen. Diese wird vor allem durch langjähriges Rauchen erworben. Häufig wird dabei übersehen, dass ein Lungenemphysem auch genetisch durch einen AATM entstanden sein kann.

Wissenschaftler empfehlen daher die nur einmal notwendige Testung auf AAT bei jedem COPD-Patienten oder bei jeder Leberschädigung.

GTI medicare
Oxygen Technology
HOMECARE

**ALLES AUS EINER HAND:
GTI medicare**

GTI medicare ist Ihr kompetenter und zuverlässiger Partner für die stationäre und mobile Sauerstoffversorgung. Ob im Rettungswesen, beim medizinischen Fachhandel oder für die Langzeit-Sauerstofftherapie in der häuslichen Versorgung.

IMMER GUT O₂-VERSORGT MIT DEN GTI MEDICARE VERSORGUNGSKONZEPTEN

Im Bereich der Sauerstoff-Langzeittherapie gibt es bei unterschiedlichen Indikationen unzählige Versorgungsformen. Wir verstehen uns als Ihr Partner und sehen es daher als unsere selbstverständliche Aufgabe an, mit Ihnen Ihr individuell angepasstes Sauerstoffsystem zusammenzustellen.

Fragen Sie uns an. Wir beraten Sie gerne!

AUCH IN IHRER NÄHE:
Servicetelefon Hattingen +49 (0)2324 9199-0,
Servicetelefon Hamburg +49 (0)40 611369-0
oder per E-Mail unter auftrag@gti-medicare.de

www.gti-medicare.de

Sarkoidose-Netzwerk e.V.

Vielfalt eines Krankheitsbilds



Bereits der Vereinsname: Sarkoidose-Netzwerk e.V. dokumentiert die Bedeutung. Warum „Netzwerke zu schaffen“, bei einem Krankheitsbild wie der Sarkoidose so elementar ist, erfahren wir im Gespräch mit **Hildegard und Bernd Stachetzki**. Hildegard Stachetzki ist von Sarkoidose betroffen. Ehemann Bernd ist 1. Vorsitzender des bundesweit tätigen Vereins.



Der Begriff „Netzwerk“ hängt sehr eng mit den Notwendigkeiten zusammen, die wir bei der Erkrankung Sarkoidose angetroffen und immer wieder erlebt haben, zusammen.

Bei Sarkoidose handelt es sich um eine Erkrankung, die den ganzen Körper betreffen kann. Viele Fragen zur Erkrankung sind nach wie vor offen, therapeutische Optionen oftmals nicht eindeutig. Als Betroffener findet man nicht den einen für Sarkoidose zuständigen Facharzt, an den man sich wenden kann. Vielmehr bestimmen die in-

dividuell auftretenden Probleme bzw. die jeweilige Körperregion, welchen Arzt man letztendlich aufsucht. Handelt es sich um allgemeine Beschwerden, wird in der Regel der Hausarzt einbezogen, bei Atembeschwerden der Lungenspezialist und so setzen sich die Möglichkeiten fort.

Erschwerend kommt hinzu, dass Sarkoidose eine relativ seltene Erkrankung ist, nicht jeder Arzt kann über eigene Erfahrungen mit dem Krankheitsbild verfügen. Ohne eine Anlaufstelle wie das Sarkoidose-Netzwerk e.V. ist ein Austausch mit anderen Betroffenen oft schwierig.

Gemeinsam: Ärzte und Patienten

Diese Ausgangssituation haben wir zu Beginn der eigenen Erkrankung vorgefunden und sie hat uns dazu bewogen, selbst aktiv zu werden. Da gleich mehrere Fakultäten an der Universitäts-Poliklinik in Bonn vertreten waren, suchten wir zunächst Kontakt zu Professor Vetter, schilderten ihm unser Anliegen zur Bildung eines Netzwerks und erhielten seine Unterstützung. Es war uns wichtig, Ärzte aus den verschiedenen Fachbereichen zusammenkommen, die bereit sind, sich sowohl mit uns als auch untereinander auszutauschen.

Was ist Sarkoidose?

Sarkoidose ist im eigentlichen Sinne keine Lungenerkrankung, doch bei der Mehrzahl der Betroffenen sind das Lungengewebe und die Lymphknoten in Mitleidenschaft gezogen. Sarkoidose, auch Morbus Boeck genannt, ist eine entzündliche Erkrankung, die systemisch auftritt, d.h. den gesamten Körper betrifft. Dabei entwickeln sich im Bindegewebe mikroskopisch kleine Knötchen (Granulome), die die Funktion der betroffenen Organe einschränken können. Zudem können Entzündungsreaktionen bindegewebige Veränderungen (Fibrose) hervorrufen. Neben der Lunge und den Lymphknoten können auch Organe wie z. B. Leber, Milz, Herz, Nieren, Haut, Augen oder das Nervensystem betroffen sein. Sarkoidose tritt oft zwischen dem 25. und 40. Lebensjahr auf, wird aber in den letzten Jahren zunehmend erst im späteren Lebensalter festgestellt. Die Ursache der Erkrankung ist bis heute unbekannt.

Wie äußert sich die Erkrankung?

Krankheitssymptome können sich sehr unterschiedlich äußern. Viele Patienten klagen jedoch über allgemeine unspezifische Symptome, wie z. B. erhöhte Körpertemperatur, Gewichtsabnahme, Nachtschweiß, Müdigkeit und Abgeschlagenheit. Da fast immer die Lunge beteiligt ist, kann es zu Husten und Atemnot kommen, insbesondere unter Belastung. Es wird zwischen akuter und chronischer Verlaufsform unterschieden. Die Erkrankung wird bei Lun-

genbeteiligung in die Röntgentypen 0-4 eingeteilt. Die Aussichten auf Heilung sind je nach Ausprägung der Erkrankung sehr unterschiedlich.

Wie wird die Erkrankung festgestellt?

Bei einem Lungenspezialisten können durch bildgebende Verfahren Veränderungen an der Lunge und den Lymphknoten im Brustraum erkannt, die Lungenfunktion genau untersucht und endoskopische Untersuchungen wie eine Lungenspiegelung mit einer Entnahme von Lungengewebe veranlasst werden. Darüber hinaus sind fachärztliche Untersuchungen der Augen, des Herzens (z. B. EKG), der inneren Organe (Ultraschall) oder des Skeletts (z. B. Röntgen, MRT) sinnvoll. Eine Gewebeprobe sichert erst die eindeutige Diagnose. Die Vielfalt der Erscheinungsformen einer Sarkoidose führt dazu, dass fast jeder Betroffene seine „eigene“ Sarkoidose entwickelt. Dies erschwert die Diagnosestellung erheblich. Da die Krankheit an allen Stellen im Körper auftreten kann, benötigen Betroffene meist verschiedene Fachbereiche der Medizin zu Diagnostik und Therapie. Sarkoidose wird aufgrund ihrer vielen Besonderheiten und Wandlungseigenarten auch als das Chamäleon der Inneren Medizin bezeichnet.



Sarkoidose gilt aufgrund seiner Vielfalt als Chamäleon in der Inneren Medizin

Mehrere Jahre wurden so Kontakte zu einer Reihe von Ärzten geknüpft, bevor wir dann einige zu einem Gespräch zu uns nach Hause einluden. Ein sicher ungewöhnlicher Weg, der jedoch allen Beteiligten vielleicht gerade deswegen als etwas Besonderes in Erinnerung geblieben ist.

Es war ein harmonisches Zusammentreffen, trotz Präsenz einiger konkurrierender Einrichtungen. Am Ende wurde einhellig beschlossen, ab sofort im Hinblick auf das Thema Sarkoidose eng zusammenzuarbeiten.

Dieses interdisziplinäre Netzwerk bestehend aus Ärzten verschiedener Einrichtungen wie auch niedergelassenen Ärzten wurde in den folgenden Jahren Stück für Stück erweitert. Zu ärztlichen Fortbildungsveranstaltungen, die von uns organisiert werden und bei denen sogar die offiziellen Fortbildungspunkte innerhalb der Facharzttausbildung vergeben werden können, laden wir neben den Betroffenen auch immer möglichst viele Ärzte ein.

Netzwerken, Anlaufstelle sein für andere Betroffene und Angehörige sind die Basis unserer Aktivitäten. Erhält man die Diagnose Sarkoidose, fühlt man sich oftmals völlig allein. Viele haben eine lange Odyssee an Arztbesuchen und Diagnosen hinter sich, bis die tatsächliche Ursache der Beschwerden erkannt wird. Innerhalb des Patientennetzwerks ist der Austausch von Erfahrungen und Informationen daher besonders wichtig.

Durch unsere Netzwerktreffen, an denen sowohl Ärzte als auch Patienten teilnehmen, werden Distanzen abgebaut. Betroffene werden in die Lage versetzt, ihre Anliegen ohne Vorbehalte und unmittelbar auf Augenhöhe mit dem Arzt anzusprechen.

Ebenso bitten wir Ärzte, an Gruppentreffen teilzunehmen. Bei diesen Treffen handelt es sich nicht nur um die klassische Veranstaltung, bei denen ein Arzt einen Vortrag hält. Vielmehr geht es bei diesen Treffen oft um den

Eine positive Auswirkung...

Bei einer Veranstaltung in Aachen formulierte seinerzeit ein Arzt vor Publikum, dass sich Sarkoidose scheinbar zu einer Volkskrankheit entwickeln würde. Wir waren verblüfft und sprachen mehrere Ärzte in Bonn daraufhin an. Ja, der Eindruck sei nicht ganz verkehrt, wurde uns gesagt, Sarkoidose sei zwar nicht wirklich eine Volkskrankheit, da nicht ansteckend. Doch das Bewusstsein um die Erkrankung sei in der Wahrnehmung der Ärzte durch die vielfältigen Netzwerkaktivitäten des Verbands deutlich gestiegen, so dass von Sarkoidose Betroffene inzwischen in der täglichen Praxis eher erkannt werden.

unmittelbaren Austausch und um Fragestellungen von Patienten. Immer wieder wird uns versichert, wie wertvoll die Gruppentreffen gerade auch für Ärzte sind, da sich die hier vorgebrachten Probleme dort deutlich von den Fragen im Rahmen eines Arzt-Patienten-Gesprächs in der Arztpraxis unterscheiden.

Fazit

Netzwerken besteht immer aus einem Geben und einem Nehmen, ist ein stetiger Lernprozess und ein Fokussieren und Sammeln von Informationen. Selbst wenn die ersten Schritte einer Netzwerkbildung zunächst mit einer gewissen Unsicherheit beginnen.

Auch nach so vielen Jahren sind wir immer wieder überrascht, dass sich die Türen, an die wir klopfen, tatsächlich öffnen. Breiten wir unsere Wünsche aus, sind wir dabei nie auf Ablehnung gestoßen. Wir haben die Erfahrung gemacht, dass Ärzte Selbsthilfe wollen. Sie wollen, dass es uns als Sarkoidose-Netzwerk e.V. gibt.

Kontakt

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



Anzeige

KLINIKEN
SÜDOSTBAYERN



Pneumologie, Schlaf- und Beatmungsmedizin

Wir sind als Akutklinik kompetent für:

- + Behandlung aller Lungen- und Rippenfellerkrankungen
- + Therapie Ihrer Begleiterkrankungen (z.B. Osteoporose, Diabetes, KHK,...)
- + alle Arten bronchoskopischer und thorakoskopischer Eingriffe
- + stationäre Optimierung Ihrer Sauerstoff- und Beatmungstherapie
- + Entwöhnung von der Beatmungsmaschine (Weaning-Center)
- + Diagnostik im Schlaflabor
- + Einstellung auf nächtliche Beatmungstherapie
- + enge Zusammenarbeit mit der Thoraxchirurgie, Onkologie sowie den Rehabilitationszentren
- + Behandlung komplizierten Hustens („Cough Center“)

Wir freuen uns auf Sie – bitte melden Sie sich an (am besten durch den Hausarzt)

Kreisklinik Bad Reichenhall

Akademisches Lehrkrankenhaus
der Ludwig-Maximilians-Universität München

Wir halten für Sie bereit:

- + Komfortable Zimmer
- + Leistungsstarkes Ärzteteam, freundliches und engagiertes Pflegeteam, kompetente Physikalische Medizin
- + sehr gute Verpflegung
- + enge Kooperation mit leistungsstarken Partnern in der Rehabilitationsmedizin und im AHB-Sektor durch das Lungen-Zentrum Südost



Innere Medizin, Pneumologie, Schlaf- und Beatmungsmedizin

Chefarzt Dr. Ch. Geltner MSc, MBA
Kreisklinik Bad Reichenhall
Riedelstr. 5, 83435 Bad Reichenhall

T 08651 772 351, F 08651 772 151
E christian.geltner@kliniken-sob.de
www.kreisklinik-badreichenhall.de

Wir sind Mitglied im LungenZentrum Südost
www.lungenzentrum-suedost.de

Sauerstoff

25 Jahre

Deutsche Sauerstoff- und BeatmungsLiga LOT e.V.

Die Macht des Patientenwillen

„Es können die unterschiedlichsten Ursachen sein, warum die Lungenbläschen nicht mehr genügend Sauerstoff aus der Luft aufnehmen können, eine schwere chronische Bronchitis, die sog. COPD, bindegewebige Veränderungen, die Lungenfibrosen, Gefäßerkrankungen oder auch ein Lungentumor. Die Ursachen sind vielfältig.“

Es ist ein schleichender, zumeist langsamer Prozess der Veränderung, der mit der Erkrankung einhergeht. Zunächst besteht Atemnot nur unter Belastung, wie z. B. typischerweise beim Treppensteigen. Erst in sehr weit fortgeschrittenen Stadien zeigt sich Atemnot auch bereits in Ruhe, erläutert **Dr. Birgit Krause-Michel** in ihrem Schwerpunktbeitrag des aktuellen **O2-Reports** der LOT.

In diesen fortgeschrittenen Stadien kann, gemäß Indikation, Sauerstoff zum Einsatz kommen.

Dr. Birgit Krause-Michel ist Ärztin für Innere Medizin, Palliativmedizin und Psychotherapie sowie Vorsitzende der außerklinischen Ethikberatung und Ehrenvorsitzende der SauerstoffLiga. Sie hat den Weg der Langzeit-Sauerstofftherapie von Anfang an mitgestaltet, wie im O2-Report nachzulesen ist: „Ich habe **Hans Dirmeier** 1987 das erste mobile Sauerstoffgerät verordnen können. Ich war Gründungsmitglied der SauerstoffLiga, habe mit Ursula Krütt-Bockemühl acht Jahre lang als Vorsitzende die SauerstoffLiga geführt und ich habe die Macht des Patientenwillen kennengelernt.“

Die Macht des Patienten, um Entwicklungen voranzutreiben, beschreibt sie eindrücklich. Initiativen wie beispielsweise von Hans Dirmeier einen kleinen Flüssigsauerstofftank oder die elegante Lösung der Sauerstoffbrille im Bügel einer Brille, zusammen mit dem Optiker Anton Kicking, zu entwickeln, haben sich durchgesetzt und die Lebensqualität von vielen Sauerstoffpatienten verbessert.

„Für mich war es unfassbar, dass Patienten, die nach ärztlicher Meinung eigentlich schon 'nicht mehr leben

sollten' mit diesem Mut, diesem Lebenswillen und dieser enormen Disziplin, heute noch ein lebenswertes Leben führen.

Ich habe beim Aufbau und der Führung der Sauerstoff-Liga, aber auch in der Zusammenarbeit mit Ursula Krütt-Bockemühl als Ärztin, als Mensch und jetzt als Freundin sehr viel gelernt. Entscheidend ist der unbändige Wille zum Leben und der Mut, dafür zu kämpfen. Alles, was in Lehrbüchern steht, wird durch diese Einstellung in Frage gestellt.“

Gewusst wie...

Vor nunmehr fast 25 Jahren wurde die Selbsthilfegruppe für Langzeit-Sauerstoff 1997 anlässlich des ersten Patientenkongresses in Bad Reichenhall mit zunächst 25 Mitgliedern gegründet. Inzwischen liegen die Mitgliederzahlen im vierstelligen Bereich.

Für alle Fragen zur Sauerstofftherapie finden Sie in der LOT einen kompetente(n) Ansprechpartner*in, der/die Ihnen gerne weiterhilft. Sie erhalten durch die LOT Hilfe beim Umgang mit Krankenkassen und Behörden. Denn eines haben die Mitglieder des Verbandes gelernt: Wir müssen für unsere Gesundheit kämpfen. Sei es um die Bereitstellung von Sauerstoff oder den Erhalt eines Schwerbehindertenausweises für Gehbehinderung, also Kennzeichen „G“ oder „aG“. Gewusst „wie“, heißt es dann...

Die Mitglieder der LOT wissen, welche einschneidende Maßnahme eine Sauerstofftherapie ist. Sie verändert das persönliche Leben und das soziale Umfeld. Alles dreht sich scheinbar nur noch um den Sauerstoff. Diesen Umstand positiv zu gestalten, ist eine der Zielsetzungen der LOT.

Die LOT hilft Ihnen bei der Suche nach Ärzten und Therapeuten mit Fachkenntnissen in der Sauerstofftherapie. Umgekehrt ist die LOT Ansprechpartner für viele Ärzte.

Weiterhin berät die LOT telefonisch bei Alltagsproblemen, die mit der Erkrankung und der Sauerstofftherapie einhergehen. Oder bei der Planung von Reisen ins



In- und Ausland. Erfahrungsberichte von Mitgliedern sind dabei eine große Stütze.

Basis der Arbeit sind derzeit 40 bundesweite Regionalgruppen, die konsequent erweitert werden. Mehr als 20 LOT-Mitglieder stehen telefonisch als Ansprechpartner zur Verfügung.

Die Internetseite www.sauerstoffliga.de hält Informationen rund um das Thema Sauerstoff bereit und bietet ein Forum für den Erfahrungsaustausch. Die auf der Webseite zur Verfügung gestellten Informationen dienen dazu, die bereits bestehende Arzt-Patienten-Beziehung zu unterstützen und keinesfalls, sie zu ersetzen.

Jedes Jahr veranstaltet die LOT einen Patientenkongress mit anschließender Mitgliederversammlung. Diese bietet die Möglichkeit, die Mitglieder kennenzulernen und neue Kontakte zu knüpfen.

Quellen: www.sauerstoffliga.de und O2 Report, 2/2021

Kontakt

Deutsche Sauerstoff- und BeatmungsLiga LOT e.V.
Frühlingstr. 1, 83435 Bad Reichenhall
Telefon 08651 – 762148
Telefax 08651 – 762149
info@sauerstoffliga.de
www.sauerstoffliga.de



Der O2-Report erscheint zweimal jährlich



Im aktuellen Report finden Sie neben dem zitierten Beitrag „Die Macht des Patientenwillens“ weitere Themen wie z. B.:

- Lungenfibrose und andere interstitielle Lungenerkrankungen
- Copingstrategien bei Lungenerkrankungen
- Hilfsmittel zur Sauerstoff-Langzeittherapie
- Leben mit dem Schlauch in der Nase
- Angehörigenberatung
- Ihr ständiger Begleiter: Der Sauerstoffpass

Zusätzliche Beratungszeiten

Bis auf weiteres werden zusätzliche telefonische Beratungszeiten angeboten:

Montag, Dienstag, Mittwoch, Donnerstag
jeweils zwischen 09.00-12.00 Uhr und 14.00-16.00 Uhr
Ursula Krütt-Bockemühl
Telefon 0821 – 783291

Schon jetzt vormerken

Termin für das 25-jährige Jubiläum
17.-18. September 2022, Bad Reichenhall

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

Jeder kann es

...persönliche Vernetzung

In dieser Ausgabe der Patienten-Bibliothek – Atemwege und Lunge befassen wir uns schwerpunktmäßig mit dem Thema „Netzwerke schaffen“. Vielleicht mag es dem ein oder anderen so erscheinen, als wenn „Netzwerken“ nur etwas für Verbände und Organisationen ist, keineswegs aber für den Einzelnen.

Doch gerade für jeden Einzelnen hat ein persönliches Netzwerk einen unschätzbaren Wert, und zwar nicht nur für mehr Lungengesundheit, sondern vor allem auch für das eigene Wohlbefinden, die Lebensqualität. Was ist damit gemeint und wie könnte ganz praktisch eine Umsetzung aussehen?



Darüber sprachen wir mit **Ursula Krütt-Bockemühl**, Ehrenvorsitzende der Deutschen Sauerstoff- und BeatmungsLiga LOT e.V.

Netzwerken bedeutet Vertrauen und Verbindlichkeit zwischen zwei oder mehreren Personen aufzubauen. Netzwerke bestehen immer aus Geben und Nehmen. Netzwerke entstehen keineswegs von heute auf morgen, sondern müssen kontinuierlich gepflegt werden, damit sie im Laufe der Zeit wachsen können.

Und ja, „Netzwerken“ kann nicht jeder mit jedem, individuell muss es von der menschlichen Komponente her für jeden einfach „passen“.

Was bedeutet Vernetzung bei chronischen Lungenerkrankungen?

Was bedeutet Vernetzung bei chronischen Lungenerkrankungen?

Chronische Lungenerkrankungen, wie z.B. COPD, Lungenemphysem, Alpha-1-Antitrypsin-Mangel, Bronchiektasen, Lungenfibrosen etc. sind sehr komplex. Um den Verlauf der Erkrankung möglichst stabil zu halten und Verschlechterungen zu vermeiden, können eine Reihe von Maßnahmen, die alle in Verbindung mit persönlichen „Netzwerkpartnern“ stehen, beitragen. Zu den Netzwerkpartnern zählen beispielsweise:

- Hausarzt
- Lungenfacharzt
- O₂-Assistent

- Atemphysiotherapeut
- pneumologische Akutklinik (im Fall einer Verschlechterung)
- pneumologische Rehabilitationsklinik
- Lungensportgruppe
- Selbsthilfegruppe

Vielleicht haben Sie die medizinischen Fachkompetenzen, die sich unmittelbar um Ihre Gesunderhaltung bemühen, noch nie als Ihr Netzwerk betrachtet?

Vielleicht liegt es an einer gewissen Unverbindlichkeit der bisherigen Kontakte von beiden Seiten?

Vielleicht war Ihnen auch bisher nicht bewusst, dass ein verbindlicher Kontakt zu einzelnen Personen dieser Fachgruppen mehr bedeuten kann?

Mein Leben mit drei lebenserhaltenden Therapien

Im Alter von 36 Jahren erhielt ich die Diagnose Bronchiektasen.

Im Jahr 2000 wurde aufgrund der *Bronchiektasen eine Langzeit-Sauerstofftherapie erforderlich – meine **erste** lebenserhaltende Therapie. Seit dieser Zeit kommt wöchentlich der Sauerstofflieferant, füllt jeweils den 60-Liter-Tank im Haus und zusätzlich den 20-Liter-Reisetank im Auto – um meine Mobilität bestmöglich zu erhalten.

Im November 2011 begann meine **zweite** lebenserhaltende Therapie, die aufgrund von *Zystennieren notwendig wurde. Dreimal wöchentliche „Waschvorgänge“ der Dialyse als Nierenersatztherapie, je 4,15 Stunden, sind notwendiger Bestandteil meines Lebens.

Meine **dritte** lebenserhaltende Therapie ist das Engagement für die Deutsche Selbsthilfegruppe der Langzeit-Sauerstofftherapie – die Deutsche Sauerstoff- und BeatmungsLiga LOT e.V. – die mit Gründung der LOT-Gruppe Augsburg begann.

Ursula Krütt-Bockemühl (68)

Ehrenvorsitzende der Deutschen Sauerstoff- und BeatmungsLiga LOT e.V.

Leiterin der Selbsthilfgruppen Augsburg, Landsberg und Lindau, Bundesverdienstkreuz 2021

Was kann das konkret bedeuten?

Zwei Beispiele können aufzeigen, was mit Netzwerken gemeint ist. Bedenken Sie jedoch, dass ein Vorgehen immer individuell und mit der eigenen Person im Einklang stehen sollte.

Selbsthilfegruppe

Sie möchten sich in einer Selbsthilfegruppe mit anderen Betroffenen und Angehörigen austauschen, um z.B. von Erfahrungen zu lernen. Ein Tipp wäre, zunächst Kontakt mit dem/der Gruppenleiter/-in aufzunehmen. Dies kann telefonisch oder im ersten Schritt per E-Mail erfolgen. Dadurch eröffnet sich die Möglichkeit eines intensiveren, konzentrierteren Kontakts. Optimalerweise findet ein mehrmaliger Austausch statt - die Anbahnung einer ersten Vernetzung.

Sucht man ohne vorherigen Kontakt eine Gruppe auf, ist man zwangsläufig ein Unbekannter unter lauter

Aktueller Tipp von UKB:

Sauerstoff-Patienten mit einem Konzentrator-Versorgung sollten für den Fall eines Stromausfalls dafür Sorge tragen, dass der Akku ihres Mobilgerätes immer aufgeladen ist. Eine Möglichkeit zum Aufladen bietet zudem der Zigarettenanzünder im eigenen Auto (oder dem Auto des Nachbarn...).

Fremden. Die Hürden für eine verbindliche Kontaktabahnung sind deutlich höher.

Ein weiterer Tipp ist die Nutzung der neuen Medien, wie z. B. von Facebookgruppen, um sich zunächst mit Mitgliedern auszutauschen und sich über den Versand von Nachrichten kennenzulernen. Entwickeln sich Kontakte positiv, wird das Interesse größer und die Themen persönlicher, entsteht oft auch der Wunsch, sich persönlich kennenzulernen. Bei einem ersten Treffen sind dann die üblichen Anfangshürden durch die Kontakte per Face-

Kein Rollentausch

...aber viel mehr als ein Miteinander

Mehr als aufgeregt, saß ich als frisch gebackene, damals 22-jährige Physiotherapeutin im bereits abgedunkelten Diagnostikraum. Es war für mich erst das zweite Mal, dass ich bei einer Bronchoskopie* dabei sein konnte.

***Bronchoskopie** ist ein diagnostisches Untersuchungsverfahren, bei dem ein Endoskop über Mund oder Nase, durch die Luftröhre in die Bronchien geschoben wird. Da die Atemwege nicht mit Schmerzfasern ausgestattet sind, verursacht die Bronchoskopie keine Schmerzen. Unangenehm kann jedoch der Hustenreiz sein, weswegen vor und während der Untersuchung eine örtliche Betäubung der Schleimhaut durchgeführt wird.

Eine gut gelaunte Patientin betrat den Raum und sprach mich an: "Heute werden Sie bei der Lungenspiegelung etwas sehen, was Sie sicher so schnell nicht vergessen werden!"

Sie hatte bemerkt, dass ich sehr aufgeregt war und wollte mich beruhigen. Mich beruhigen? Sollte nicht vielmehr ich sie beruhigen? Die Bronchoskopie verlief tadellos und tatsächlich war ich so beeindruckt von der diagnostischen Darstellung der Bronchiektasen*, dass auch bei mir alle Aufregung vollends verflog.

***Bronchiektasen** sind Erweiterungen bzw. Aussackungen der unteren Atemwege und können den natürlichen Selbstreinigungsmechanismus der Atemwegsschleimhaut stören.

Wer hätte gedacht, dass sich aus dieser „innersten“ Begegnung sogar eine Freundschaft entwickeln würde? Nahezu jährlich sehen wir uns in der Rehabilitationsklinik Schönau am Königssee. Sobald der Anreisetag feststeht, bekomme ich Nachricht zwecks gemeinsamer Atemphysiotherapieplanung. Seit einigen Jahren treffen wir uns auch an freien Nachmittagen, trinken gemeinsam einen Kaffee oder Kakao und tauschen uns über Themen aus, die uns bewegen.

Den üblichen Rollenvorstellungen entspricht sicher eher, dass eine Physiotherapeutin Ratgeber*in für Patientinnen und Patienten ist. Wie fruchtbar jedoch ein wechselseitiger Austausch sein kann, dafür ist „UKB“ ein ganz besonderes Beispiel. Für ihre Erfahrungen und ehrlichen Meinungen und ebenso unsere gegenseitige „Netzwerkpflege“ bin ich sehr dankbar.

Ich kenne nur zwei Menschen, die mit einer so schweren gesundheitlichen Einschränkung wie ein unermüdlich positives „Stehaufmännchen“ funktionieren, einer davon bist Du, liebe Ulli. Auf meine Frage, woher Deine Energie stammt, lautete die Antwort: „Ich kann noch nützliches tun!“ Ja, wie recht Du hast!

In der Freundschaft zueinander sind wir Netzwerk füreinander.

Stephanie Sterzinger

Atemphysiotherapeutin, Schönau

Einblicke

...ermöglichen gegenseitiges Lernen

Die meisten Leistungserbringer – auch wir – im Bereich der Patientenversorgung haben sich hehre Ziele wie „Verbesserung der Lebensqualität“ und „Patient im Mittelpunkt“ auf die Fahnen geschrieben. Dies sollte unser aller absoluter Anspruch sein. Damit dieser Anspruch aber wirklich gelebt wird und nicht nur eine Marketingphrase bleibt, sind der direkte Kontakt zum Betroffenen und der konstruktive Austausch ein absolutes MUSS.

Umso dankbarer bin ich dafür, dass ich schon sehr früh Ursula Krütt-Bockemühl kennen- und vor allem sehr schätzen gelernt habe. In den vergangenen 20 Jahren habe ich durch sie viele wertvolle Einblicke in die Lebenssituation speziell von Sauerstoffpatienten und die damit verbundenen Sorgen, Nöte und Bedürfnisse gewonnen, die zur kontinuierlichen Verbesserung unserer Dienstleistung beigetragen haben und dies auch weiterhin werden.

„UKB“ war beispielsweise Ideengeberin für ein kleines Täschchen, in dem Sauerstoffpatienten ihre Nasenbrille sicher und hygienisch verpacken können, z. B. während einer Lungenfunktionsuntersuchung. Auch für die schon fast legendäre

Ammerseefahrt, die wir bis Pandemiebeginn jährlich gemeinsam mit bis zu 280 Teilnehmern durchgeführt haben, gab sie den Anstoß und hat damit ihren „Mitpatienten“ ein jährliches Ausflugshighlight mit gesicherter Sauerstoffversorgung ermöglicht.

Der fruchtbare Austausch schafft zudem natürlich auch auf Betroffenenseite Verständnis für Rahmenbedingungen und Zwänge, die uns Leistungserbringer betreffen, wie z. B. regulatorische Anforderungen oder Vergütungsthematiken.



Um es auf den Punkt zu bringen: ich konnte - und darf das hoffentlich auch weiterhin - viel von ihr lernen!

Armin Käsbohrer
Direktor Operations
VIVISOL Deutschland
Neufahrn

book nicht mehr vorhanden, man fühlt sich bereits vertrauter miteinander – eine gute Basis für ein Netzwerk.

Haus- oder Lungenfacharzt

Bereiten Sie sich auf jedes Arztgespräch vor. **Mein Tipp:** Formulieren Sie die wichtigsten drei Fragen, die Sie stellen möchten, schriftlich. Mehr Fragen werden in einem Gespräch kaum geklärt werden können. Durch eine Reduzierung auf die drei wichtigsten Fragen, nehmen Sie einen gewissen Druck aus Ihrem Arztkontakt.

Gehen Sie positiv an jeden Praxisbesuch heran. Nehmen Sie strukturell bedingte, eventuell störende Gegebenheiten gelassen und sehen Sie immer auch die Perspektive des Arztes und Praxispersonals. Ein freundlicher, vertrauensvoller Austausch ist die Basis jeder Netzwerkbildung.

Fazit

Seien Sie gewiss, mit Netzwerken im Sinne von Vertrauen bilden, Verbindlichkeit herstellen, kann jede/r jederzeit beginnen.

Warten Sie nicht ab, dass jemand auf Sie zukommt, sondern ergreifen Sie die Initiative. Seien Sie neugierig und fangen Sie einfach gleich morgen an.

Erfahrungen und Kontakte

...miteinander verknüpfen

Kennengelernt habe ich UKB bei meinem ersten Praktikum in Berchtesgaden. Auf Anraten von Professor Dr. Klaus Kenn durfte ich einem Sauerstoffvortrag von ihr zuhören. Mir sind ihre Expertise und die Stärke, auch im Umgang mit der eigenen Erkrankung, aufgefallen. Trotz O₂-Pflichtigkeit durfte ich einem sehr inhaltsstarken Vortrag lauschen, der zu keiner Zeit ins Stocken geriet.

Das gelernte Wissen nahm ich mit in die Klinik und versuchte dort, die LTOT-Therapie besser zu etablieren. Der Kontakt zu UKB blieb und geht über das normale Arzt-Patienten-Verhältnis hinaus.

Ich bin dankbar, UKB begegnet zu sein. Ihre Sicht auf die Dinge, ihre Stärke und ihr Willen faszinieren mich. Von Herzen wünsche ich ihr alles Glück dieser Welt und so viel Gesundheit, wie möglich.



Professor Dr. Rembert Koczulla
Chefarzt - Fachzentrum
für Pneumologie
Schön Klinik Berchtesgaden Land

Jederzeit und an jedem Ort

Mobile Atemtherapie ohne Medikamente

Besonders im Frühling haben wir den Wunsch, so viel Zeit wie möglich an der frischen Luft zu verbringen.

Mit dem RC-Cornet® PLUS haben Sie auch die Möglichkeit, Ihre Atemtherapie im Garten, auf dem Balkon oder der Terrasse durchzuführen.

Und das ganz nach Ihren persönlichen Vorlieben lageunabhängig:
aufrecht sitzend, entspannt zurückgelehnt oder liegend.

Das RC-Cornet® PLUS liegt gut in der Hand, ist leicht und einfach anzuwenden. Einatmen, bewusst über den Mund in das Gerät ausatmen und sofort ist der Effekt spürbar.

Der sanfte, individuell einstellbare Druck weitet die Atemwege, die Vibrationen lösen den festsitzenden Schleim.

Beim Einatmen kann mehr Sauerstoff aufgenommen und beim Ausatmen mehr Kohlendioxid abgeatmet werden. Bronchialsekret wird mobilisiert, gelöst und besser abtransportiert. Sie können leichter atmen.



Atemtherapiegeräte wie das RC-Cornet® PLUS werden in der Leitlinie für COPD und Lungenemphysem empfohlen und sind in der Regel erstattungsfähig.

Mehr Informationen finden Sie unter www.cegla.de.

Anzeige



Schleimlösend, hustenlindernd, atmungserleichternd.

Dank oszillierendem Ausatemdruck befreit das RC-Cornet® PLUS die unteren Atemwege und senkt die Gefahr von Atemwegsinfekten. Regelmäßig angewendet, werden Klinikaufenthalte und Antibiotikabedarf gesenkt.



Bitte immer Gebrauchsanweisung beachten. Produkte sind online, in stationären Apotheken und Sanitätsfachhandel erhältlich.

PZN 12 419 336 | Erstattungsfähig unter Hilfsmittel-Positions-Nr. 14.24.08.0013

LEICHTER ATMEN mit CEGLA Medizintechnik. | cegla.de

RC-CORNET

CEGLA
MEDIZINTECHNIK

Mehr Wissen: Teil 2

Nasenschleimhaut gereizt?

Befeuchtung, eine Kontroverse...

Bis Juli 2020 wurde in der wissenschaftlichen Leitlinie zur Langzeit-Sauerstofftherapie (siehe auch www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/020-002.html) eine Befeuchtung ab einer Flussrate von 2 l/min angeraten. In der aktuellen Version findet sich diese Empfehlung, aufgrund fehlender Studiendaten über positive Effekte, nicht mehr.

Es ist davon auszugehen, dass – außerhalb der High-Flow-Sauerstofftherapie – die Notwendigkeit einer Befeuchtung im Ermessen eines jeden einzelnen Anwenders liegt.

Vorsorgemaßnahmen sind bei einer Dosierung ab einer Flussrate von 3 l/min erfahrungsgemäß angebracht. Spätestens ab dem Zeitpunkt, an dem gereizte Schleimhäute wahrgenommen werden, besteht Handlungsbedarf.

Zwei Optionen der Befeuchtung

Grundsätzlich existieren zwei Möglichkeiten, Trockenheit der Schleimhäute durch Befeuchtung zu vermeiden.

Unterschieden wird zwischen Anfeuchtung des Sauerstoffs und Befeuchtung der Schleimhäute.

Gut zu wissen:

Für welche der beiden Befeuchtungsvarianten auch immer Sie sich entscheiden, auf Qualität oder Konzentration des Sauerstoffs nimmt die Befeuchtung keinerlei Einfluss.

Anfeuchtung des Sauerstoffs

Soll der Sauerstoff angefeuchtet werden, geschieht dies durch die Nutzung von Sterilwasser. Der Sauerstoff wird im Dauerfluss durch den Behälter mit Flüssigkeit geleitet und gelangt angefeuchtet zur Nasenbrille.

Gut zu wissen:

Die Sauerstoffanfeuchtung ist im sog. Demandmodus (Atemzugsteuerung) nicht möglich. Der Schlauch wird durch den Flüssigkeitsbehälter unterbrochen, sodass eine Auslösung des notwendigen Sauerstoffabgabesensors nicht mehr erfolgen kann.



..verschiedene Formen von Nasenbrillen

...besonders weiche Modelle sind aus Silikon erhältlich



Befeuchtung der Schleimhäute durch Pflegeprodukte





In sich geschlossene Sterilwasserpacks gewährleisten bis zum vollständigen Aufbrauchen eine sehr hohe Reinheit. Ob dies auch für die Nachfüllung von Sterilwasser in Mehrwegbehälter zutrifft, ist kritisch zu hinterfragen.

Die Verwendung von abgekochtem Wasser anstelle von geschlossenen Sterilwasserpacks ist möglich, jedoch aufgrund der erschwerten Einhaltung einer konsequenten Hygiene und der notwendigen Reinheit aufwendiger.

Ein weiteres Risiko von abgekochtem Wasser ist die Verkalkung des Sauerstoffzulaufes innerhalb



Sterilwasserpack zur Anfeuchtung des Sauerstoffs

des Mehrwegbehälters und des Feuerschutzventils. Aufgrund der Mineralablagerung ist der Fluss des Sauerstoffs zur Nasenbrille nicht mehr möglich.

Der Anschluss einer Wasserfalle schützt vor dem Eindringen von Kondenswasser in die Nase. Das tägliche Ausleeren und Reinigen der Wasserfalle ist zur Aufrechterhaltung der Hygiene vorgeschrieben.

Befeuchtung der Schleimhäute

Da die Befeuchtung durch ein direktes Auftragen auf die Schleimhäute erfolgt, eignen sich Gels und Sprays sowohl für die Atemzugsteuerung als auch für den kontinuierlichen Fluss.

OxyMask als Alternative zur vorübergehenden Entlastung der Schleimhäute



Zur Verwendung des Sprays ist kein weiteres Zubehör nötig. Das Gel wird lediglich mit einem Wattestäbchen auf die betroffenen Stellen aufgetragen.

Beide Befeuchtungsvarianten haben Zusätze wie Dexpanthenol, Hyaluronsäure oder isotonische Kochsalzlösung und sorgen somit für eine rasche Linderung und ggf. Wundheilung.

Da keine abschwellenden Zusatzstoffe enthalten sind, wird ein Gewöhnungseffekt ausgeschlossen.

Gut zu wissen:

Rückfettende Salben sind keine Alternative zu Gel und Spray, denn Fett reagiert chemisch mit Sauerstoff.

Zubehör

Schleimhautirritationen können nicht nur durch den Sauerstofffluss auftreten, auch die Wahl des richtigen Zubehörs hat einen Einfluss. Mechanische Reize, z. B. durch fehlerhaften Sitz der Nasenbrille oder chemische Reize durch Materialunverträglichkeit, sind nicht außer Acht zu lassen.

Gut zu wissen:

Individuelle Beratung sowie ein breites Spektrum an Zubehör, um Schleimhautirritationen zu vermeiden, bietet der Fachhandel.

Neben geraden Nasenbrillen bietet der Fachhändler auch gebogene, trichterförmige, phthalatfreie (Phtalate sind Weichmacher für Kunststoffe), besonders weiche oder Modelle aus Silikon. Selbst wenn die aufgezählten Optionen nicht die erhoffte Linderung bringen, gibt es weitere Möglichkeiten, wie Nasal-/Oralbrillen oder Sauerstoffmasken.

Tipp

von Ursula Krütt-Bockemühl

Denken Sie bei einem Klinikaufenthalt daran, in Ihren „Krankenhaus-Notfallkoffer“ auch einen Aquapak zu packen. Immer mehr Kliniken geben keine Befeuchtung mehr zum Sauerstoff.



Firesafe Feuerschutzventil

Bitte beachten Sie auch den Mehr Wissen Beitrag, Teil 1 in der Winterausgabe 2021 der Patienten-Bibliothek – Atemwege und Lunge zum Thema Firesafe ...kleiner Schlauchverbinder mit großer Wirkung. Ein bisweilen unterschätztes Risiko im Umgang mit medizinischem Sauerstoff ist dessen brandfördernde Wirkung. Der als Firesafe bezeichnete Schlauchverbinder besitzt eine eingebaute Sicherung.

Erfahren Sie mehr in der Onlineversion der Winterausgabe auf www.Patienten-Bibliothek.de.

Fazit

Das Thema Befeuchtung und Schleimhautreizung kann aufgrund der komplexen Lösungsansätze nicht pauschal behandelt werden. Ob die Notwendigkeit einer Anfeuchtung mittels Sterilwasser bzw. Gel und Spray besteht und welche Wahl des Zubehörs die richtige ist, liegt an den Bedürfnissen des Anwenders.

Alle Varianten haben das gleiche Ziel – eine möglichst nebenwirkungsfreie Durchführung der Langzeit-Sauerstofftherapie.



Anja Spaja
Patientenberaterin
air-be-c
Medizintechnik GmbH
Tel. 0365 20571818
www.air-be-c.de



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

Lass dich testen!

COPD oder Alpha-1? Der AlphaID® von Grifols gibt Gewissheit.

Atemnot, chronischer Husten, Auswurf – viele Ärzte denken bei solchen Symptomen zunächst an eine chronisch obstruktive Lungenerkrankung, kurz COPD. Was vielen jedoch nicht bewusst ist: Die Beschwerden können auch das Zeichen eines Alpha-1-Antitrypsin-Mangels (AATM) sein.¹ Diese Erbkrankheit tritt seltener auf, ähnelt hinsichtlich der Symptome aber stark einer COPD, was eine Diagnose erschweren kann. Im Schnitt vergehen sechs Jahre bis zur korrekten Diagnose. Aber das muss nicht sein, denn mit dem **AlphaID®-Testkit** – der ganz einfach von Ihrem Arzt durchgeführt werden kann – lässt sich die Erkrankung schnell ausschließen. Die Früherkennung des AATM liegt uns von Grifols besonders am Herzen. Aus diesem Grund stellen wir seit Jahren kostenlose Testmöglichkeiten zur Verfügung.

Jeder COPD-Patient sollte getestet werden

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

Einfach testen mit dem AlphaID® von Grifols

Ob ein AATM oder doch eine „gewöhnliche“ COPD vorliegt, lässt sich mit unserem Testkit einfach feststellen. Der kostenlose **AlphaID®** von Grifols hilft hierbei per Wangenabstrich einen AATM zu diagnostizieren und ist vom Arzt einfach und schnell anzuwenden. Bei einem begründeten Verdacht auf AATM empfiehlt es sich über einen erfahrenen Lungenfacharzt weitere Behandlungsschritte einzuleiten.

Aufklären und unterstützen: Die Initiative PROAlpha

Damit Menschen früher getestet werden und um die Versorgung von Betroffenen zu verbessern, haben wir von Grifols

die Initiative PROAlpha ins Leben gerufen. Wir unterstützen die Aufklärung der Allgemeinheit sowie von Ärzten rund um das Thema Alpha-1. So bieten wir unter anderem verschiedene Informationsmaterialien sowie die Möglichkeit eines schnellen Online-Selbsttest an. Denn ein relativ niedriger Bekanntheitsgrad der Erkrankung ist eine Mitursache dafür, dass zahlreiche Betroffene bislang nicht richtig diagnostiziert wurden: Weitere Informationen finden sie unter www.pro-alpha.de

Was ist der Alpha-1-Antitrypsin-Mangel?

Beim Alpha-1-Antitrypsinmangel handelt es sich um eine Erbkrankheit.³ Der Körper produziert aufgrund eines Gendefekts zu wenig oder gar kein Alpha-1-Antitrypsin. Dieses Eiweiß ist jedoch wichtig für den Schutz des Lungengewebes. Durch den Mangel bekommen die Betroffenen unbehindert zunehmend schlechter Luft.⁴



GRIFOLS

- 1 Biedermann A. und Köhnlein T. Alpha-1-Antitrypsin-Mangel – eine versteckte Ursache der COPD. Dtsch Arztebl 2006; 103(26): A1828–32.
- 2 Blanco I et al. Alpha-1 antitrypsin Pi*Z gene frequency and Pi*ZZ genotype numbers worldwide: an update. Int J COPD 2017; 12: 561–9.
- 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 2010. Thieme; 1. Aufl.

Grifols Deutschland GmbH
Colmarer Str. 22 · 60528 Frankfurt/Main
Tel.: (+49) 69 660 593 100
Mail: info.germany@grifols.com

Psychopneumologie

Gesundheit ist schön

...macht aber viel Arbeit!

Ist dieser Titel nicht zu flapsig für ein folgenschweres Thema? Wohl kaum, denn er trifft ins Schwarze: Wir alle haben in den vergangenen zwei Jahren erfahren, wie anstrengend die tägliche „Gesundheitsarbeit“ sein kann. Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen kennen diese ständige Anstrengung bereits aus Vor-Corona-Zeiten. Wie kann eine effektive Unterstützung bei dieser „Gesundheitsarbeit“ aussehen?

Gesundheitskompetenz: mehr als ein Schlagwort

Gesundheitsinformationen suchen und finden, verstehen und bewerten, auswählen und umsetzen: Das alles sind Aspekte einer umfassenden **Gesundheitskompetenz**. Wer diese „Gesundheitsarbeit“ erfolgreich meistert, kann aktiv und wirksam zu seinem Wohlbefinden beitragen. Das gilt für allgemeine Gesundheitsthemen ebenso wie für spezielle krankheitsbedingte Belastungen und Bedürfnisse.

Je spezieller eine krankheitsbedingte Belastung ist, umso anstrengender kann die „Gesundheitsarbeit“ werden. Bei einem Thema wie „**Chronische Lungenerkrankungen und psychische Belastungen**“ sind die Ansprüche an die Gesundheitskompetenz besonders hoch. Die Website „**Psychopneumologie.de**“ möchte seit Anfang 2022 genau auf diese Herausforderung reagieren.

Nach den ersten Pilotbeiträgen läuft inzwischen die Rückmeldephase des Internetangebots. DANKE SCHÖN an alle, die bereits mit ihren wertvollen Hinweisen zur Weiterentwicklung der Inhalte von „**Psychopneumologie.de**“ beigetragen haben! Nachfolgend finden Sie einige Inhalte des Internetangebotes, zu dessen Besuch ich Sie herzlich einladen möchte:

Verlässliche Informationen finden

Wie kann es anschaulicher und einfacher gelingen, ein Gefühl für die Arbeitsweise der evidenzbasierten Medizin beim Thema „Lunge und Psyche“ zu entwickeln?

Die Arbeitsweise der evidenzbasierten Medizin wird anhand von ausgewählten interessanten Studien zum Thema „Lunge und Psyche“ vorgestellt.

Für das wichtige Thema „**Angst und Depression bei COPD**“ besteht bereits die Möglichkeit, in einem Blog-Beitrag am Verlauf des **TANDEM-Projektes** teilzunehmen. Dabei werden einerseits die Mühen der psychopneumologischen Forschung dargestellt – andererseits werden die erwarteten Behandlungsvorteile für Betroffene beschrieben und so die Hoffnung auf ein wirkungsvolles neues Angebot zum Umgang mit psychischen Belastungen bei COPD gestärkt.

Ähnlich geht auch ein Blog-Beitrag zu einer neuen Biofeedback-Intervention bei Atemnotängsten vor. Gerade Ansätze aus der Mind-Body-Medizin, wie die im Blog-Beitrag vorgestellte **CART-Intervention**, sind vielversprechend für den Umgang mit Atemnot und Atemnotängsten.

Verständliche Informationen und Hinweise für Betroffene

Wie können die Hinweise der vorgestellten Internetportale zum Thema „Lunge und Psyche“ gezielter begleitet werden?

Mit kommentierten LINK-Listen zu ausgewählten Themen erhalten Betroffene eine Art „**Spezialfahrplan**“ für die weitere Informationssuche.





Das ist beispielsweise die Vorgehensweise bei den **kommentierten LINK-Listen zu den seltenen Lungenerkrankungen** Mukoviszidose, Bronchiektasen, Lungenfibrose, Sarkoidose, LAM, pulmonale Hypertonie, Tuberkulose (**seltene Lungen-Erkrankungen und die Psyche: Eine kommentierte LINK-Liste, Teil 1 bis 3**).

Bewertung der Empfehlungen

Wie kann im Rahmen der digitalen Kommunikation eine individuellere Bewertung von Empfehlungen erleichtert werden?

Anhand von Patientenerfahrungen im Krankheitsverlauf (sogenannten Patientenreisen) werden beispielhaft konkrete Empfehlungen für typische (Schwellen-)Situations vorgestellt.

Für Alpha-1-Patienten kann eine solche Vorgehensweise von der Diagnoseübermittlung bis zum fortgeschrittenen Krankheitsstadium beispielsweise in einer dreiteiligen Beitragsserie verfolgt werden (**Alpha-1-Antitrypsin-Mangel und die Psyche: Belastungen – Bedürfnisse – Behandlungsperspektiven, Teil 1 bis 3**).

Umsetzung der Empfehlungen

Wie lassen sich im Rahmen der digitalen Kommunikation die Umsetzung der Empfehlungen erleichtern und die Motivation und Adhärenz beim Thema „Lunge und Psyche“ steigern?

Motivation und Adhärenz galten lange Zeit als Domänen der persönlichen Beziehungsgestaltung. Das ist nicht verwunderlich, denn bei Motivation und Adhärenz spielen fachliche und menschliche Kompetenz der Behandler, Vertrauen und Kontinuität eine entscheidende Rolle.

Digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA) könnten in Zukunft diese Domäne ergänzen oder eventuell sogar übernehmen (Stichwort: Fachkräftemangel!). Wichtig für Behandlungserfolge beim Einsatz der digitalen Gesundheitsanwendungen bleibt aber sicherlich ein kompetenter, persönlich verfügbarer Ansprechpartner.

Patientenorganisationen, Selbsthilfe und Gesundheitskompetenz

Nach zwei Jahren im „Pandemiemodus“ deuten sich auch für Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen vorsichtige Möglichkeiten zu einem „Neustart“ an.

Vielleicht lassen sich bei diesem „Neustart“ die Ansätze zur Stärkung der Gesundheitskompetenz noch intensiver nutzen. Beispielsweise in einer **sinnvollen Kombination** von digitalen und analogen Angeboten zum Thema „Lunge und Psyche“. Vor allem aber in einem **lebhaften Austausch** darüber, wie sich Patienten und Angehörige ganz konkret Unterstützung bei ihrer „Krankheitsarbeit“ wünschen.



Monika Tempel
 Ärztin, Arbeitsschwerpunkt Psychopneumologie
www.psychopneumologie.de



Zusammenhänge

Lunge und Psyche

Chronisch obstruktive Lungenerkrankungen wie z.B. COPD, chronisch verengende Bronchitis oder Lungenemphysem, die auch bei Alpha-1-Antitrypsin-Mangel auftreten können, gehen im Verlauf oft mit einer Reihe von körperlichen Beeinträchtigungen einher. Die Ausatmung fällt schwerer, Atemnot unter Belastung tritt auf, die Muskulatur baut sich ab, körperliche Aktivitäten kosten deutlich mehr Kraft und eine höhere Infektanfälligkeit stellt sich ein. Die Sorge um diese und mögliche weitere Auswirkungen oder gar ein Fortschreiten der Erkrankung bedeuten gleichzeitig eine starke Belastung für die Psyche.

Die Vermutung liegt nahe, dass körperliche Einschränkungen somit zwangsläufig die Lebensqualität verschlechtern

Tatsächlich zeigen Studien bei COPD-Patienten jedoch, dass die Lebensqualität nur indirekt mit der körperlichen Belastung, wie beispielsweise einer verminderten Lungenfunktion, zusammenhängt.

Psychische Belastungen haben dagegen einen deutlich höheren Einfluss auf die Lebensqualität, das Wohlbefinden und die Zufriedenheit im Leben.

Eine Untersuchung bei Patienten mit pneumologischen Berufskrankheiten verdeutlicht die Situation: Anhand eines 6-Minuten-Gehtestes wurde die körperliche Belastbarkeit sowohl von Patienten mit als auch von Patienten ohne eine diagnostizierte Depression, bei gleichen körperlichen Einschränkungen, verglichen. Es stellte sich heraus, dass die Gruppe der Patienten ohne Depression eine deutlich längere Gehstrecke zurücklegen konnte (Müller et al., 2015).

Dabei ist es wichtig zu wissen, dass sich gleichzeitig bestehende psychische und körperliche Belastungen gegenseitig im Sinne einer Wechselwirkung ungünstig beeinflussen und zu einer Negativspirale bzw. einem Teufelskreis führen können, in dem sich die Einschränkungen gegenseitig hochschaukeln, sodass die Lebensqualität weiter leidet.

Zusammenfassend kann man sagen, dass sich keineswegs die körperliche Situation allein negativ auf die Lebensqualität auswirkt.

Aktive Krankheitsbewältigung

Mit der Fragestellung, wie Ängste und Depressionen bei COPD-Patienten positiv beeinflusst werden können, haben sich viele Studien auseinandergesetzt. Drei hilfreiche Strategien zeigen sich als besonders erfolgreich:

Patientenschulungen

Eine aktive Informationssuche und Auseinandersetzung mit der Erkrankung und den Therapiemöglichkeiten kann Ängste und Depressionen deutlich reduzieren. (Bove et al., 2016; Jang et al., 2019)

Psychotherapie

Schrittweises Einüben sinnvoller Bewegungsmuster und angeleitete Entspannungsübungen in Ruhepausen zum „Verlernen“ der Angst bei Anstrengungen können hilfreich sein.

Die kognitive Verhaltenstherapie ist dabei das am häufigsten angewendete Therapieverfahren mit den größten Erfolgsaussichten. (Ma et al., 2020)

Spezielle Atem- und Achtsamkeitstrainings

Grundsätzlich kann Bewegung auch bei psychischen Belastungen positiv Einfluss nehmen. Dabei geht es nicht um überfordernde, sondern vielmehr ausreichend fordernde und regelmäßige Bewegung.

Besonders langsam-fließende und atemzentrierte Bewegungen können Leistungsfähigkeit, Lebensqualität, Ängste und Depressionen verbessern, wie Studien dokumentieren.

Hierzu zählen z.B. QiGong (Wu. et al., 2019), Tai-Chi (Guo. et al., 2020) und spezielle Übungen des Yoga (Cramer et al., 2019).

Zusammenfassung eines Vortrags von **Paul Köbler**, Psychologischer Psychotherapeut und Psychoonkologe, Univ. Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Paracelsus Medizinische Privatuniversität, Klinikum Nürnberg anlässlich eines Patienten-Webinars, 01/2022 www.aatm-patientenwebinar.de von CSL Behring in Zusammenarbeit mit Alpha1 Deutschland e.V.



Kapitel 1

COPD, was ist das eigentlich?

COPD ist eine chronische Erkrankung, die durch eine Schädigung der Bronchien durch Luftschadstoffe entsteht und in der Regel nicht von allein verschwindet. COPD bleibt dauerhaft bestehen und lässt häufig eine Tendenz zur langsamen Verschlechterung erkennen.

Dies bedeutet aber ganz und gar nicht, dass Sie keine Möglichkeit haben, den Verlauf der Erkrankung zu beeinflussen. Genau das Gegenteil ist richtig. Je mehr Sie über die Erkrankung wissen, desto mehr können Sie im Umgang mit ihr erreichen.

1.1 Was kann ich zum Thema COPD erwarten?

- **Raus aus der Abwärtsspirale der COPD!**

Menschen, die bei körperlicher Anstrengung wenig Luft bekommen, neigen automatisch dazu, sich immer weniger zu belasten. Diese geringe Belastung führt jedoch in einen Teufelskreis. Je weniger man sich bewegt, desto rascher bauen sich Muskeln ab und desto unsicherer wird man auch bei gezielten Anstrengungen, wie z. B. Balancieren oder schnellen Bewegungen.



Man wird also immer langsamer und bewegt sich deshalb fortlaufend noch weniger.

Diese negative Spirale wollen wir stoppen und möglichst rückgängig machen, indem Ihnen bewusst wird, wo Sie selbst aktiv werden können. Wobei es dabei natürlich auf Ihre aktuelle gesundheitliche Situation ankommt und darauf, welche Möglichkeiten Sie nutzen können.

Speziell ausgerichtete Sportprogramme wie Lungensport verfolgen das Ziel, Einschränkungen zu reduzieren, um Ihnen buchstäblich neue Wege zu eröffnen. Je früher, desto besser.

- **Den Alltag trotz COPD organisieren!**

Viele COPDler neigen dazu, ihre Erkrankung zu verniedlichen und zu verstecken.

Mehr Wissen: COPD



Information schafft Akzeptanz
und ermöglicht zu handeln

Dabei ist es enorm wichtig, dass vor allem Menschen aus dem persönlichen, unmittelbaren Umfeld, wie z. B. Ehepartner, Kinder oder Kollegen, mit denen man am Arbeitsplatz laufend zu tun hat, Ihre Probleme kennen. Sie müssen wissen, wie sie Sie gegebenenfalls unterstützen können und das dann auch tun.

Es ist wichtig, dass Ihre Angehörigen Sie ermutigen, körperlich aktiv zu werden, statt Sie immer zu ermahnen, vorsichtig zu sein und möglichst keine Risiken einzugehen. Natürlich sollen Sie auch nicht stürzen oder sich gar überfordern, hier gilt es, das richtige Maß zu finden.

Beziehen Sie die Menschen aus Ihrer nahen Umgebung in das Wissen um Ihre Erkrankung und die Wege aus



Dr. med. Michael Barczok,
Facharzt für Innere Medizin,
Lungen- und Bronchialheil-
kunde, Allergologie, Sozial-,
Schlaf- und Umweltmedi-
zin Lungenzentrum Ulm,
[www.lungenzentrum-
ulm.de](http://www.lungenzentrum-ulm.de) und zudem Autor
des COBRA-Schulungspro-
gramms des Bundesver-
bandes der Pneumologen,

Beatmungs- und Schlafmediziner e.V. (BdP) –
www.pneumologenverband.de.

Mit freundlicher Genehmigung des BdP wurden die Inhalte des Programms basierend auf den aktuellen wissenschaftlichen Leitlinien von Dr. Barczok überarbeitet und in dieser sowie den folgenden Ausgaben der Patienten-Bibliothek – Atemwege und Lunge veröffentlicht.

der Erkrankung ein. Auch dafür ist diese Veröffentlichung gedacht.

- **COPD, na und?! Davon lasse ich mich nicht unterkriegen?**

Nein, Sie sollen vor Ihrer Erkrankung nicht kapitulieren. Genau das exakte Gegenteil wollen wir erreichen! Wir wollen, dass Sie sich informieren, Ihre Situation richtig einschätzen lernen und dann dafür kämpfen, Ihr Leben möglichst gut und lange nach Ihren Wünschen zu gestalten.

Dazu zählt aber auch, dass Sie nicht einfach die Augen verschließen und so tun, als wäre da nichts. Sie werden immer wieder an Ihre Grenzen stoßen, die Sie auch akzeptieren sollten! Ihr Weg führt nicht mit Gewalt gegen die Mauer, sondern vielmehr vorsichtig um die Mauer herum. Diesen Weg gibt es fast immer, Sie müssen ihn nur finden und wir helfen Ihnen dabei.

Grenzen akzeptieren, dann aber nicht davor stehen bleiben, sondern lernen, Grenzen zu umgehen. Umgehen! Das ist das Ziel.

- **Wenn ich weiß, worum es geht, kann ich meine Erkrankung besser angehen.**

Angst kann sich vor allem dort breitmachen, wo Wissen fehlt! Für kaum eine Erkrankung ist diese Aussage so zutreffend, wie für die COPD.

Schon der Begriff COPD an sich ist nebulös, viele Menschen können damit wenig anfangen. Je mehr Sie über Hintergründe wissen, je klarer das Bild der Erkrankung wird und je gezielter Sie sich mit Symptomen und Befunden auseinandersetzen können, desto einfacher wird es für Sie werden, Ihren eigenen Weg für den Umgang mit der Erkrankung und Ihrer Behandlung zu finden.

Sie werden lernen, die damit verbundenen Risiken und Einschränkungen besser einschätzen zu können



und manche Hürden entweder zu nehmen oder zu umgehen und auf jeden Fall die Option nutzen, Ihr Leben sinnvoll und zukunftsorientiert zu gestalten.

- **Atemnot, Husten, Auswurf, da muss es doch was geben...**

Ja, COPD ist mit einigen Beschwerden und Einschränkungen verbunden. Zum Glück gibt es eine ganze Reihe von Möglichkeiten, diese Beschwerden mit Medikamenten zu lindern, vielleicht sogar, zu beseitigen.

Darüber hinaus können aber viele weitere, zusätzliche Ansatzpunkte die Situation verbessern: wie z. B. Atemtherapie, Lungensport, komplementäre Therapien und vieles mehr. Leider kommen solche Aspekte im Alltag häufig zu kurz. Egal, ob beim Hausarzt, Facharzt oder im Krankenhaus.

Auf allen Ebenen unseres Gesundheitssystems ist es schwierig, Zeit für eine umfassende Beratung und Anleitung für komplementäre (ergänzende) Behandlungsmöglichkeiten zu finden. Wir wollen daher unsere Informationsreihe dazu nutzen, um Sie auch auf solche Möglichkeiten hinzuweisen und Ihnen somit den Zugang hierzu ermöglichen.

- **Das wird ja immer schlimmer, oder?**

Eines ist sicher! Wenn schädigende Einflüsse bestehen bleiben und Therapiemöglichkeiten versäumt werden, wird die Erkrankung COPD fortbestehen und sich allmählich weiter breitmachen. Mit „Abwarten und Tee trinken“ ist hier nichts zu holen oder zu gewinnen.

Andererseits gilt auch: manche Einschränkungen lassen sich reduzieren, mehr Spielraum und Freiheiten können gewonnen werden.

Also setzen Sie sich Ziele und fangen Sie bereits heute damit an, sie zu erreichen.

- **Nehmen Sie das Steuer in die Hand!**

Natürlich, ich verstehe gut, wenn Sie unsicher und vorsichtig sind, weil Sie nicht wissen, ob dies oder jenes Ihren Zustand verbessern oder verschlechtern könnte. Aber genau diesen Punkt wollen wir ja angehen!

Sie können sich Wissen aneignen über das, was in Ihrem Körper passiert, welche Maßnahmen Sie ergreifen oder wie Sie sogar Verbesserungen erreichen können

nen. Sie können entweder die Kontrolle über Ihren Körper zurückgewinnen oder immer tiefer in Sorgen, Ängste und Einschränkungen hineingeraten.

Das Ziel kann nur sein, das Steuer in die Hand und Selbstkontrolle zu übernehmen.
Wir helfen Ihnen, das zu erreichen.

- **Notfalls wissen, was zu tun ist!**

Ein ganz häufiges Problem im Alltag ist, eine Verschlechterung richtig einzuschätzen und richtig auf sie zu reagieren. Oh je, heute bin ich schon mit Atemnot aufgewacht, ich huste, soll ich schon etwas unternehmen? Vielleicht ist es morgen besser? Ich kann doch nicht immer gleich noch mehr Medikamente nehmen? Und wenn ja, was soll ich überhaupt nehmen? Diese Fragen stellen sich viele Menschen mit COPD, wenn sich eine Verschlechterung beispielsweise durch einen Infekt, anbahnt.

Wäre es nicht großartig, so eine Art Checkliste zu haben, um schnell entscheiden zu können, ob man reagieren muss oder nicht und wenn ja, was zu tun ist.

Der Kapitän eines Verkehrsflugzeugs kann und darf nicht lange darüber philosophieren, ob er nun dies oder jenes tun sollte, wenn plötzlich eine Alarmmeldung aufleuchtet. Er verfügt über eine Checkliste, in der alles Notwendige für diesen Fall aufgelistet ist und die vorgibt, was jetzt zu passieren hat. Er ist darauf trai-

niert, eine solche Liste abzuarbeiten, damit das Flugzeug mit seinen Insassen sicher zur Landung kommt.

Genau das gleiche gilt auch für Sie: eine Checkliste im Kopf zu haben, was wann passieren sollte und die dann auch genauso umzusetzen. Dazu zählt die entsprechend notwendigen Hilfsmittel, wie z. B. Notfallspray etc., stets parat zur Hand zu haben.

- **Bewegen Sie sich und klettern Sie nach oben!**

Muskeln, die nicht benutzt werden, werden konsequent abgebaut, Tag für Tag, immer mehr. So gilt: was letzte Woche noch ging, geht nächste Woche schon nicht mehr.

Komme ich heute noch die Treppe hinauf, wird das in ein paar Wochen nicht mehr funktionieren, wenn ich nur noch im Bett oder auf der Couch liege und nichts mehr tue.

Natürlich, das kostet Überwindung und Kraft. Aber anders funktioniert es nicht.

In Bewegung bleiben, noch mehr in Bewegung kommen und das mit den richtigen Vorgaben, beispielsweise erlernt im Lungensport.

Der Spirale nach unten entgehen, indem man nach oben klettert, auch wenn es mühsam ist. Oben locken die Sonne und das Leben. Das muss unser Ziel sein!

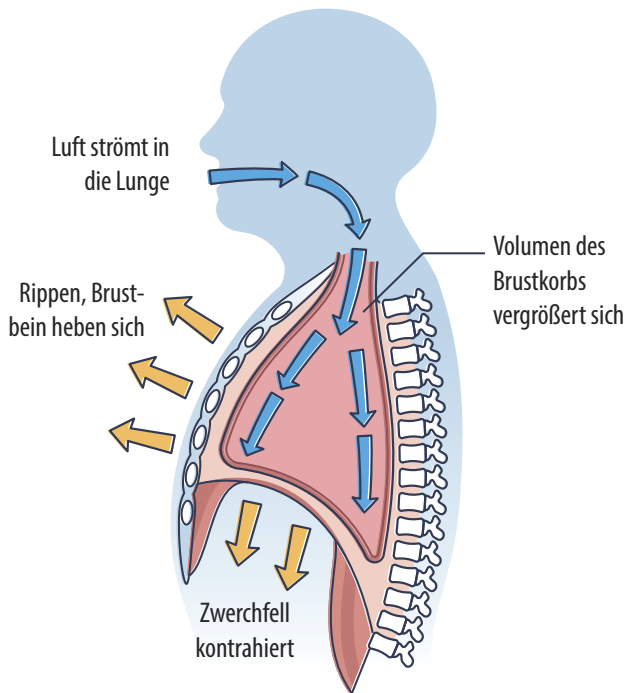
1.2 Aufbau und Funktion der Lunge

Unsere Lunge – ein Hochleistungssportler

Die Luft, die wir atmen, gelangt über Nase oder Mund, Rachen, Kehlkopf und Luftröhre in die peripheren Luftwege (Bronchien) bis hinein in die feinsten Lungenverästelungen (Bronchiolen). Von dort tritt die eingeatmete Luft über die Lungenbläschen (Alveolen) in das Gefäßsystem des Körpers über. Besser gesagt: Der eingeatmete Sauerstoff wird an die roten Blutkörperchen gebunden und im Körper weiter transportiert. Andererseits wird Kohlendioxid („verbrauchte Luft“) auf dem umgekehrten Weg aus dem Körper herausgeschafft und abgeatmet.

Damit es zu einem ausreichenden Gasaustausch kommen kann, wird eine sehr große Oberfläche benötigt. In unserem Körper sind dafür die Lungenbläschen zuständig. Wir haben etwa 300 Mio. davon und sie nehmen eine Oberfläche von etwa 80-120 m² - ungefähr die Größe eines Tennisplatzes - ein.





Einatmung

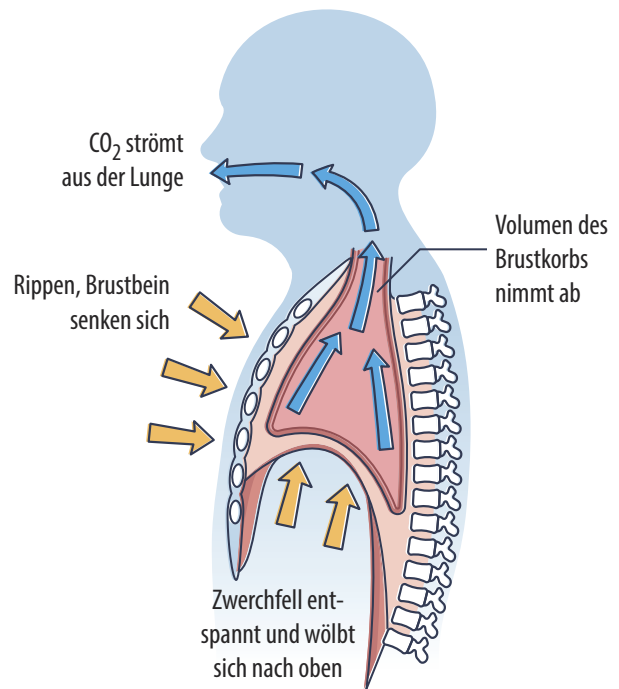
Das Zwerchfell senkt sich, Brustkorb und Bauchdecke dehnen sich aus: die sauerstoffreiche Luft kann einströmen.

Wichtig: Beim Einatmen durch die Nase wird die Luft gereinigt, angefeuchtet und erwärmt. Ein gesunder Erwachsener benötigt in Ruhe ca. 12-18 Atemzüge, ein Kleinkind 22-24 Atemzüge in der Minute, um seinen Sauerstoffbedarf zu decken.

Ein Liter Luft enthält nur zu einem Fünftel den lebensnotwendigen Sauerstoff. Um eine ausreichende Versorgung aller Körperzellen gewährleisten zu können, schleusen wir täglich etwa 15.000 Liter Luft durch unsere Lunge. Dies entspricht im Laufe einer Woche ungefähr dem Volumen eines Heißluftballons.

In dieser gewaltigen Luftmenge befinden sich auch große Mengen an unterschiedlichen Schadstoffen gasförmiger oder teilchenförmiger Natur. Während die gasförmigen Stoffe tief in die Lunge eindringen können, werden die unterschiedlich großen Teilchen (z.B. Rußpartikel) von verschiedenen Filtern zurückgehalten. Ein solches, sehr wirksames Filtersystem ist die Nase, ein weiteres bilden die Flimmerhärchen, die unsere Bronchien auskleiden.

Sehr kleine Teilchen allerdings, die den sogenannten Feinstaub* bilden, können von diesen Filtern nicht zurückgehalten werden und gelangen sogar durch die Wände der Lungenbläschen bis in die Blutgefäße und können dort Entzündungen auslösen.



Ausatmung

Das Zwerchfell entspannt sich (d.h. es verlagert sich nach oben), der Brustkorb senkt sich, die Bauchdecke geht zurück: die verbrauchte Luft strömt aus.

* Feinstaub ist ein Teil des Schwebstaubs. Als Schwebstaub bezeichnet man Teilchen in der Luft, die nicht sofort zu Boden sinken, sondern eine gewisse Zeit in der Atmosphäre verweilen. Feinstaub ist mit bloßem Auge nicht wahrzunehmen. Lediglich während bestimmter Wetterlagen kann man Feinstaub in Form einer "Dunstglocke" sehen. (Umweltbundesamt)

1.3 So funktioniert unsere Atmung

Unser ganzes Leben verläuft in rhythmischen Prozessen, unsere Organe und Körperfunktionen gehorchen ihren eigenen Rhythmen, so auch unser Atem. Rhythmus ist ein dynamisches Wechselspiel, ein flexibles Wiederholen von Abläufen, dabei jedoch niemals starr, sondern anpassungsfähig an die jeweiligen Gegebenheiten.

Der Atemrhythmus ist das Wechselspiel der drei Atemphasen:
Einatmen – Ausatmen – und Atempause (Atemruhe).

Unser Atem ist vergleichbar mit der Wellenbewegung am Meer: Eine Welle ist nie identisch mit der anderen, doch jede Welle unterliegt dem gleichen Grundrhythmus von Kommen und Gehen.

In der Atemarbeit versuchen wir, unseren Atem in seiner eigenen Lebendigkeit frei fließen zu lassen. Alle drei Atemphasen sind dabei gleich wichtig.

Im Einatem nehmen wir auf, lassen Leben in uns einströmen. Im Ausatem drücken wir uns aus (Sprache, Lachen, Singen, Weinen, Handeln etc.). In der Atempause sind wir scheinbar nur da. Doch dieses „Nur-da-Sein“ ist für den Atem sehr wichtig, aus der Pause heraus entsteht der Impuls für den folgenden neuen Einatem. Das Sprichwort „in der Ruhe liegt die Kraft“ dürfen wir uns in der heutigen temporeichen und oft „atemlosen“ Zeit besonders zu Herzen nehmen.

Die meisten Menschen erleben ihren Atem glücklicherweise als selbstverständlich und nehmen ihn nur dann bewusst wahr, wenn er nicht wie gewohnt einfach automatisch funktioniert.

Für Menschen mit einer Atemwegserkrankung jedoch läuft der Atem oft gar nicht selbstverständlich, es kommt je nach Schweregrad der Erkrankung zu mehr oder weniger ausgeprägten Zuständen von Atemlosigkeit oder Atemnot. Aber auch ohne Vorliegen einer manifesten (deutlich erkennbaren) Erkrankung kann es zu spürbaren Störungen kommen, die dann genauso empfunden werden.

Zu den Möglichkeiten, unsere Lunge zu trainieren, kommen wir in einem späteren Kapitel. Wichtig ist, dass Sie mitnehmen, dass Sie die Lunge im eigentlichen Sinn nicht trainieren können.

Die Lunge ist ein Gewebesack gefüllt mit Lungenbläschen und liegt im Brustkorb. Sozusagen „angeheftet“ an die Brustkorbwand kann die Lunge nur durch trainierte und leistungsfähige Muskulatur offengehalten und bewegt werden.

Das gilt insbesondere für das Zwerchfell, aber auch für unsere Zwischenrippenmuskeln.

1.4 Jetzt nochmal ganz langsam: C O P D

COPD (chronic obstructive pulmonary disease) ist ein englischer Sammelbegriff für die chronische Bronchitis und das Lungenemphysem. Die Atemwege sind

dauerhaft entzündet und verengt, es kommt zunehmend zu Atembeschwerden und schließlich auch zu Schädigungen des Lungengewebes.

Der deutsche Begriff für COPD ist nicht ganz einfach zu definieren. Es gibt den Begriff der chronischen Bronchitis, der geprägt wurde für Menschen, die mehr als drei Monate im Jahr und über mehr als drei Jahre (also chronisch) immer wieder mit Husten und Verschleimung kämpfen - wobei hier aber die dauerhafte Entzündung fehlt, die bei der COPD zur zunehmenden Verengung der Bronchien und damit zu Atemnot und letztendlich zum Untergang von Lungenbläschen führt.

Lungenärzte haben dann gern auch von der chronisch-obstruktiven oder chronisch-spastischen Bronchitis gesprochen, wobei „obstruktiv“ oder „spastisch“ für Verengung steht. Der Untergang von Lungenbläschen und die Entstehung eines Emphysems sind bei dieser Bezeichnung ebenfalls nicht beinhaltet.

So hat sich in Deutschland dann der Begriff der COPD bei Ärzten und in Leitlinien durchgesetzt, weil hier die Betroffenheit der Bronchien ebenso wie die der Lungenbläschen und damit der Lunge insgesamt einbezogen ist.



Steckbrief für COPD:

- Chronischer, zäher Husten, vor allem morgens über mindestens ein Jahr
- Atemnot bei immer geringerer Belastung
- Vermehrte Schleimbildung: Auswurf, vor allem morgens
- Geräusche beim Ausatmen
- Wiederkehrende Atemwegsinfekte oder Exazerbationen*

Wir sprechen von einer *Exazerbation, wenn es zu einer akuten, mindestens zwei Tage anhaltenden Verschlechterung von Atemnot, Husten und/oder Auswurf kommt. Es ist wichtig, dass Sie wissen, wann eine Exazerbation vorliegt und was dann auch konkret zu tun ist. Wir werden uns daher in einem späteren Kapitel damit sehr ausführlich beschäftigen.

Kapitel 2

Warum bekomme ausgerechnet ich COPD?

In meinen Ohren klingt das so ähnlich wie: „Warum werde ich dick? Ich esse doch auch nicht mehr als andere!“ Ja, genauso, wie es für das Thema Übergewicht auch eine genetische Komponente gibt, wird eine solche angeborene Komponente auch für die Entwicklung einer COPD mitverantwortlich gemacht. Allerdings verhält es sich auch hier ganz ähnlich wie beim Übergewicht. Die genetische Komponente ist das eine, die Frage nach Essverhalten und Kalorien das andere. Kommt beides zusammen, sind die Folgen besonders üppig.

So ähnlich ist es auch mit der COPD. Grundsätzlich ist man gefährdet, eine COPD zu bekommen, wenn man intensiv mit Luftschadstoffen in Kontakt kommt, wobei der häufigste und wichtigste sicherlich das inhalative Rauchen und auch das Mitrauchen in der Familie oder am Arbeitsplatz sein dürfte.

Allerdings steckt der eine derlei Belastungen mitunter über viele Jahrzehnte hinweg problemlos weg und der andere bekommt schon nach kurzer Zeit größte Probleme. Im Falle der COPD lässt sich dafür tatsächlich als möglicher Kofaktor ein genetisches Problem identifizieren: das Alpha-1-Antitrypsin. Dieses Enzym schützt die Lunge davor, im Kampf gegen Luftschadstoffe selbst Schaden zu nehmen. Fehlt es, oder ist es nicht ausreichend funktionsfähig, gehen mit der Zeit die Lungenbläschen zugrunde und es entwickelt sich die Symptomatik einer COPD. Der Defekt lässt sich durch eine einfache Blutuntersuchung feststellen. Sollten Sie also an COPD leiden, ohne zu rauchen bzw. ohne früher geraucht zu haben oder ohne mit anderen Luftschadstoffen in größerem Ausmaß zu tun gehabt zu haben, sollten Sie beim Haus- oder Lungenarzt einen entsprechenden **Alpha-1-Antitrypsin-Test** durchführen lassen.

Im Übrigen gilt auch für COPD die sogenannte Gauß'sche Normalverteilung:

Etwa 5-10 % der Menschen können sehr viel rauchen, ohne eine COPD zu bekommen. Etwa genauso viele Menschen haben kaum geraucht und bekommen trotzdem diese Erkrankung. Für den überwiegenden Teil der Bevölkerung jedoch gilt: wer raucht oder Luftschadstoffen übermäßig ausgesetzt ist, bekommt über

kurz oder lang Ärger mit seinen Bronchien und nicht selten dann auch eine COPD.

2.1 Häufige Ursachen einer COPD

Rauchen ist die häufigste Ursache für die Entwicklung einer chronischen Bronchitis, seltener wird sie durch Infekte (akute Bronchitis, Lungenentzündung, Grippe) oder andere Luftschadstoffe ausgelöst.

Aber selbst, wenn die Ursache der COPD nicht auf Rauchen zurückzuführen ist, verschlechtert sich die Gesamtsituation einer COPD durch Rauchen deutlich!! Im Zigarettenrauch befinden sich mehrere tausend verschiedene Stoffe, die wir bis heute teilweise noch nicht alle kennen.



...auch E-Zigaretten sind keine echte Alternative

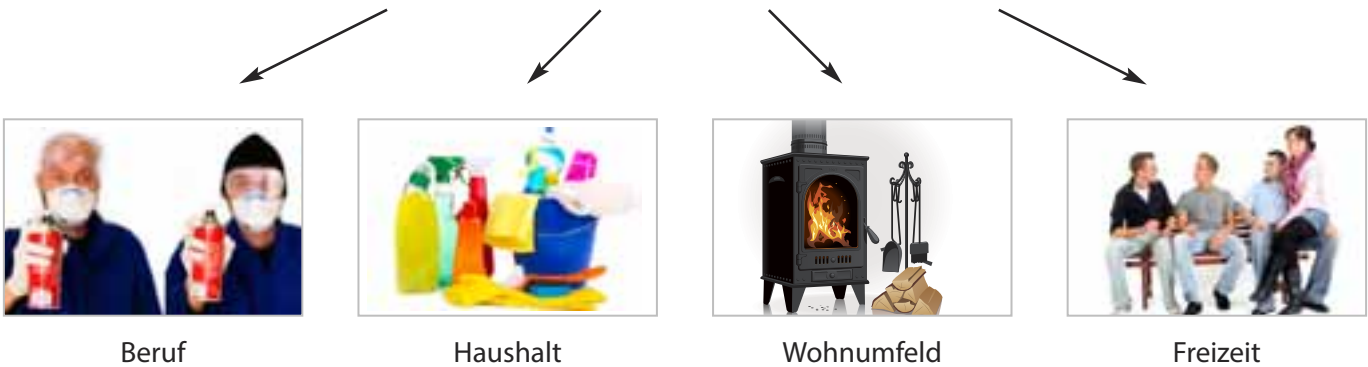
Die Gefahren des Rauchens potenzieren sich und erhöhen das Risiko der so genannten tabakassoziierten Erkrankungen:

- Lungenerkrankungen (COPD)
- Tumorerkrankungen (Lungenkrebs)
- Gefäßerkrankungen (Arteriosklerose)

Um diese **Zusammenhänge** zu verstehen, müssen wir in die Tiefe unserer Lunge gehen: Raucher rauchen, um Nikotin einzuatmen, das schnurstracks über die Schleimhäute aufgenommen und in das Gehirn transportiert wird und dort ein Glücksgefühl - auch das Gefühl leistungsfähiger zu sein - auslöst und somit Gegenstand der Begierde ist.

So weit so gut, die Kehrseite der Medaille ist aber, dass Nikotin freigesetzt wird, indem getrocknete Blätter der

Luftschadstoffe in der Umwelt



Tabakpflanze verbrannt oder besser verschwelt werden und damit außer dem Nikotin tausende mehr oder weniger problematische „Dreck“moleküle mit eingeatmet werden, die teils giftig und sogar radioaktiv sind. Der größte Teil dieser Stoffe ist im Übrigen so klein, dass sie mühelos unsere Filtersysteme in Nase und Bronchien durchlaufen, ja sogar die Wand der Lungenbläschen wie ein Meteoritenschauer durchschlagen und in die Blutgefäße vordringen können. Dort lösen sie dann Entzündungen aus, die in Gefäßen zu Engstellen führen und nicht nur in der Lunge Tumoren entstehen lassen können. Das erklärt, warum das Rauchen auch für Tumorerkrankungen und Gefäßerkrankungen haftbar gemacht werden muss.

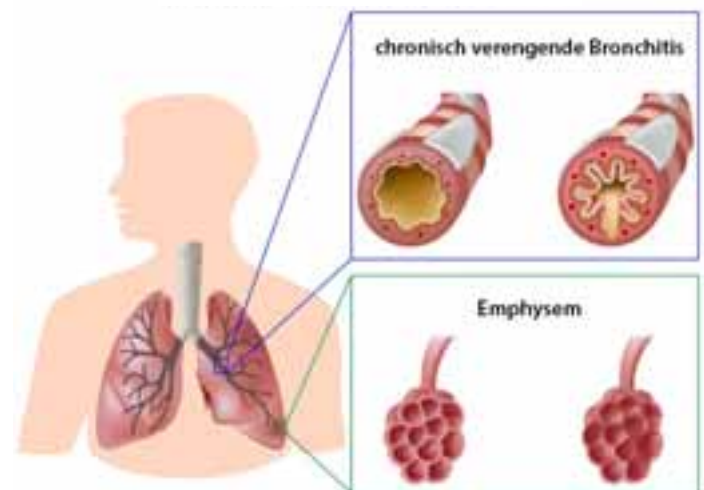
Grundsätzlich gibt es eine Reihe von Luftschadstoffen, die ebenfalls die Bronchien schädigen können, vor allem, wenn Sie bereits vorgeschädigt sind oder das Rauchen als erschwerender Faktor hinzukommt. Einige der Problemstoffe, um die es hier geht, finden Sie in der Abbildung Luftschadstoffe in der Umwelt.

Maler, Lackierer oder Schreiner sind beispielsweise beruflich besonderen Atembelastungen ausgesetzt. Gleiches gilt auch für eine Vielzahl anderer Berufe, wie etwa Friseur, Arbeiter, die mit Abbrucharbeiten oder Hausreparaturen beschäftigt sind und ähnliches mehr. Ebenso bietet der Haushalt eine Menge möglicher Luftschadstoffe, wie z. B. das Kochen auf einem Gasherd ohne ausreichende Lüftung, diverse Putz- und Reinigungsmittel oder auch ein schlecht ziehender Kamin. All das kann Stickoxide, Feinstaub, CO₂ und manches mehr an Schadstoffen erzeugen und bei ungenügender Lüftung die Lunge belasten.

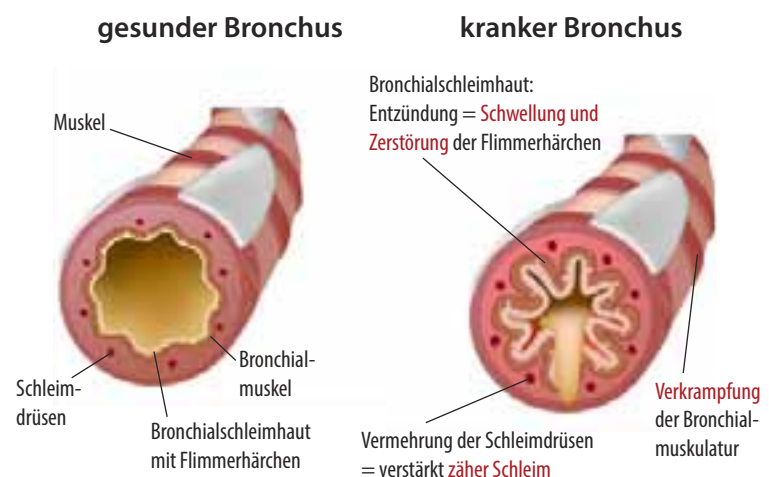
Für Patienten mit COPD ist es daher wichtig, möglichen beruflichen oder privaten Luftschadstoffen so weit wie möglich aus dem Weg zu gehen.

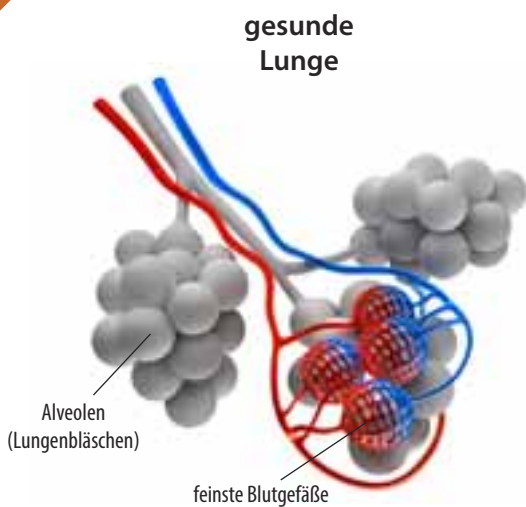
2.2 Veränderungen der Atemwege bei COPD

Veränderungen bei COPD

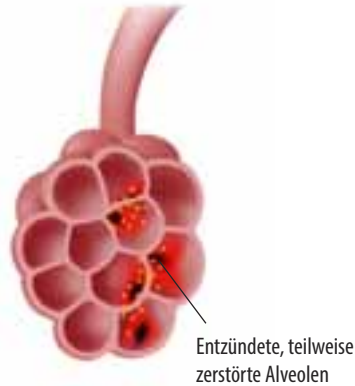


Bei COPD kommt es durch verschiedene Auslöser zu einer Verengung der mittelgroßen bis kleinen Atemwege.





Lungenemphysem I
mit teilweiser Zerstörung
der Lungenstruktur



Lungenemphysem II
Lungenbläschen und Blutgefäße
sind weitgehend zerstört



Die Verengung wird im Wesentlichen durch drei Mechanismen hervorgerufen:

- Verkrampfung der bronchialen Muskulatur
- Schwellung der bronchialen Schleimhaut
- Verstopfung der Luftäste durch zähen Schleim

Lungenemphysem und chronische Bronchitis entwickeln sich fast immer zusammen und gehen einher mit der typischen **AHA**-Symptomatik = **Auswurf + Husten + Atemnot bei Belastung**

Bei COPD hat sich die chronische Entzündung der Atemwege durch immer wiederkehrende Infekte selbstständig gemacht. Daraus ergeben sich meist ein Umbau und die Zerstörung der Atemwege durch Bildung eines Lungenemphysems.

2.4 Fünf Bausteine einer erfolgreichen Behandlung

Eine COPD lässt sich im Sinne einer „vollständigen Normalisierung“ nicht heilen, aber die Beschwerden lassen sich durch eine konsequente Behandlung deutlich bessern.

2.3 Was ist ein Lungenemphysem?

Gesundes Lungengewebe besteht aus vielen Millionen winziger Lungenbläschen. Wird die Ausatmung durch verengte Bronchien erschwert, entsteht in den Lungenbläschen ein beständiger Überdruck, der mit der Zeit die Wände der Lungenbläschen zerstört. Eine Zerstörung, die nicht wieder rückgängig gemacht werden kann. Es entstehen große, schlaffe Lungenblasen. Wir sprechen dann von einem Emphysem.

Fünf Grundsätze der Therapie haben sich bewährt:

- Vermeidung schädigender Einflüsse
- Selbstkontrolle der Erkrankung
- Konsequente medikamentöse Therapie
- Nicht-medikamentöse Therapie (z. B. Atemtherapie, körperliche Aktivität...)
- Weiterführende Maßnahmen wie Langzeit-Sauerstofftherapie

Durch ein Lungenemphysem geht ein Teil der Atemfläche verloren, sodass der Gasaustausch zwischen Sauerstoff und Kohlendioxid im Blut gestört wird. Die erschlafften Bronchien fallen quasi bei einer Belastung leichter zusammen, sie kollabieren.

Infolge eines Lungenemphysems entstehen Atemnot bei Belastung und pfeifende Atemgeräusche, die Ausatmung wird behindert.

Hinweis:

In der diesjährigen Sommerausgabe der Patienten-Bibliothek – Atemwege und Lunge geht es weiter mit dem Kapitel „Selbstkontrolle der Erkrankung“.



Ihr Weg zur nächsten Ausgabe **Patienten-Bibliothek®**

Atemwege und Lunge

Natürlich, die Zeitschrift liegt in Deutschland und in Österreich weiterhin kostenfrei zur **Mitnahme bei Ihrem Arzt, in der Klinik, der Apotheke, dem Physiotherapeuten oder den Selbsthilfe- und Lungensportgruppen** aus. Diese Verteilergruppen können die Zeitschrift und ebenso die Ratgeber kostenfrei zur Auslage und Weitergabe als Sammelbestellung über www.Patienten-Bibliothek.de anfordern.

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

Seit Anfang 2019 kann die jeweils aktuelle Ausgabe der Patienten-Bibliothek – Atemwege und Lunge auch über den **Buch- und Zeitschriftenhandel** erworben werden. Die ISBN finden Sie auf dem Deckblatt und im Impressum.



Bestell- und Lieferservice

Sie möchten die nächste Ausgabe der Zeitschrift **ganz bequem nach Hause geliefert** bekommen? Nutzen Sie unseren Versandservice ohne Abonnementverpflichtung.

Wichtig: Der Bestellauftrag erhält erst Gültigkeit, sobald die entsprechende Einzahlung auf das u.g. Konto erfolgt ist. Bitte notieren Sie Ihre komplette Anschrift auf der Überweisung!

Bestellungen können formlos per E-Mail (Angabe der Bestellung und Lieferadresse nicht vergessen!) an info@Patienten-Bibliothek.de, über das Bestellsystem auf www.Patienten-Bibliothek.de oder per Einsendung des nachfolgenden Bestellcoupons erfolgen. Bitte senden Sie den Bestellcoupon an:

Patientenverlag, Unterer Schranenplatz 5, 88131 Lindau



Hiermit bestelle ich folgende Ausgabe(n) der Patientenzeitschrift Atemwege und Lunge

Atemwege und Lunge 2022	Frühjahr <input type="checkbox"/> 15.03.2022	Sommer <input type="checkbox"/> 01.06.2022	Herbst <input type="checkbox"/> 01.09.2022	Winter <input type="checkbox"/> 30.11.2022
Atemwege und Lunge 2023	Frühjahr <input type="checkbox"/> 15.03.2023	Sommer <input type="checkbox"/> 01.06.2023	Herbst <input type="checkbox"/> 01.09.2023	Winter <input type="checkbox"/> 30.11.2023

Der Bezugspreis für **eine** Ausgabe beträgt € 6,50 (in Deutschland) und € 9,50 (im europäischen Ausland) inkl. Porti und Versandkosten.

Vorname

Name

Straße

Hausnummer

PLZ

Ort

E-Mail für Rechnungsversand

Empfänger
Geldinstitut
IBAN
BIC
Verwendungszweck

Patientenverlag
Sparkasse Lindau
DE91 7315 0000 1002 2242 67
BYLADEM1MLM
Angabe der Ausgabe(n) und der **kompletten Lieferadresse**

Lungeninformationsdienst

Lungenforschung aktuell



„So unterschiedlich Volkskrankheiten auf den ersten Blick sind, bei ihrer Bekämpfung gibt es zahlreiche Möglichkeiten einer effizienten Zusammenarbeit.“ So heißt es

im Editorial der aktuellen Ausgabe des SYNERGIE-Magazins der Deutschen Zentren der Gesundheitsforschung (DZG). Und genau mit diesem Fokus auf eine effiziente Zusammenarbeit, wurden die DZG vor zehn Jahren vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gegründet. Durch Verbünde aus Hochschulen, Kliniken und Forschungsinstitutionen sollte eine Infrastruktur geschaffen werden, die Synergien zum Wohle der Patientinnen und Patienten nutzt. Immer mit dem großen Ziel, die Vorbeugung, Diagnose und Therapie von Volkskrankheiten wie Lungen- und Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder Diabetes zu verbessern. In ihrem SYNERGIE-Magazin berichten die DZG unter dem Motto „Forschen für Gesundheit“ zweimal im Jahr über Projekte und Erfolge in der translationalen Forschung. Lesen Sie im Folgenden mehr zur aktuellen Ausgabe mit dem Titelthema „Präzisionsmedizin“, in der es unter anderem um sogenannte Checkpoint-Inhibitoren als großen Hoffnungsträger in der Therapie von Lungenkrebs geht.

Um verbesserte Diagnose und Früherkennung von Lungenkrankheiten wie COPD geht es auch in unserem zweiten Artikel. Münchner Forschende berichten in der Fachzeitschrift „Lancet Digital Health“ über eine neue Röntgentechnologie, die frühe Veränderungen in der Struktur der Lungenbläschen sichtbar machen kann. Und das, mit einer geringeren Strahlenbelastung als bei bisher üblichen Untersuchungsmethoden.

Eine interessante Lektüre wünscht Ihnen das Redaktionsteam des Lungeninformationsdienstes

SYNERGIE – Forschen für die Gesundheit

Haben Sie schon mal vom SYNERGIE-Magazin der Deutschen Zentren der Gesundheitsforschung (DZG) gehört? Zweimal jährlich veröffentlichen die DZG Berichte über ihre aktuelle Forschung in ihrem gemeinsamen Magazin „SYNERGIE – Forschen für die Gesundheit“. Dieses kann man online lesen, oder sich kostenfrei nach Hause bestellen.

In der aktuellen Ausgabe des Magazins berichten Forschende des Deutschen Zentrums für Lungenforschung unter anderem über sogenannte Checkpoint-Inhibitoren als große Hoffnungsträger in der Therapie von Lungenkrebs. Diese zielgerichteten Medikamente machen sich die Waffen des Immunsystems zunutze. Mit ihnen ist es heute möglich, spezielle Formen von Lungenkrebs ganz gezielt zu behandeln.

Im Artikel des Deutschen Zentrums für Infektionsforschung (DZIF) dreht sich alles um die passgenaue Therapie von Tuberkulose. Sieht man aktuell von COVID-19 ab, so ist Tuberkulose noch immer die weltweit gefährlichste Infektionskrankheit. Im Jahr 2020 fielen ihr 1,5 Millionen Menschen zum Opfer. Die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler des DZIF sind vor allem auf multiresistente Tuberkuloseerreger spezialisiert – jene Bakterien also, gegen die Antibiotika teils nicht mehr helfen, weil sie widerstandsfähig geworden sind. Diese Varianten kommen immer häufiger vor – die Präzisionsmedizin sei der beste Weg, um die Resistenzen zu brechen und der Entstehung weiterer resistenter Tuberkuloseerreger vorzubeugen, betonen die Forschenden.



Das sagt der Experte

„Als das Bundesministerium für Bildung und Forschung vor rund zehn Jahren die DZG gründete, ging es vor allem darum, durch Verbünde aus Hochschulen, Forschungsinstitutionen und Kliniken eine Infrastruktur zu schaffen, die die Vorbeugung, Diagnose und Therapie von Volkskrankheiten nachhaltig und zum Wohle der Patientinnen und Patienten verbessert.“

Wir blicken heute auf eine nationale Erfolgsgeschichte der medizinischen Innovation und Translation: Forschungsergebnisse werden am Krankenbett eingesetzt und von dort wiederum in Forschung zurückgespielt, sozusagen ein „Circulus beneficiorum“.

So unterschiedlich die Volkskrankheiten auf den ersten Blick sind: Bei ihrer Bekämpfung ergeben sich überschneidende Ansätze und Möglichkeiten einer effizienten Zusammenarbeit. So verfügen die DZG heute über gemeinsame Datenbanken und Plattformtechnologien. Expertise zur Wirkstoffentwicklung wird fachübergreifend genutzt. Große multizentrische Studien werden machbar. Ob es um Diabetes, Infektionen, Demenz, Krebs, Herz-Kreis-

lauf- oder Lungenerkrankungen geht – die DZG haben eine hochangesehene internationale Sichtbarkeit und Vorbildfunktion erreicht.“



Professor Dr. Werner Seeger

Amtierender Sprecher der Deutschen Zentren der Gesundheitsforschung (DZG) 2022

Vorstandsvorsitzender und Sprecher des Deutschen Zentrums für Lungenforschung (DZL)

Direktor der Medizinischen Klinik II / Leiter der Abteilung für Innere Medizin an der Justus-Liebig-Universität Gießen

Direktor der Abteilung Entwicklung und Umbau der Lunge am Max-Planck-Institut für Herz- und Lungenforschung Bad Nauheim

Sprecher des Exzellenzclusters „Cardio-Pulmonary Institute“ (CPI), Gießen

Gründungsdirektor des Instituts für Lungengesundheit (ILH), Gießen

Um die gesamte Welt des DZG-Magazins zu erleben, können Sie die Printversion der SYNERGIE kostenlos abonnieren – oder auch bequem online per E-Reader lesen.

Schauen Sie doch mal rein: <https://dzg-magazin.de/>

Volkskrankheiten gemeinsam bekämpfen

Insgesamt gibt es derzeit sechs Deutsche Zentren der Gesundheitsforschung. So z.B. das Deutsche Zentrum für Lungenforschung (DZL), das Deutsche Zentrum für Diabetesforschung (DZD) oder auch das Deutsche Zentrum für Infektionsforschung (DZIF).

Alle Zentren bestehen aus universitären und außer-universitären Forschungseinrichtungen. Ihr Ziel ist es, gemeinsam Volkskrankheiten zu bekämpfen und deren Vorbeugung, Diagnose und Therapie zu verbessern. Die DZGs arbeiten dafür auch untereinander eng zusammen, um Erfahrungen auszutauschen und Synergien zu nutzen.

Bessere Diagnose von Lungenkrankheiten durch neue Röntgentechnologie?

Das sogenannte Dunkelfeldröntgen kann frühe Veränderungen in der Struktur der Lungenbläschen sichtbar machen, die infolge der chronisch obstruktiven Lungenkrankheit COPD entstehen. Dabei benötigt die neue Technologie nur ein Fünfzigstel der in der Computertomografie üblichen Strahlendosis. Darüber berichten Münchner Forschende in der Fachzeitschrift „Lancet Digital Health“.

Typisch für COPD sind teilweise zerstörte Lungenbläschen und eine Aufblähung der Lunge (Lungenemphysem). Veränderungen in dem feinen Lungengewebe sind jedoch in normalen Röntgenaufnahmen kaum sichtbar, sodass auf aufwendigere und oft teurere Methoden, wie beispielsweise die Computertomografie (CT) zurückgegriffen werden muss. Mit der neuen Technologie hoffen die Forschenden nun, eine schnelle und

kostengünstige Diagnoseoption mit geringerer Strahlenbelastung für Früherkennung und Nachuntersuchungen bereit stellen zu können.

Wie funktioniert das Dunkelfeldröntgen?

Normales Röntgen beruht darauf, dass Röntgenstrahlung auf ihrem Weg durch das Gewebe abgeschwächt wird. Das Dunkelfeldröntgen dagegen nutzt Anteile der Röntgenstrahlung, die gestreut werden und beim konventionellen Röntgen unbeachtet bleiben. Das physikalische Phänomen der Streuung wird zum Beispiel auch bei der schon länger bekannten Dunkelfeldmikroskopie mit sichtbarem Licht genutzt: Dabei können Strukturen von weitgehend transparenten Objekten sichtbar gemacht werden. Im Mikroskop erscheinen diese dann als helle Strukturen vor einem dunklen Hintergrund. Dies verleiht der Methode auch ihren Namen.

An Grenzflächen zwischen Luft und Gewebe sei die Streuung besonders stark, erklären die Autor:innen der aktuellen Studie. In einem Dunkelfeldbild der Lunge lassen sich dadurch Bereiche mit intakten, luftgefüllten, Lungenbläschen klar von Regionen unterscheiden, in denen weniger intakte Lungenbläschen vorhanden sind. Diese Veränderungen zu erkennen, ist in der Lungenheilkunde sehr wichtig, denn nur mit intakten Lungenbläschen sind der Gasaustausch und damit die Funktion der Lunge sichergestellt. Die ersten klinischen Ergebnisse des Forschungsteams bestätigen, dass das Dunkelfeldröntgen zusätzliche bildliche Informationen über die Mikrostruktur der Lunge liefert.

Hinzu kommt, dass das Dunkelfeldröntgen mit einer deutlich geringeren Strahlendosis verbunden ist als die ansonsten verwendete Computertomografie. Denn Dunkelfeldröntgen erfordert nur eine einzelne Aufnahme pro Patient:in. Im CT dagegen müssen zahlreiche Einzelaufnahmen aus verschiedenen Richtungen erstellt werden.

Das Dunkelfeldröntgen könnte in Zukunft zu einer besseren Früherkennung von COPD und anderen Lungen-



erkrankungen beitragen, hoffen die Forschenden. Denn auch bei Lungenfibrose, Pneumothorax, Lungenkrebs oder Lungenentzündung sei ein Einsatz der Methode denkbar. Sie wollen das Dunkelfeldröntgen nun in weiteren klinischen Studien testen und so die Entwicklung marktfähiger Geräte beschleunigen.

Quellen:

Technische Universität München: Neue Röntgentechnologie im Patienteneinsatz. Pressemeldung vom 26.10.2021

Willer, K. et al.: X-ray dark-field chest imaging for detection and quantification of emphysema in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a diagnostic accuracy study. In: Lancet Digital Health, Volume 3

...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 des Lungeninformationsdienstes und folgen Sie uns auf Facebook und Twitter!

Mit COPD

Mein aktives Leben

In diesem Ratgeber beschreibe ich, wie ich es geschafft habe, die Krankheit in den Griff zu bekommen und ein aktives Leben zu führen. Sie erfahren, was COPD ist, wie sie behandelt wird und welche Rolle Bewegung, Ernährung, ein liebevolles Umfeld und Eigeninitiative spielen. Offen schreibe ich über Rückschläge, aber auch, wie es gelingt, weiter nach vorn zu blicken. Ein Buch, das COPD-Patienten dazu ermutigen soll, ihr Leben in die Hand zu nehmen und aktiv zu sein – trotz und mit der Krankheit. Ein Buch für Betroffene deren Partner und Umfeld.

Sie haben eine neue Begleiterin mit dem Namen COPD? Sie ist immer mit dabei, vom Aufstehen bis zum Schlafen gehen. Vom Treppensteigen oder Einkaufen ganz zu schweigen. Sie ist immer da, nimmt Ihnen den Atem, nervt und lässt Sie verzweifeln. Sich an sie zu gewöhnen, fällt schwer. Und der Versuch ist auch nicht sinnvoll, denn sie ist und bleibt schwer erträglich. Aber es ist ebenso: Sie leben jetzt ganz eng mit ihr zusammen. Direkt in Ihrem Körper, rund um die Uhr und ohne Möglichkeit, sich wieder zu trennen. Machen Sie also das Beste daraus! Wie in so vielen Beziehungen, gibt es für das Zusammenleben keine allgemeingültige Regel, kein »So-ist-es-richtig«.

Nicht einfach den Verlauf abwarten

Mein Name ist Eberhard Jordan, ich bin 60 Jahre alt und habe COPD. Ich habe dieses Buch geschrieben, um Menschen wie Ihnen, die unter dieser Krankheit leiden, Mut und Zuversicht zu geben. Mir ist klar, dass COPD extrem unterschiedliche Ausprägungen haben kann und von jedem auch unterschiedlich wahrgenommen wird. Trotzdem plädiere ich ganz allgemein dafür, die Krankheit nicht einfach nur hinzunehmen und ihren Verlauf abzuwarten. Das ist meiner Meinung nach ganz sicher der verkehrte Weg. Es ist im Gegenteil wichtig, möglichst aktiv mit ihr umzugehen!

Wie mir das gelungen ist und wie auch Sie das schaffen können, erfahren Sie in diesem Buch. Meine wesentliche Motivation war der Australier Russell Winwood. Er begann schon früh mit dem Rauchen, erlitt mit 36 Jahren einen Schlaganfall, der ihn fast das Leben kostete, und erhielt im Jahr 2011 die Diagnose COPD. Nach diesen Schicksalsschlägen krepelte er sein Leben total um



und ist heute begeisterter Marathonläufer und Triathlet – eine absolute Ausnahmeerscheinung und nicht nur für Patienten ein großartiges Vorbild! Einen Marathon zu laufen, ist nicht mein Ziel, der Typ bin ich nicht. Aber ich möchte spazieren gehen, meine alltäglichen Tätigkeiten erledigen und möglichst viel schöne Zeit mit meinen Kindern und meinen Enkeln verbringen.

Den eigenen Lebensstil verändern

Daher habe ich meinen Lebensstil verändert und bin aktiv geworden. Ich fing mit Krafttraining an und legte immer weitere Strecken zu Fuß und mit dem Fahrrad zurück. Schließlich fasste ich den Entschluss, meine Erfahrungen, Eindrücke und Gedanken während der langen Spaziergänge durch den Prater in meinem Blog „my-COPD-Blog.com“ zu beschreiben. Ich begann möglichst genau zu beobachten, welche Strecken ich wie lange gehen konnte, wie es mir mit verschiedenen Temperaturen ging – wie sich die Natur bei meinen Wanderungen durch die Jahreszeiten änderte. Und ich dachte viel über meine Erkrankung und darüber nach, wie weit sich auch meine eigene Wahrnehmung mir gegenüber in den letzten Jahren verändert hat. Einige Texte und Fotos, die dabei entstanden sind, finden Sie in diesem Buch.

Auch mir wurde erst, als ich selbst davon betroffen war, bewusst, wie wenig bekannt COPD ist. Mit der

Awareness-Kampagne „myCOPD-Challenge“ möchte ich der Krankheit in der Öffentlichkeit mehr Aufmerksamkeit verschaffen. Ich möchte Sie dazu motivieren, sich rechtzeitig mit der Krankheit zu befassen, es mir nachzumachen und ein aktives Leben zu wagen!

Selbst die Initiative ergreifen

Ergreifen Sie die Initiative, gehen Sie in die Welt hinaus und auf andere zu. Ein Vorteil einer chronischen Erkrankung ist, dass sie einen immer wieder daran erin-

nert, dass das Leben endlich ist und nur hier genossen werden kann. Also nehmen Sie all Ihren Mut zusammen und machen Sie den ersten Schritt in die Welt hinaus.

Ich kann nur jedem empfehlen: Gehen Sie raus aus den eigenen vier Wänden, genießen Sie die Natur und die Menschen, die um Sie herum sind. Tom Waits sagte einmal „Das Universum macht die ganze Zeit Musik“, es geht nur darum zuzuhören. Seien Sie neugierig – Sie werden sehen, das tut Ihnen gut. So lernen Sie neue Menschen kennen, und sie alle haben etwas zu erzählen. All jene, die mürrisch durch den Tag gehen oder die Ihnen nicht sympathisch sind, können Sie außen vor lassen.

Mein persönliches Expertenteam:

für **Reha, Physiotherapie, Sport und Bewegung**
Martin Gütlbauer,
Physiotherapeut, Terme Wien Med,
Ambulante Pneumologische Rehabilitation

für **Ventilimplantation**
Prim. Priv.-Doz. Dr. Arschang Valipour
Vorstand der Abteilung für Innere Medizin und Pneumologie, Karl-Landsteiner-Institut für Lungenforschung und Pneumologische Onkologie

für **Krankenhaus und Intensivstation**
Matthias Harasek
Fachbereichskordinator Pflege, Intensivstation,
Otto-Wagner-Spital Wien

für **Ernährung, Sport und Bewegung**
Dr. med. Ralf Harun Zwick
Facharzt für Innere Medizin und für Lungenkrankheiten,
Diplom-Sportmediziner, Ärztlicher Leiter Ambulante
Pneumologische Rehabilitation, Terme Wien Med

für **„Was COPD für Angehörige bedeutet, wie das Umfeld helfen kann“**
Inka
meine jüngste Tochter

für **Rauchstopp**
Mag. Sophie Meingassner
Fachliche Leiterin Rauchfrei,
Telefon der österreichischen Gesundheitskasse (ÖGK)

für **„den COPD-Patienten“**
Dr. med. Heinrich Stolz
Facharzt für Lungenkrankheiten

Wie kommt es zu meinem persönlichen Netzwerk?

Oder Expertenteam, wie ich es in meinem Buch genannt habe (siehe Kasten links).

Ich denke einfach, ich kann nicht alles und es gibt überall Spezialisten, die sich in den einzelnen Fachgebieten wesentlich mehr auskennen als ich. Es ist ähnlich wie bei einer Fußballmannschaft – nicht jeder ist Stürmer, Tormann oder Verteidiger. Jeder bringt sein Wissen, sein Können ein, um zu einem gemeinsamen Ziel zu kommen.

Und in diesem Fall ist es halt nicht das 1:0 gegen Braunschweig, nein, es ist das 10:0 gegenüber einer chronischen Krankheit. Es ermöglicht mir ein gutes aktives Leben mit COPD.

Die im Buch aufgezählten oder zu Wort Kommenden sind nur einzelne Wegbegleiter. In Summe sind es wesentlich mehr Personen, die mit ihren Inputs beitragen – seien es nun Übungsideen, Entspannungs- oder Ernährungstipps. Oder auch Videos, die ich mir im Netz angesehen habe.

Ich bin einfach überzeugt: Wenn man Menschen, die eine fachliche Kompetenz haben, fragt oder um Hilfe bittet, oder – noch einfacher – ein Interesse entwickelt, werden diese sehr gerne Inputs geben und ihr Wissen teilen.

Und noch etwas: Es ist keine Schwäche um Hilfe, Ideen oder Sonstiges zu bitten – sondern Stärke. Immer beachtend und wertschätzend, dass man etwas bekommt.



Kommen Sie mit Gleichgesinnten ins Gespräch, ob im Museum, im Theater, im Malkurs, beim Trommeln oder beim Reisevortrag über Nepal. Was auch immer Sie interessiert. Setzen Sie sich ins Café oder auf die Parkbank und schauen Sie sich die Leute an. Denken Sie sich kleine Geschichten aus: Welchen Beruf hat dieser Mann wohl? Ist er verheiratet? Hat er Kinder? Welche Hobbys mag er haben? Wohin ist er gerade unterwegs? Wenn Sie das Glück einer Familie oder Partnerschaft haben, genießen Sie die Zeit und Anteilnahme am Leben des anderen.

Eberhard Jordan ist bildender Künstler, Vater von drei Kindern und lebt und arbeitet in Wien. Im Jahr 2000 wurde bei ihm COPD diagnostiziert, 2014 war er deshalb erstmals auf der Intensivstation. Seit 2017 setzt er sich aktiv für die Aufklärung zum Thema COPD ein – mit dem Blog »myCOPD-Blog« und der Awareness-Kampagne »myCOPD-Challenge«. Sein Motto für ein freudvolles Leben mit COPD stammt von Karl Valentin: »Man soll die Dinge nicht so tragisch nehmen, wie sie sind.«

Eberhard Jordan:
Hoch hinaus mit COPD
 Taschenbuch,
 160 Seiten,
 humboldt Ratgeber,
 Schlütersche Fachmedien
 ISBN-10: 3842629265





GTI medicare
Oxygen Technology

HOME CARE




KOMPETENZ IN SACHEN SAUERSTOFF

Auch in Ihrer Nähe immer gut
O₂ versorgt.

Servicetelefon Hattingen +49 (0)2324 9199-0
 Servicetelefon Hamburg +49 (0)40 611369-0
 E-Mail: auftrag@gti-medicare.de

www.gti-medicare.de

© Shutterstock, Dudarev Mikhail

Long-COVID



Rehabilitation

...einer Systemerkrankung

Erinnern Sie sich an die „lebendige“ Patientenleitlinie zum Long- und Post-COVID-Syndrom? Die Leitlinie wurde in der Winterausgabe 2021 der Patienten-Bibliothek – Atemwege und Lunge vorgestellt, nachzulesen auf www.Patienten-Bibliothek.de.

Zehn bis 15 Prozent der Patient*innen sind nach einer Infektion mit SARS-CoV2 schätzungsweise von Langzeitfolgen betroffen. Grund genug für die Entwicklung einer ersten Leitlinie zur Orientierung für Betroffene und Angehörige unter Federführung von Dr. Christian Gogoll, Facharzt für Innere Medizin und Pneumologie, Berlin, und einst selbst an einer COVID-19-Infektion erkrankt.

Während zu Beginn der Pandemie noch die Meinung existierte, dass es sich bei der COVID-19-Infektion im Wesentlichen um eine Lungenerkrankung handelt, weiß man heute, nach weit über 100.000 wissenschaftlichen Arbeiten zu dieser Erkrankung, dass es sich um eine Systemerkrankung unterschiedlichen Ausmaßes handelt, die sich im Bereich der Atemwege und der Lunge als Eintrittspforte massiv niederschlägt, aber den gesamten menschlichen Organismus betreffen kann.

Der Schweregrad der Erkrankung, wie auch die Beständigkeit der dadurch bedingten Leistungs- und Sinnes Einschränkungen sowie körperlichen Belastungen, ist dabei höchst unterschiedlich. Es zeigt sich jedoch, dass eine hohe Anzahl der Patienten unter langfristig persistierenden (andauernden) Beschwerden unterschiedlichster Art nach akuter Infektion noch zu leiden hat, zusammengefasst unter dem Begriff Long-COVID-Syndrom (siehe Abbildungen).

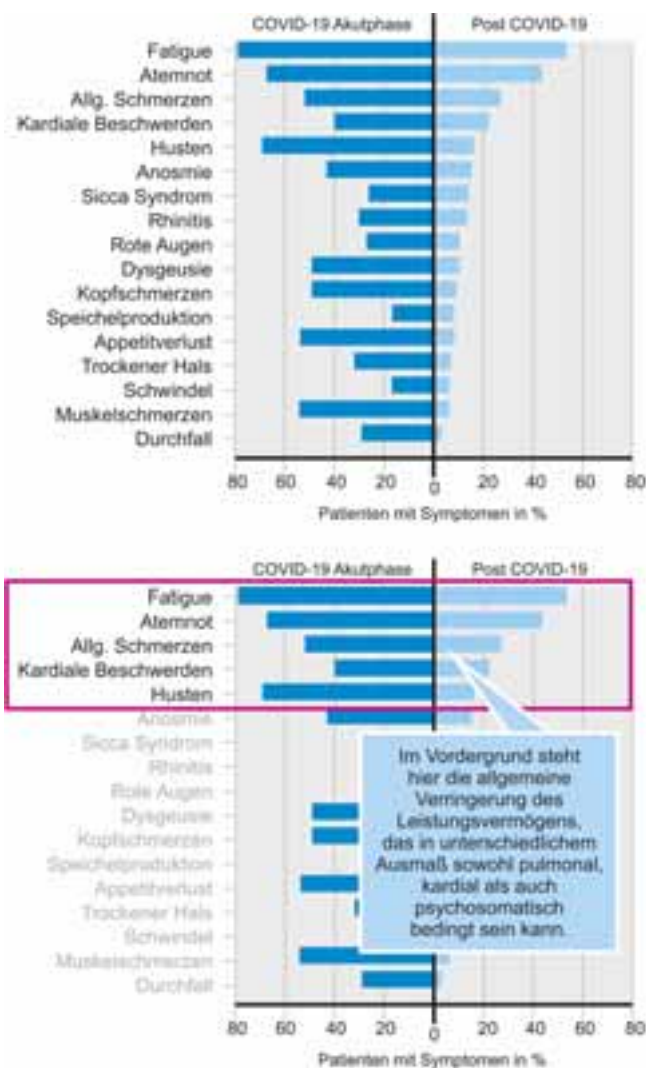
Häufig ist mit herkömmlicher Diagnostik nur in eingeschränktem Maße ein Krankheitsbefund für die empfundenen Langzeitbeschwerden zu sichern, weshalb die Betroffenen zusätzlich unter der eingeschränkten Akzeptanz ihrer Symptome durch ihre soziale Umgebung leiden.

Wie funktioniert die COVID-Infektion?

Das Coronavirus befällt den Körper, indem es an ein Protein (ACE2) bindet, welches an vielen Stellen im Körper vorkommt. Hierdurch kommt es zu einem direkten toxischen Schaden in den betroffenen Zellen.

Einmal in der Blutbahn kann das Virus zu einer Schädigung der Zellschicht in den Gefäßen und über eine verstärkte Thrombinproduktion zu einem erhöhten Thrombose-Schlaganfallrisiko führen.

Diese Reaktion wird in einem sich gegenseitig befördernden Prozess durch eine COVID-bedingte hyperaktive initiale Immunantwort des Körpers zusätzlich verstärkt und kann zu systemischen, den ganzen Körper betreffenden Entzündungsprozessen führen. So entstehen zusätzlich vielfältige Erkrankungsbilder der COVID-Infektion auch außerhalb der Lunge.





Wichtiger Hinweis:

Die Daten der Abbildungen auf Seite 44 stammen aus einer frühen Studie im Jahr 2020. Das prozentual oft vorkommende und meist hartnäckige Symptom der Geruchs- und Geschmacksstörung, das bei den Betroffenen zu einem hohen Leidensdruck führt, wurde hierbei noch nicht berücksichtigt. In der kommenden Sommerausgabe werden wir über diese Problematik gesondert berichten und ein Konzept als Lösungshilfe vorstellen.

Persönliche Erfahrungen

Andrea Stahlmann (44) ist medizinische Fachangestellte in Bayreuth. Bereits im Januar 2020 hat sie sich im Rahmen ihrer beruflichen Tätigkeit mit COVID-19 infiziert. Eine Kollegin war zunächst positiv getestet worden. Vermutlich wurde der Virus aufgrund der engen Zusammenarbeit, trotz Mund-Nasen-Schutz übertragen. FFP2-Masken waren zu diesem Zeitpunkt noch nicht im Einsatz. Die ersten Symptome mit Durchfall, Magenschmerzen, Husten und Kreislaufproblemen zeigten sich bei Andrea Stahlmann nach Ablauf der ersten Quarantäneweche.



Ängste stellten sich ein, angesichts eines Herzfehlers und einer als grenzwertig bekannten Lungenfunktion. Die erst vor Kurzem veränderten Lebensumstände, der Einzug ins Elternhaus, verstärkten die Sorge, insbesondere da es vor allem galt, die Mutter vor einer Infektion zu schützen. Tatsächlich konnte mit Hilfe der beruflichen Kenntnisse in Hygiene, Aerosolübertragung und durch größte Sorgfalt, eine Ansteckung der Mutter verhindert werden.

Nach zehn Tagen zeigte sich ein Ausschlag mit dicken, erhabenen Quaddeln und starkem Juckreiz am ganzen Körper. Ein Gefühl der Hilflosigkeit machte sich breit, die behandelnde Hausärztin vermutete keinen Zusammenhang mit Corona. Ein Antiallergikum schaffte Abhilfe, allerdings nur vorübergehend.

Trockener Husten und ebenso trockene Mundschleimhäute wurden zum Dauerproblem, heiße oder kalte Getränke zur Qual. Die Infektiosität mit positiven PCR-Testungen zog sich über fünf lange Wochen hin. Muskelabbau durch Bewegungsarmut machte sich bemerkbar.

Besonders zermürend waren sowohl die selbst zu bewältigenden bürokratischen Hürden, die Sorge, wie es weitergeht, als auch die immer wieder erlebten Zweifel über die Zusammenhänge der verschiedensten Symptommatiken mit der Coronainfektion, der Eindruck nicht ernst genommen zu werden.

Als die Teilnahme am Berufsleben wieder möglich wurde, begleiteten sie weiterhin die Symptome des trockenen Hustens, die Mundtrockenheit, fehlende Muskelkraft und das Fatigue-Syndrom (quälende Form von Müdigkeit und Erschöpfung). „Mein Leben bestand im Prinzip nur noch aus Arbeiten und Schlafen“, so Andrea Stahlmann. „Ich hatte das Gefühl, dass mit meinem gesamten Körper etwas nicht stimmt.“

Eine per Zufall bemerkte Werbung der Deutschen Rentenversicherung eröffnete die Möglichkeit einer stationären Rehabilitationsmaßnahme für Long-COVID-Patienten. Die direkte telefonische Kontaktaufnahme gestaltete sich unkompliziert, die erforderlichen Formulare und Anträge wurden rasch übersandt und auch die Hausärztin unterstützte das Rehabilitationsvorhaben. Der Antrag wurde zügig genehmigt und die Nordseeklinik Westfalen in Wyk auf der Insel Föhr, auf Long-COVID-Patienten spezialisiert, von der Deutschen Rentenversicherung empfohlen.

Die vier Säulen des in der Nordseeklinik seit April 2020 entwickelten Konzepts CORONACH® legen den Fokus neben der Medizin, auf Bewegung/Atmung, Ernährung/Geruch- & Geschmack und mentale Resilienzstärkung. „Ja, die Rehabilitationsmaßnahmen haben mich wirklich gefordert, es war harte Arbeit, die mir jedoch vom gesamten Reha-Team so angenehm wie möglich gestaltet wurde und die letztendlich zu einer starken Leistungssteigerung und anhaltender Symptommfreiheit geführt haben. Neben der Atemtherapie waren für mich persönlich die Elemente der Resilienz, die Bewegungstherapie und die psychologische Auseinandersetzung mit der Erkrankung besonders wichtig. Das Reizklima der Nordsee hat ergänzend zur Genesung beigetragen.“



Tägliches Training

Persönliche Erfahrungen mit und Plädoyer für

... Präsenz- und Online-Lungensport

Inzwischen sind gut zwei Jahre vergangen, seit wir zum ersten Mal von einem Virus mit dem Namen Corona hörten. Das unbekannte Virus habe Auswirkungen ähnlich einem Grippevirus, allerdings sei es deutlich aggressiver, hieß es zunächst. Die ersten Meldungen erreichten uns aus dem fernen China – sehr weit weg von mir und meinem unmittelbaren Umfeld also, sodass ich mich in absoluter Sicherheit wog.

Wie sehr ich mich doch irrte. Überraschend schnell kam die Bedrohung näher. Die Auswirkungen nahmen ein für mich bis dahin unvorstellbares Ausmaß an. Meine persönlichen Vorsichtsmaßnahmen gegenüber dem unsichtbaren Virus verstärkten sich, gleiches konnte ich auch in meinem Umfeld bemerken.

In den Lungensportstunden diskutierten wir die Situation. Wir beruhigten uns gegenseitig und redeten uns dabei auch so manch Falsches ein – vor allem aufgrund von Unwissenheit und Unsicherheit.

Nichts ist für die Katz ...

UND DANN führte ich an einem Freitag mit meinen beiden Lungensportgruppen in Neuwied-Gladbach die letzten Trainingsstunden in einer Sporthalle durch.

Die Bundesregierung hatte dazu aufgefordert, umsichtig zu sein, Abstand sowohl zu unseren Liebsten, die nicht im Haushalt leben, zu halten, als auch zu allen anderen Menschen und möglichst – außer den notwendigen Einkäufen – zu Hause zu bleiben.

Zu Hause zu bleiben war in der ersten Woche für mich noch kein Problem! Endlich hatte ich einmal Zeit, die Dinge zu erledigen, die ich schon lange immer wieder vor mir hergeschoben hatte.

In der zweiten Woche begann ich mir jedoch mehr und mehr Gedanken über die Teilnehmer meiner Lungensportgruppen zu machen. Hatte ich sie nicht immer und immer wieder ermahnt, die Übungen regelmäßig durchzuführen, wohlwissend, dass sich die Atemhilfsmuskulatur bereits nach nur zwei Wochen ohne Training zurückzubilden beginnt. War also alles, was wir uns bis zu diesem Zeitpunkt erarbeitet hatten für die Katz?

Nach kurzem Überlegen fing ich an, kleine Videos anzufertigen. Doch ich bin keine Filmemacherin, ich bin Übungsleiterin. Selbst die Anfertigung einer Halterung für das Handy dauerte länger als erwartet. Dann ging es los: Ich versuchte zunächst, die Trainingsstunden entsprechend dem Präsenztraining aufzubauen, beginnend mit der Atemwahrnehmung.

Voller Stolz zeigte ich meinem Mann und meinem Sohn als „Testpersonen“ das Resultat. Das Gesicht meines Mannes sprach Bände. Der Kommentar meines Sohnes: „Oh Mama!“ Mein enttäushtes Gesicht brauche ich nicht näher zu beschreiben.

Was hatte ich falsch gemacht? Der Hintergrund war viel zu dunkel, ich war kaum zu erkennen. Meine Stimme kaum zu verstehen. Das Video glich einem Stummfilm.

Diese Erkenntnisse entmutigten mich zunächst. Aber nicht lange. Also noch einmal von vorne, mit neuen Voraussetzungen.

Drei Tage später konnte ich meiner „Jury“ drei neue Videos präsentieren – die ihrem Urteil standhielten.

Im nächsten Schritt informierte ich die Mitglieder der Lungensportgruppe per Rundschreiben und über WhatsApp App. Das Schreiben kam an, doch das Datenvolumen der angehängten Videos war viel zu groß zum Versenden. Wieder ein Rückschlag. Die Filme mussten zeitlich, gemäß den Vorgaben von WhatsApp, gekürzt werden. Noch einmal von vorne.

Die Anforderungen insgesamt haben mich bei der Neuproduktion zeitweise so aus der Bahn geworfen, dass ich die Reihenfolge der Übungen durcheinanderbrachte, mich immer wieder versprach, Bewegungsabläufe falsch erklärte und, und, und ...

Eine ganze Woche hat es schließlich gedauert, bis die Videos erneut versandfertig vorlagen. Die Teilnehmer wurden per Mail und über WhatsApp versorgt und zum Üben angeregt.

Aber natürlich verfügen nicht alle über die erforderliche moderne Technik!

Also habe ich mich kurzerhand erneut hingesezt und die Übungen aufgeschrieben. Die Ausführungen mit Bildern und Zeichnungen ergänzt, alles ausgedruckt und dann per Post versandt, so dass auch dieser Teilnehmerkreis der Lungensportgruppe ausgestattet werden konnte.

Jetzt war „mein Gewissen“ etwas beruhigt. Jeder war versorgt und konnte, wenn er oder sie wollte, die Übungen zu Hause durchführen.

Ein weiterer digitaler Schritt

Ende März 2020 erhielt ich ein Informationsschreiben vom Behindertensportbund mit dem Hinweis, dass die gesetzlichen Krankenkassen nun auch Online-Rehspportkurse anerkennen und eine Kostenerstattung übernehmen.

Eine Vielzahl von Programmanbietern war zu diesem Zeitpunkt bereits auf dem Markt. Es galt, zunächst die einfachste und beste Möglichkeit für die Umsetzung herauszufiltern.

Erneut musste meine Familie herhalten, um die Anbieter zu testen. Diesmal waren es mein Mann, meine Söhne, nebst Schwiegertochter und meine Schwester, die über keinerlei Interneterfahrung verfügte. Die Entscheidung fiel auf ein leicht bedienbares Programm, wobei vor allem die Meinung meiner Schwester zählte, denn auch für digital Unerfahrenen sollte die Teilhabe an einer Online-Lungensportstunde möglichst barrierefrei möglich sein.

Die nächste Aufgabe lautete: Überzeugung der Teilnehmer*innen. Bewusst konzentrierte ich mich zunächst auf die „kleinste“ meiner Lungensportgruppen. Über Rundschreiben, in Gesprächen und ebenso über den schriftlichen Weg erläuterte ich Schritt für Schritt, wie eine Teilnahme am Online-Training erfolgt. Schriftliche Er-



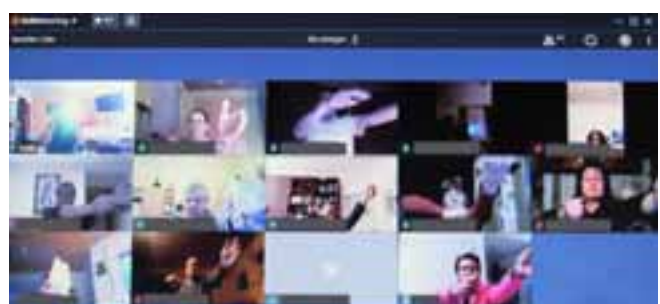
War etwa alles für die Katz?

läuterungen für die verschiedenen Teilhabemöglichkeiten per Computer oder Laptop, Tablet oder Handy hatte ich bereits ergänzend ausgearbeitet.

Nach anfänglichem Zögern waren vier Mitglieder bereit, den Online-Lungensport mit mir „zu üben“. Und siehe da, es funktionierte wunderbar. Wir konnten uns wieder sehen, wir konnten miteinander sprechen – zwar nur nacheinander – aber alles war gut verständlich.

Während des Trainings war mein kompletter Oberkörper zu sehen, gleichzeitig konnte ich die Übungen erklären und alle Teilnehmer konnten parallel mitmachen. Wir waren erstaunt, wie gut es funktionierte.

Bereits eine Woche später waren 12 Teilnehmer*innen dabei. Ja, auch in den Gruppen klappt der „Flurfunk“ prima. So konnten wir fast sechs Wochen nach dem letzten persönlichen Treffen, nun wieder unseren Lungensport gemeinsam durchführen und auch wieder eine Form von Gemeinschaft aufbauen. Es wurde sehr viel



gelacht, nicht nur über die kleinen persönlichen Einblicke, die wir ja quasi online jedem Teilnehmer gewährten.

Eine Gruppe nach der anderen konnte für den Online-Lungensport, den wir bis heute regelmäßig durchführen, gewonnen werden. Glücklicherweise fand sich in jeder Lungensportgruppe eine sehr verständnisvolle Person, die diejenigen mit viel Geduld unterstützte, die digital nicht affin sind. Jede Woche war und ist es eine große Freude, Neuanmeldungen für das Online-Training begrüßen zu können.

Viele Übungen werden mit Gegenständen des Haushalts durchgeführt. Als Gewichte fungieren z. B. Getränkeflaschen, Dosen oder Nudel-, Zucker- und Mehlpackungen. Der Trainingsstab wird durch einen Wanderstab, Regenschirm oder Besenstil ersetzt. Ebenso werden Handtücher, Geschirr- und Halstücher zu Übungsmaterial umfunktioniert. Die Strumpfhose ersetzt das Trainingsband.

Jede Woche setzten wir ein anderes Hilfsmittel ein, so wurde es nie langweilig. ... und keiner musste Angst vor einer Ansteckung haben.

Da ich als Übungsleiterin jeden Teilnehmer sehen kann, können auch kleine Fehler korrigiert werden. Werden die Mitglieder sichtbar müde, lege ich eine Pause ein. In den Übungsgruppen dürfen bis zu 15 Personen anwesend sein, sodass eine Unter- oder Überforderung durch die Übungen gut erkennbar und eine Korrektur sofort umsetzbar ist.

Ja, wir sind alle begeistert vom Online-Lungensport.

Eine zusätzliche Option

Lungensport ist eine tragende Säule bei der Bewältigung von Lungenerkrankungen! Leider gibt es bundesweit noch nicht genügend Übungsleiter bzw. Lungensportgruppen, um den Bedarf zu decken. Die ergänzende Weiterführung des Online-Lungensportangebotes bietet daher die Möglichkeit einer erweiterten Teilhabe.

Natürlich, ein Wermutstropfen des Digitalen ist, dass nicht jede*r die technischen Vorsetzungen mitbringt, um einer Online-Stunde beizuwohnen. Andererseits können durch das Online-Training viele neue Teilneh-



mer gewonnen werden, die bisher dem Präsenztraining fernbleiben mussten. Die Gründe hierfür sind vielfältig, wie z.B., dass manche Mitglieder ihr Haus nicht mehr verlassen können oder eine Anbindung an öffentliche Verkehrsmittel nicht gegeben ist oder das Fahren mit dem eigenen Auto bei Dunkelheit oder schlechtem Wetter gemieden wird etc.

Fortsetzung unbedingt erwünscht

Während der Pandemie wurde der Online-Rehasport von den Krankenkassen fortlaufend, wenn auch immer zeitlich begrenzt, genehmigt. Oft kam eine Weiterführungsgenehmigung erst wenige Tage vor dem Ablauftermin. So manches Mal haben wir gezittert und gebangt, ob es weitergeht.

Die aktuelle Genehmigung für den Online-Rehasport läuft am 19.03.2022 aus, was wir als Gruppe sehr bedauern und zudem als viel zu früh – in Bezug auf Corona - ansehen. Wir möchten dazu aufrufen, dass sich möglichst viele Menschen für eine Fortsetzung des Online-Rehasports stark machen und dieses Anliegen z. B. ihrer Krankenkasse mitteilen.

Ich bin froh, die Möglichkeit der Fortführung des Lungensports in Pandemiezeiten gefunden zu haben, um diese meinen Teilnehmer*innen anbieten zu können. Online-Rehasport ist eine sehr sinnvolle Option und ich plädiere dafür, dass künftig Online-Rehasport weiterhin in Ergänzung zum Präsenz-Lungensport angeboten wird. Ich bedauere, dass die Möglichkeit des Online-Trainings voraussichtlich am 20.03.2022 endet.



Jutta Remy-Bartsch
Lungensport Übungsleiterin
Bronchiectasen-Patientin
Westerwald



Tipp

Online-Training der AG Lungensport

Die Arbeitsgemeinschaft Lungensport in Deutschland e.V. (AG Lungensport) lädt in unregelmäßigen Abständen zur kostenlosen Online-Lungensportstunde ein. Die Lungensportgruppe wird von erfahrenen Übungsleitern/Physiotherapeuten geführt, wie z.B. von Jara Gundelach, Mitarbeiterin des Physiotherapiezentrums Zwanzig-Neun-Fünf in Essen.

An der kostenlosen Online-Sportstunde kann eine beliebige Zahl an Besuchern teilnehmen, daher ist es für den Übungsleiter nicht möglich, auf einzelne Teilnehmer*innen einzugehen, Fehler zu korrigieren oder Überlastungen zu bemerken.

Die AG Lungensport weist im Vorfeld darauf hin, dass die Teilnahme an dieser Online-Lungensportstunde auf eigene Gefahr und in Eigenverantwortung erfolgt. Jegliche Haftung wird von der AG Lungensport ausgeschlossen.

Dieses Angebot eignet sich gut für Lungenpatienten, die bereits an Präsenz-Lungensport teilgenommen haben, routiniert die Lippenbremse anwenden und hinsichtlich des Verhaltens bei Atemnotsituationen geschult wurden.

Interessierte senden eine E-Mail mit dem Betreff „Lungensport“ an sportstunde@atemwegsliga.de und erhalten dann den Einwahllink. Wer regelmäßig teilnehmen möchte, hat die Möglichkeit, sich in den E-Mail-Verteiler eintragen zu lassen und erhält dann wöchentlich die Einwahldaten.

Die nächsten Termine des Online-Lungensports:

- Donnerstag, 24.03.2022 – von 17.00-18.00 Uhr
- Montag, 28.03.2022 von 18.00-19.00 Uhr

Nicht live, aber dafür jederzeit abrufbar sind die kostenlosen Lungensport-Videos mit Michaela Frisch auf www.lungensport.org/videos.html.

Shop: www.oxycare.eu

Beatmung mit COPD-Modi

(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

NEU
Angebotspreis*
2.695,00 €



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



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

Sauerstoffversorgung

- Stationär, mobil oder flüssig z.B.:

- **SimplyGo**, mit 2 l/min Dauerflow
- **SimplyGo Mini**, ab 2,3 kg
- **Inogen One G5**, ab 2,15 kg
- **Inogen One G4**, ab 1,27 kg
- **Platinum Mobile POCI**



NEU
Inogen One G5
mit Stufen 1 - 6
Shop-Preis
ab 2.195,00 €*

Schlafapnoe

- **DeVilbiss SleepCube**
- **Löwenstein PrismaLine**
- **ResMed AirSense IO AutoSet**
- **AirMini autoSet ResMed Reisegerät** mit AirFit P10 mit wasserloser Befeuchtung, nur 300 g Gewicht, perfekt für die Reise
- **Masken in großer Auswahl**
- **CPAP Masken-Schlafkissen** **35,50 €**
 Mit 6 Schlafzonen, kann Leckagen verhindern



Bundesweiter Service:

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

Finger-Pulsoxymete OXY 310 **29,95 €**



OXYCARE GmbH Medical Group

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

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

Aktuell verfügbare Medikamente

...zur Behandlung der COPD

Medikamente stellen einen wesentlichen Bestandteil in der Behandlung der COPD dar. Mittlerweile gibt es eine Vielzahl pharmakologischer Substanzen mit sich daraus ergebenden Kombinationsmöglichkeiten. Der sinnvolle Einsatz der Substanzen orientiert sich zum einen an der funktionellen Situation, mit den vier verschiedenen Funktionsgradeinschränkungen, die anhand der FEV₁ festgelegt werden: von leicht (FEV₁ >80%), mäßig (FEV₁ ≥ 50 bis <80%), schwer (FEV₁ ≥ 30 bis 50% bis sehr schwer (FEV₁ < 30%). Zum anderen entscheiden der Grad der Dyspnoe und die Häufigkeit der Exazerbationen (Klassen A-D) über die Intensität der Behandlung und den Umfang der eingesetzten Medikamente.

Wesentliches Ziel ist die Symptomlinderung, die Vermeidung häufiger und schwerer Exazerbationen sowie die Verbesserung der Belastbarkeit, dies sinnvoller Weise kombiniert mit einer Bewegungstherapie bzw. rehabilitativen Maßnahmen.

Im Einzelnen kommen als Medikamentengruppen zum Einsatz:

1. Bronchialerweiternde Substanzen, sog. Bronchodilatoren

Atemwegserweiternde Medikamente sind eine wesentliche Säule der Therapie. Zum einen werden die Bronchodilatoren nach Wirkansatz, zum anderen nach Wirkdauer unterschieden.

So gibt es kurz- und langwirksame Substanzen, die entweder bis zu 4 Stunden wirken oder einen bis zu 12 oder 24 Stunden anhaltenden Effekt haben. Der Wirkansatz

richtet sich nach den Rezeptoren, über die die Atemwegsweite beeinflusst wird. So können entweder β -Rezeptoren stimuliert oder Muskarinrezeptoren blockiert werden. Je nach Wirkdauer wird zwischen kurz- bzw. langwirksamen Betasympathomimetika (SABA bzw. LABA) und Muskarinrezeptorenantagonisten – auch Anticholinergika genannt – (SAMA bzw. LAMA) unterschieden. Die langwirksamen Substanzen, speziell in Kombination, tragen zu einer Symptomverbesserung und auch Abnahme von Exazerbationen bei.

Die jeweiligen Wirkstoffe (Wirkdauer in Klammern) lauten wie folgt: bei den SABAs Salbutamol, Terbutalin, Fenoterol, bei den LABAs Fomoterol (12 h), Salmeterol (12 h), Olodaterol (24 h), Vilanterol (24 h) und Indacaterol (24 h), bei den SAMAs Ipratropiumbromid und bei den LAMAs Tiotropium (24 h), Glycopyrronium (24 h), Umeclidinium (24 h) sowie Acclidiniumbromid (12 h).

Diese Substanzen können einzeln oder in Kombination, zum Teil auch in einem Applikationssystem, eingesetzt werden. Die Entscheidung darüber wird in Abhängigkeit von den individuellen Beschwerden getroffen und kann im Verlauf variieren. Eine LABA/LAMA-Kombination ist eher schwereren Formen vorbehalten.

Eine weitere bronchialerweiternde Substanz ist Theophyllin, ein Methylxanthin, das aber heutzutage seinen Stellenwert in der Behandlung der COPD weitestgehend verloren hat. Dies liegt insbesondere an der geringen therapeutischen Breite, mit Gefahr einer Überdosierung, im Rahmen derer es zu Herzrhythmusstörungen und/oder Krampfanfällen kommen kann.

2. Antientzündliche Substanzen

2.1 Inhalative Kortikosteroide (ICS)

ICS werden hauptsächlich beim Asthma bronchiale angewandt. Sie können aber auch bei einer COPD in Kombination mit einem langwirksamen „Basis“-Bronchodilatator zum Einsatz kommen, insbesondere, wenn eine bronchiale Überempfindlichkeit, gehäufte Exazerbationen oder sogar ein begleitendes Asthma bronchiale vorliegen.

Die häufigsten ICS sind: Beclometason, Fluticasonderivate und Budesonid. Die Dosierung erfolgt nach Aus-



maß der Beschwerden und der ICS-Wirkstärke. Mittlerweile werden Triple-Therapien aus ICS, LABA und LAMA auch als fixe Kombination in einem Inhalationssystem angeboten.

Die Entscheidung über eine Triple-Therapie und das zu verwendende Inhalationssystem ist individuell zu treffen. So kann, abhängig vom Ausmaß der Beschwerden und ihrer Variabilität im Tages- und Nachtverlauf, eine Kombination aus den drei Wirkstoffen im Einzelfall sogar über drei Applikationssysteme und mit unterschiedlich lang wirkenden Substanzen erfolgen.

2.2 Systemische Steroide

Eine Therapie mit Kortison in Tabletten- oder „Spritzen“-Form sollte, wenn möglich, auf kurze Einsatzzeiten beschränkt bleiben. Die Anwendung erfolgt vorwiegend bei akuten COPD-Exazerbationen, um die Entzündung und Bronchialverengung möglichst rasch „in den Griff“ zu bekommen. Längere Gaben sind immer mit dem Risiko der Osteoporose, einer Diabetesentwicklung bzw. schlechten Blutzuckereinstellung, sowie erhöhtem Infektionsrisiko verbunden.

2.3 Phosphodiesterase-4-Hemmer

Das Wirkprinzip von Roflumilast (sog. PDE4-Inhibitor) beruht auf einer Zunahme von cAMP in den Zellen. Dies führt im Wesentlichen zu einer Abnahme der bronchialen Entzündung und langfristig bronchitischer Symptome, sowie der Exazerbationshäufigkeit. Nebenwirkungen in Form von Bauchschmerzen, Durchfällen und/oder Gewichtsverlust begrenzen mitunter den Einsatz des Präparates, das immer nur in Kombination mit einer inhalativen Therapie angewandt werden sollte.

2.4 Makrolid-Antibiotika

Makrolide kommen als Antibiotika hauptsächlich bei Lungenentzündungen zum Einsatz. Allerdings hat sich gezeigt, dass sie – unabhängig von ihrer antibiotischen – auch eine entzündungshemmende und bei längerfristiger Anwendung die Exazerbationshäufigkeit reduzierende Wirkung haben. Ihren positiven Effekten stehen Nebenwirkungen entgegen, wie eine Antibiotikaresistenzentwicklung, Hörstörungen oder Herzrhythmusstörungen. Insofern sollte ihr Einsatz wohl überlegt und nur in ausgewählten Fällen erfolgen.



3. Weitere Substanzen

3.1 Schleimlösende Substanzen (Mukolytika)

Die Datenlage für positive Effekte von schleimlösenden oder -verflüssigenden Substanzen, wie z. B. N-Acetylcystein, Ambroxol, Myrtol und Cineol ist verglichen mit den bislang genannten Medikamenten eher gering. Die beste Datenlage existiert für Cineol, Myrtol und höher dosiertem N-Acetylcystein. Aufgrund der geringen Nebenwirkungsrate ist im Bedarfsfall ein ergänzender Einsatz unkritisch.

3.2 Opiode

Bei fortgeschrittener COPD kann trotz inhalativer Therapie eine ausgeprägte Luftnot vorliegen. In diesen Fällen kann die Gabe von Opioiden (Morphinpräparaten), die im Gehirn eine Minderung des Luftnotempfindens bewirken, hilfreich sein.

Die Einstellung sollte jedoch durch erfahrene Ärzte und unter Kontrolle der Blutgaswerte erfolgen, um etwaige Nebenwirkungen, wie eine Dämpfung der Atmung mit Anstieg des Kohlendioxids im Blut, zu erfassen.

3.3 Antibiotika

Antibiotika sind bakteriell bedingten Exazerbationen der COPD oder pneumonischen Verlaufsformen (d.h. in Verbindung mit einer Lungenentzündung) vorbehalten. Noch werden zu viele Antibiotika – gerade bei den am häufigsten durch Viren bedingten Infekten – verordnet. Dadurch steigt das Risiko einer Resistenzentwicklung.

3.4 Alpha-1-Antitrypsin

Ein genetisch bedingter Mangel eines „Schutzenzyms“, dem Alpha-1-Antitrypsin, kann zur Entwicklung eines Lungenemphysems führen, was durch gleichzeitiges Rauchen noch beschleunigt wird. In diesen Fällen ist eine Behandlung mit diesem Enzym, sog. Substitutionstherapie, möglich und hilfreich.

3.5 Immunglobuline

Vereinzelt ist ein Mangel an Immunglobulinen, sog. „Abwehrstoffen“, Ursache gehäufter Infektionen und Exazerbationen. In einer derartigen Situation ist ebenfalls eine Substitutionstherapie möglich, um einen günstigeren Einfluss auf den Verlauf auszuüben.

Zusammenfassung

Die medikamentöse Therapie der COPD orientiert sich an Symptomen, klinischem Verlauf und Funktionseinschränkung. Im Wesentlichen – und individuell angepasst – kommen LABAs und LAMAs, einzeln oder kombiniert, zum Teil mit Gabe von ICS, zum Einsatz.

Forschungsansätze betreffen insbesondere die gezieltere Hemmung der bronchialen Entzündung, um dadurch den Verlauf der Erkrankung günstig zu beeinflussen.



PD Dr. med. Michael Westhoff

Chefarzt Lungenklinik
Hemer

Hinweis: Veröffentlichung in Anlehnung an den gleichnamigen Vortrag anlässlich des 13. Symposium Lunge. Der Beitrag wurde in der begleitenden Kongresszeitschrift erstveröffentlicht.

Mit dieser Ausgabe der Patienten-Bibliothek – Atemwege und Lunge starten wir die neue Rubrik „Symposium Lunge“ und greifen jeweils ein Thema der vergangenen Veranstaltung auf. Beachten Sie auch die Ankündigung für das kommende Symposium am 3. September 2022.

Das Symposium Lunge ist eine jährlich jeweils im September stattfindende Veranstaltung, die von Patienten für Patienten durchgeführt wird. Die Initiative dazu kam von Jens Lingemann, der als Betroffener gemeinsam mit seiner Frau Heike für die Organisationsleitung der Symposien verantwortlich ist.

Veranstalter des Symposium Lunge ist der COPD – Deutschland e.V. www.copd-deutschland.de gemeinsam mit der Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland.



Nachgefragt

In Anlehnung an seinen Vortrag beantwortet PD Dr. Michael Westhoff ergänzend einige aktuelle Fragen:

Welche „Mitwirkung“ des Patienten im Hinblick auf die medikamentöse Therapie ist für einen möglichst effektiven Einsatz entscheidend?

1. Compliance bzw. Therapieadhärenz, d.h. die Einhaltung der Therapievorgaben.
2. Ggf. Teilnahme an Schulungen bezüglich der Nutzung der Devices (Inhalatoren) bzw. der Durchführung der Inhalation.

Warum kann ein Emphysem bei einer weit fortgeschrittenen COPD dazu beitragen, dass Atemnot trotz inhalativer Medikation auftritt?

1. Das Emphysem ist durch eine Diffusionsstörung gekennzeichnet, als Folge eines Verlustes an Alveolarraum, d.h. der Gasaustausch zwischen den Lungenbläschen und dem Blut ist gestört, während die obstruktive, verengende Bronchitis durch den chronischen Entzündungsprozess der Bronchien hervorgerufen wird. Dadurch können unterschiedliche Phänotypen (Ausprägungen der COPD) vorliegen, entweder mehr Emphysem (manchmal sogar nur) oder mehr Atemwegsobstruktion im Sinne einer chronisch obstruktiven Bronchitis.

2. Den Verlust an Alveolarraum und damit an Gasaustauschfläche für Sauerstoff kann man durch Sprays, die an den Bronchien ansetzen und die Bronchien dilatieren, d.h. erweitern sollen, nicht rückgängig machen.

Bedeutet eine COPD/ein Lungenemphysem im Prinzip eine „frühzeitige“ Alterung des Lungengewebes?

1. Eine Veröffentlichung in der wissenschaftlichen Fachzeitschrift Chest im Jahr 2020 ist dieser Fragestellung anhand von vorliegenden Untersuchungen und Daten nachgegangen.

2. Zusammenfassend kann man sagen, dass im Rahmen der chronisch entzündlichen Veränderungen, die die Noxen (schädigende Stoffe) hervorgerufen und damit eine COPD-Entwicklung in Gang gesetzt haben, ein Alterungsprozess in der Lunge stattfindet, der gegenüber der normalen Alterung akzelleriert, d.h. beschleunigt ist. Zum Teil auch dadurch, dass Substanzen, die eine überschießende Alterung verhindern sollen, vermindert gebildet oder inhibiert (gehemmt) werden.

14. Symposium Lunge



COPD und Lungenemphysem
 Erste Anzeichen erkennen, Diagnostik
 und mögliche Therapieoptionen

am Sa. 03.09.2022 von 10:00 bis 15:00 Uhr

Das 14. Symposium-Lunge findet in Form eines virtuellen Kongresses statt.

Ein Symposium für alle Atemwegs- und Lungenerkrankte, deren Angehörige, Ärzte und Fachpersonal

Kostenlos teilnehmen unter:

www.copd-deutschland.de

www.lungenemphysem-copd.de



SCAN ME



SCAN ME

Veranstalter:



Mitveranstalter:



Patientenratgeber Gut leben mit COPD

Trotz aller Fortschritte in der Medizin leidet in Deutschland jeder vierte Mensch über 70 Jahren an einer COPD. Die Zahl der Todesfälle aufgrund dieser Erkrankung nimmt stetig zu, sie ist weltweit inzwischen auf Platz 4 der Todesursachenstatistik gerückt.

Dem Autor dieses Ratgebers ist es in hervorragender Weise gelungen, durch gut verständliche Informationen den Patienten von Beginn an in die erforderliche Therapie seiner Erkrankung mit einzubinden. Dieses setzt voraus, dass der Patient umfänglich über die Entstehung der COPD, die weiterführende Diagnostik und die krankheitsstadiengerechten Behandlungsmöglichkeiten informiert ist.

Dr. Peter Hannemann beginnt mit einer klaren und verständlichen Präsentation der verschiedenen Ursachen der COPD, gefolgt von der Darstellung der typischen Beschwerden und der ergänzenden Diagnoseverfahren. Besonders breiten Raum nehmen die verschiedenen

Bausteine der Therapie und die Therapieziele ein – Luftnot lindern, Verschlimmerungen verhindern und das Fortschreiten der Erkrankung aufhalten.

Besonders lesenswert ist zum Abschluss das Kapitel über die Maßnahmen, welche jeder betroffene Patient selbst ergreifen kann und sollte. Neben dem Erlernen spezieller Atemtechniken, der konsequenten Rauchentwöhnung, Sport und Ernährung wird auch eingegangen auf die Fragen der Berufs- und Reisefähigkeit.

Auszug aus dem Vorwort

Dr. med. Martina Wenker, Präsidentin der Ärztekammer Niedersachsen, Vizepräsidentin der Bundesärztekammer

Dr. Peter Hannemann: Gut leben mit COPD

Taschenbuch, 144 Seiten, humboldt Gesundheitsratgeber Schlütersche Verlag, ISBN-10: 9783899938890



Anzeige



Die 11. DVDs der Symposien-Lunge 2008, 2009, 2011, 2012, 2013, 2014, 2015, 2016, 2017, 2018 und 2019 können beim COPD-Deutschland e.V. bestellt werden.

Auf den von einem professionellen Filmteam erstellten DVDs sind alle Referate in voller Länge festgehalten. Des Weiteren gibt es einen Einleitungsfilm mit Eindrücken und Interviews zur Veranstaltung. Die Gesamtspieldauer beträgt (je nach Jahrgang) zwischen 220 und 360 Minuten.

Bestellungen bitte unter: verein@copd-deutschland.de oder der Faxnummer: 02324 - 68 76 82

Bitte teilen Sie uns **unbedingt Ihre komplette Lieferanschrift** sowie Informationen darüber mit, welche DVD Ausgaben Sie bestellen möchten. Der Name muss identisch mit dem auf dem Überweisungsträger sein, anderenfalls ist eine eindeutige Zuordnung nicht möglich.

Überweisen Sie die Schutzgebühr in Höhe von **5,00 € je DVD** auf folgendes Konto:

Volksbank Rhein-Ruhr
Kontoinhaber COPD-Deutschland e.V.
IBAN: DE54350603867101370002
BIC : GENODED1VRR

Verwendungszweck: DVD Symposium und Ihr Vor- und Zuname

Eine Bezahlung ist ausschließlich mittels Überweisung auf oben genanntes Konto möglich. Nachdem die Zahlung auf dem Konto des COPD-Deutschland e.V. gebucht wurde, werden die DVDs versendet.



Ernährungstipps und Rezepte aus der Praxis (Teil 10)

Untergewicht und Mangelernährung bei COPD

Ernährungszustand als Prognosefaktor

Der Ernährungszustand bei COPD-Patienten beeinflusst die Schwere und den Verlauf der Erkrankung. Zwischen 20 und 60 % der COPD-Patienten weisen eine Mangelernährung auf. Auch normal- und übergewichtige Patienten können von dieser Mangelernährung betroffen sein, wenn zu wenig Muskelmasse vorhanden ist.

Eine Mangelernährung senkt die Muskelkraft, verschlechtert die Lungenfunktion und die Belastbarkeit der Patienten und mindert die Lebensqualität im Alltag. Das Immunsystem ist schwächer, was das Risiko für häufigere Exazerbationen erhöht. Mangelernährte Patienten haben deshalb ein höheres Sterblichkeitsrisiko.

Diagnostik einer Mangelernährung

Zur Diagnostik einer Mangelernährung eignet sich die bioelektrische Impedanzanalyse (BIA), die den fettfreie-Masse-Index (FFMI = fettfreie Masse / Größe m^2) bestimmt. Ein FFMI < 15 bei Frauen, bzw. < 17 bei Männern wird als Mangelernährung definiert.

Weitere Instrumente sind verschiedene Screening-Fragebögen beim Lungenfacharzt oder bei einer Ernährungstherapie, die den aktuellen Body Mass Index (BMI) (Gewicht kg / Größe m^2) und den Gewichtsverlauf abfragen.

Ein BMI $< 18,5 kg/m^2$ wird als Untergewicht definiert und direkt als Mangelernährung eingestuft.

Ursachen der Mangelernährung und des Untergewichts

Die Ursachen für eine Mangelernährung und das daraus entstehende Untergewicht sind vielfältig. Eine Veränderung der Körperzusammensetzung mit einem Verlust an Muskelmasse beginnt schleichend. Als wichtigste Ursache gilt ein erhöhter Energieverbrauch durch eine vermehrte Atemarbeit der Lunge. Dieser entsteht besonders bei Patienten mit einem Lungenemphysem (so genannte „Pink Puffer“).

Die an COPD erkrankte Lunge kann bis zu 10 x mehr Energie verbrauchen als eine gesunde Lunge. Damit erhöht sich der Grundumsatz dieser Patienten zwischen 15 und 20 %.

Allmählicher Muskelabbau

Wird dieser erhöhte Energieverbrauch nicht durch eine entsprechende Ernährung aufgefangen, beginnt der Körper mit dem Aufzehren der eigenen Körperreserven. Dabei geht nicht nur Fettmasse verloren, sondern vor allem Muskelmasse, besonders die Atemhilfsmuskulatur im Oberkörper. Dies wiederum verstärkt die Symptomatik bei COPD. Wird die Muskelmasse ohne einen Gewichtsverlust in Fettmasse umgewandelt, bleibt eine Veränderung der Körperzusammensetzung häufig unbemerkt. Eine BIA sorgt hierbei für Transparenz.

Mangelnde Bewegung und Sport

Auch mangelnde Bewegung bedingt die Mangelernährung, da nicht genutzte Muskeln vom Körper abgebaut werden. Körperliche Aktivität und Sport dagegen tragen zum Erhalt der Muskelmasse bei und verbessern so die Körperzusammensetzung.

Appetitlosigkeit

Leiden Patienten aufgrund von Atemnot an Appetitlosigkeit, wird das Essen häufig vernachlässigt oder schlicht „vergessen“.

Dies kann zu einem deutlichen Kaloriendefizit führen, was einen Gewichtsverlust begünstigt. Hilfreich ist es, die Lieblings Speisen oder Snacks griffbereit zu haben, um auch im Alltag für seine Ernährung gut vorzusorgen.





Chronische Entzündung der Atemwege

Die bei COPD chronische Entzündung in der Lunge hat Auswirkungen auf den ganzen Körper. Über Entzündungsmediatoren wird ein verstärkter Eiweißabbau in Gang gesetzt. Dadurch werden die Muskel- und die Zellmasse reduziert.

Untergewicht und Mangelernährung

Besonders betroffen von einer Mangelernährung sind Patienten mit einem Untergewicht. Durch die fehlende Atemhilfsmuskulatur fällt das Atmen noch schwerer, was eine Vermeidung von körperlicher Aktivität nach sich zieht. Zudem sind untergewichtige Patienten deutlich anfälliger für Infekte.

Im Falle einer akuten Exazerbation mit Krankenhausaufenthalt sind die körperlichen Reserven für eine Genesung gering. Oft gehen dabei weitere Kilogramm, besonders in Form von wertvoller Muskelmasse, verloren.

Prävention entscheidend!

COPD-Patienten sollten sich regelmäßig wiegen und einen ungewollten Gewichtsverlust zeitnah mit dem Lungenfacharzt oder dem Hausarzt besprechen. Jedes verlorene Kilogramm muss mühsam wieder erlangt werden. Eine gezielte Ernährungstherapie in Kombination mit körperlichem Training kann wertvolle Muskelmasse erhalten und gleichzeitig die Immunabwehr des Körpers stärken.

Ernährungstherapie für Patienten mit Untergewicht

Für COPD-Patienten mit Untergewicht (BMI < 18,5 kg/m²) wird eine dringende Stabilisation des Gewichts empfohlen. Ziel ist hier ein Aufbau von Muskel- und Fettmasse gleichermaßen.

Neben der ausreichenden Kalorienzufuhr ist auch die richtige Eiweißzufuhr von Bedeutung. Diese wurde in den Ausgaben Herbst 2019 und Sommer 2021 thematisiert.

Kalorienbedarf abdecken

Für einen Aufbau von Muskel- und Fettmasse muss der erforderliche Kalorienbedarf des Patienten

ten mindestens abgedeckt sein – günstiger ist ein Kalorienüberschuss. Empfohlen sind bei Untergewicht: 45 kcal pro Kilogramm des aktuellen Körpergewichts.

Zum Beispiel: ein Mann mit 1,80 m Größe und 60 kg hat mit 18,5 kg/m² ein Untergewicht. Seine empfohlene tägliche Kalorienzufuhr beträgt:

$$45 \text{ kcal} \times 60 = 2700 \text{ kcal.}$$

Mit einer hochkalorischen, energiedichten Ernährung kann diese gut erreicht werden. Dabei ist es empfehlenswert, die benötigten Kalorien auf mehrere kleine Mahlzeiten am Tag zu verteilen. Dies erleichtert das Essen und beugt einem Völlegefühl nach dem Essen, verbunden mit Atemnot, vor.

Als hochkalorisch wird ein Lebensmittel oder eine Speise eingestuft, wenn die Energiedichte mehr als 1,2 kcal pro Gramm beträgt. Zur Erhöhung der Energiedichte bei der Ernährung eignen sich:

Nüsse, Nussmus, Samen und Kerne
Öle (Olivenöl, Nuss- und Kernöle)
Avocados
Fetter Fisch (Makrele, Hering, Lachs, Thunfisch)
fettreiche Milchprodukte (Käse, Sahne, fettreicher Quark, fettreicher Frischkäse)
Maltodextrin (aus der Apotheke)
Trinknahrung (diese wird zum Teil von der Krankenkasse bezahlt, nachfragen lohnt sich!)

Natürlich dürfen auch Vitamine und Ballaststoffe nicht fehlen. Da Obst und Gemüse aber schnell satt machen, sollten diese immer zusammen mit kalorienreichen Lebensmitteln kombiniert werden, z.B. Salat und Käse, Obst und Sahne-Joghurt, Obst und Nüsse.



Es muss nicht immer „Astronautennahrung“ für eine Gewichtszunahme sein – wir haben ein paar leckere Mahlzeiten mit viiiiel Energie für Sie gezaubert! Guten Appetit!



Salbei-Hähnchenbrust mit Champignons und Rahmpolenta

(Nährwerte pro Portion (530 g): 794 kcal, 53,5 g Eiweiß, 50 g Fett, davon 23,5 g gesättigt)

Zutaten für 2 Portionen:

400 g	Hähnchenbrust
2	Stängel Salbei
250 ml	Milch (3,5 % Fett)
175 ml	Sahne (30 % Fett)
90 g	Polenta
40 g	Parmesan
1 EL	Rapsöl zum Braten
400 g	Hähnchenbrust
1	kleine Zwiebel, in Würfeln
20 g	Haselnüsse
200 g	Champignons, in Scheiben
	Salz, Pfeffer, Rosmarin, Muskatnuss

Zubereitung

- Die Milch mit Sahne, Salz, Pfeffer, Rosmarin und Muskatnuss aufkochen und die Polenta einstreuen.
- Die Polenta bei schwacher Hitze ca. 10 Minuten köcheln lassen.
- Parmesan einrühren und ca. 15 Minuten quellen lassen.
- Die Champignons mit den Zwiebeln und Haselnüssen in einer Pfanne anrösten.
- Die Hähnchenbrust würzen und braten, anschließend den Salbei hinzugeben.

Tipp: Probieren Sie auch mal Lamm- oder Wildfleisch zur Rahmpolenta.



Buttermilchpancakes mit Mascarponecrème und Waldbeeren

(Nährwerte pro Portion (510 g): 890 kcal, 35,7 g Eiweiß, 46,3 g Fett, davon 14,3 g gesättigt)

Zutaten für 2 Portionen:

150 g	Vollkornmehl
2	Eier
2 EL	Zucker
300 ml	Buttermilch
100 g	Quark (40 % Fett)
2 Pck.	Vanillezucker
50 g	Mascarpone
200 g	TK-Beeren
	Rapsöl zum Braten
60 g	Mandelstifte
	Zimt, Salz

Zubereitung

- Mehl, Eier, Buttermilch, Quark, (Vanille-)Zucker mit einer Prise Salz vermengen.
- Pancakes in einer warmen Pfanne in etwas Rapsöl ausbacken.
- Mandeln rösten.
- Mascarpone mit Vanillezucker und Zimt abschmecken.
- Beeren in einem Topf kurz erhitzen und mit den Pancakes, den Mandeln und der Mascarponecrème anrichten.

Tipp: Auch Zwetschgen- oder Apfelkompott eignet sich als Fruchtkomponente.



Käsespätzle

(Nährwerte pro Portion (540 g): 1226 kcal, 68,2 g Eiweiß, 58,6 g Fett, davon 30 g gesättigt)

Zutaten für 2 Portionen:

300 g	Quark (40 % Fettanteil)
140 g	Weizenmehl
140 g	Vollkornmehl
4	Hühnereier
140 g	Bergkäse, gerieben
1	große Zwiebel, in Streifen
	Salz, Muskatnuss

Zubereitung

- Aus Quark, Mehl, Ei, Salz und Muskatnuss einen Spätzleteig schlagen.
- In einem Topf Wasser mit Salz zum Kochen bringen und die Spätzle in das wallend kochende Wasser pressen oder schaben.
- Die Zwiebel in einer beschichteten Pfanne anrösten. Spätzle und Bergkäse hinzugeben und den Käse bei mittlerer Hitze schmelzen lassen.

Tipp:

Für dieses Rezept können auch vorgefertigte Spätzle (z.B. aus dem Supermarkt) verwendet werden!



Spinatknödel mit Mandelmus und Parmesan

(Nährwerte pro Portion (470 g): 786 kcal, 37,3 g Eiweiß, 37,1 g Fett, davon 13 g gesättigt)

Zutaten für 2 Portionen:

330 g	TK-Spinat, aufgetaut (ohne Flüssigkeit)
230 g	Knödelbrot (oder alte Brötchen, in Würfel geschnitten)
80 ml	Milch (3,5 % Fett)
1	Ei
1	mittlere Zwiebel, in Würfeln
1	TL Butter
75 g	Parmesan, gehobelt
20 g	Mandelmus hell
40 g	Mandelblätter
	Salz, Muskatnuss

Zubereitung

- Zwiebelwürfel in der Butter in einem Topf anrösten, Milch hinzugeben und erwärmen.
- Die Milchmischung zusammen mit dem Spinat und dem Ei zum Knödelbrot geben und vermengen. Menge kurz ruhen lassen.
- Aus der Masse sechs Knödel formen und diese in leicht siedendem Wasser ca. 15 Minuten garziehen lassen, bis diese nach oben schwimmen.
- Mit dem Schaumlöffel herausnehmen. Mandelblätter in einer Pfanne rösten.
- Die Knödel zusammen mit dem Mandelmus, Parmesan und den Mandelblättern anrichten.

Guten Appetit!

wünschen die Ernährungstherapeutinnen
der Nordseeklinik Westfalen
Wyk auf Föhr



Roxana J. Jochheim, BSc

Britta Ziebarth, MSc

Veranstaltungen

Sonntag, 27. März 2022 online

Bronchiektasen Patient*innenkonferenz 2022

10.00-16.00 Uhr

Europäische Lungenstiftung (ELF) und Europäisches Bronchiektasen-Register (EMBARC)

Vorträge und Zeit für Fragen

Anmeldung erforderlich

Die Veranstaltung findet auf Englisch statt, eine Simultanübersetzung soll angeboten werden.

Weitere Informationen und Anmeldung auf

<https://europeanlung.org/en/get-involved/events/bronchiectasis-patient-conference-2022/>

Samstag, 30. April 2022 Präsenz

Patiententag zum 128. Internistenkongress

09.30-16.00 Uhr

Geplanter Veranstaltungsort:

Rathaus, Schloßplatz 6, 65183 Wiesbaden

Weitere Informationen auf

<https://kongress.dgim.de/programm/patiententag/>

Samstag, 03. September 2022 online

14. Symposium Lunge

10.00-15.00 Uhr

Motto „Erste Anzeichen erkennen, Diagnostik und mögliche Therapieoptionen“

COPD – Deutschland e.V.

<https://www.copd-deutschland.de>

Samstag, 17. bis Sonntag, 18. September 2022

25. Jahre Dt. Sauerstoff- und Beatmungsliga LOT

Bad Reichenhall

Weitere Informationen zeitnah auf

www.sauerstoffliga.de

Samstag, 24. September 2022 Präsenz und online

25. Deutscher Lungentag

Motto „Lungenerkrankungen erkennen!“

Einen Kalender mit bundesweiten Veranstaltungen rund um den 24. September finden Sie zeitnah auf

<https://www.lungentag.de>

Samstag, 08. Oktober 2022

1. Süddeutscher Alpha1-Patient*innentag

Alpha-1-Center Stuttgart und Alpha1-Leberzentrum

Uniklinik Aachen

Stuttgart

Wiss. Leitung Dr. Alexander Rupp

rupp@lunge-stuttgart.de



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 Mitarbeiterteam 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.

**NORDSEEKLINIK
WESTFALEN**
PNEUMOREHA AM MEER

Gesundheitskompetenz für Meer Lebensqualität



- 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
- Nachhaltige Reha mit wissenschaftlicher Expertise **www.atemwege.science**
- Patientenorientierter Familienbetrieb mit den gelebten Werten Vertrauen, Unterstützung und Transparenz
- Beihilfefähig
- alle Renten- & Krankenkassen

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

Kurz und wichtig

Aktualisiert

Nationale Versorgungsleitlinie COPD

Die neue Leitlinie zur chronisch-obstruktiven Lungenerkrankung (COPD) wartet mit einigen Neuigkeiten auf: Zum Beispiel werden die Referenzwerte für die Lungenfunktionsmessung flexibler, aber der Einsatz von inhalativen Steroiden (Kortison) limitierter.

LUNGENÄRZTE
im Netz
www.lungenaerzte-im-netz.de



Diagnostik

Bisher wurde für die spirometrische Diagnose der COPD ein starrer Grenzwert genutzt. Der Quotient aus Einsekundenkapazität und forcierter Vitalkapazität (FEV₁/FVC) sollte nach Bronchodilatation (Bronchien-erweiterung) unter 70 % liegen. Dieses Vorgehen ist zwar einfach, führt aber bei einem erheblichen Teil der älteren Patienten zur Überdiagnose. Ihnen wird eine COPD attestiert, obwohl sie nur eine physiologische („altersgerechte“) Verschlechterung der Lungenfunktion aufweisen. Umgekehrt wird das Lungenleiden bei jüngeren Menschen (< 55 Jahre) in mehr als 20 % der Fälle übersehen, wie eine retrospektive Analyse von über 17.000 Patienten ergab.

Die neue Nationale Versorgungsleitlinie soll das Risiko für derartige Fehldiagnosen senken. Empfohlen wird, sich primär an den flexiblen Referenzwerten der *Global Lung Initiative (GLI)* zu orientieren. Demnach ist eine COPD anzunehmen, wenn der FEV₁/FVC-Quotient niedriger ist als die untere Normgrenze für die jeweilige Altersgruppe. Das bisherige Kriterium, ein Tiffeneau-Index < 70 %, sollte nur noch angewandt werden, wenn es keinen GLI-Referenzwert gibt.

Medikation

Wichtige Änderungen betreffen auch die medikamentöse Langzeitbehandlung. Man unterscheidet nun zwei Situationen: Dominieren Symptome und eingeschränkte Lungenfunktion das Bild oder leidet der Patient vorwiegend unter wiederholten Verschlechterungen (Exazerbationen)? In beiden Fällen sind langwirksame Anticholinergika (LAMA) und Beta-2-Mimetika (LABA) die Basistherapie.

Inhalative Kortikosteroide (ICS) kommen zusätzlich in Betracht, wenn unter LAMA/LABA weiterhin vorrangig Exazerbationen auftreten. Die Indikation für ICS

sollte regelmäßig überprüft werden, was nach Einschätzung der Leitlinienautoren derzeit noch zu selten geschieht. Ein Absetzen wird empfohlen, falls die Zahl bestimmter Entzündungszellen, der Eosinophilen, im Differenzialblutbild unter 100 Zellen/μl liegt und sich keine Asthmakomponente eruieren lässt. Denn dann sind ICS nach aktueller Datenlage wahrscheinlich nicht wirksam. Auch wenn Patienten unter der Steroidbehandlung eine Lungenentzündung entwickeln, ist ein Steroidverzicht wegen des erhöhten Rezidivrisikos sinnvoll. Bei hoch dosierten ICS kann eine langsame Dosisreduktion diesen Schritt erleichtern. Unerlässlich ist eine ärztliche Kontrolle des Befunds einige Wochen nach dem Absetzen bzw. bei einer Verschlechterung der Symptome.

Aktionsplan

Der Erfolg der COPD-Therapie steht und fällt damit, dass der Betroffene sich selbst zu helfen weiß. Deshalb empfiehlt die Leitlinie, allen Patienten einen schriftlichen Aktionsplan – siehe nebenstehend – auszuhändigen. Dieser kann z.B. auf der Seite der Atemwegsliga heruntergeladen werden: www.atemwegsliga.de/informationmaterial-COPD.html. Er hilft dem Patienten, immer die richtige Medikation in korrekter Dosis einzunehmen und Verschlechterungen rechtzeitig zu erkennen. Außerdem wird übersichtlich dargestellt, was im Notfall zu tun ist.

Quelle: Lungenaerzte-im-Netz.de 8.11.2021 www.lungenaerzte-im-netz.de, Medical Tribune vom 8.10.2021; Nationale Versorgungsleitlinie COPD, AWMF-Register-Nr. nvl-003, www.awmf.org

Persönlicher COPD-Aktionsplan

auf Grundlage des COBRA-Schulungsprogramms

Autoren Prof. Dr. Heinrich Worth, Fürth und Dr. Christian Schacher, Nürnberg, ©Deutsche Atemwegsliga e. V.



Vorname, Nachname: _____ Datum: _____

Schätzen Sie anhand Ihrer Beschwerden die Situation Ihrer Lunge richtig ein.

Stabile Lunge	Instabile Lunge	Infekt
Sie haben tagsüber selten Atemnot .	Sie haben tagsüber öfter Atemnot .	Verstärkte Atemnot.
Sie haben kaum Husten .	Der Husten verstärkt sich.	Vermehrter Husten.
Sie haben wenig Auswurf .	Der Auswurf nimmt zu und verändert sich.	Zunahme von Menge und Zähigkeit des Auswurfs , der sich bei einem bakteriellen Infekt gelb-grün verfärbt.
Sie sind normal belastbar .	Ihre Belastbarkeit nimmt ab .	Deutlich eingeschränkte Belastbarkeit.
Der Verbrauch Ihres Bedarfs-sprays ist unverändert .	Sie müssen Ihr Bedarfs-spray öfter anwenden.	Sie müssen Ihr Bedarfs-spray häufig anwenden.
Keine Zeichen eines Infektes .	Zeichen eines Infektes können auftreten.	Allgemeines Krankheitsgefühl, Schwitzen, Halsschmerzen, Fieber.
Ihr Peak-Flow-Wert entspricht Ihrem persönlichen Bestwert .	Ihre Peak-Flow-Werte sinken .	Abfall der Peak-Flow-Werte.

Medikamente richtig einnehmen:

Tragen Sie in diese Tabelle, zusammen mit Ihrem behandelnden Arzt, die verordneten Medikamente und die Empfehlungen zur Einnahme ein:

Medikamente	Stabile Lunge	Instabile Lunge	Infekt

Richtiges Verhalten im Notfall:

1. Messen		Ermitteln Sie Ihren Peak-Flow-Wert.
2. Inhalieren		Zwei Hübe eines kurzwirksamen Betamimetikums (Bedarfs-spray) _____ am besten mit Inhalationshilfe . Alternativ können Sie über Ihren Vernebler atemwegserweiternde Medikamente inhalieren, z. B. drei bis fünf Tropfen eines kurzwirksamen Betamimetikums und 250 µg eines kurzwirksamen Anticholinergikums .
3. Warten		Fünf bis zehn Minuten - atemerleichternde Körperhaltung - Lippenbremse.
4. Messen		Ermitteln Sie Ihren Peak-Flow-Wert. Falls keine Besserung oder gar eine Verschlechterung eingetreten ist:
5. Inhalieren		Zwei Hübe eines kurzwirksamen Betamimetikums (Bedarfs-spray) _____ am besten mit Inhalationshilfe . Alternativ können Sie über Ihren Vernebler atemwegserweiternde Medikamente inhalieren, z. B. drei bis fünf Tropfen eines kurzwirksamen Betamimetikums und 250 bis 500 µg eines kurzwirksamen Anticholinergikums .
Einnehmen		40 bis 50 mg Prednisolon (Kortison-tablette)
6. Warten		Zehn bis fünfzehn Minuten - atemerleichternde Körperhaltung - Lippenbremse.
7. Messen		Ermitteln Sie Ihren Peak-Flow-Wert.
		Bei weiterer Verschlechterung Notarzt rufen (Telefon 112).

Quelle: www.aterwegsliga.de

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 Selbsthilfe Lungenkrebs e.V.

Rotenkruger Weg 78, 12305 Berlin
Telefon 016090 - 671779
www.bundesverband-selbsthilfe-lungenkrebs.de,
info@bundesverband-selbsthilfe-lungenkrebs.de



COPD – Deutschland e.V.

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



Deutsche Sauerstoff- und Beatmungsliga LOT e.V.

Selbsthilfegruppen für Sauerstoff-Langzeittherapie
Frühlingsstraße 1, 83435 Bad Reichenhall
Telefon 08651 – 762148, Telefax 08651 – 762149
www.sauerstoffliga.de, geschaeftsstelle@sauerstoffliga.de

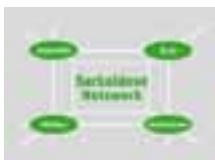
Lungenfibrose e.V.

Postfach 15 02 08, 45242 Essen
Telefon 0201 – 488990, Telefax 0201 – 94624810
www.lungenfibrose.de, d.kauschka@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 0525 – 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 (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

Herausgeber: Deutsche Lungenstiftung e.V.
In Zusammenarbeit mit dem Verband
Pneumologischer Kliniken e.V.

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

[www.pneumologie.de/aktuelles-service/
patienteninformation/](http://www.pneumologie.de/aktuelles-service/patienteninformation/)

Impressum

Herausgeber

Offene Akademie und Patienten-Bibliothek e.V. i.G.
Unterer Schranenplatz 5, 88131 Lindau
Telefon 08382 – 9110125
www.patienten-bibliothek.de
info@patienten-bibliothek.de

Patientenbeirat

Beate Krüger, NIV-Patientin
Ursula Krütt-Bockenmühl, Deutsche Sauerstoff- und Beatmungsliga LOT e.V.
Jens Lingemann, COPD Deutschland e.V. und Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland
Jutta Remy-Bartsch, Bronchietasen-/COPD-Patientin, Übungsleiterin Lungensport
Marion Wilkens, Alpha1 Deutschland e.V.

Wissenschaftlicher Beirat

Dr. Michael Barczok, Ulm
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
www.Patientenverlag.de
info@Patientenverlag.de

Verlagsleitung

Sabine Habicht
s.habicht@patienten-bibliothek.de

Redaktion

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

Lektorat

Cornelia Caroline Funke M.A.
typoscriptum medicinae, Mainz

Layout

Andrea Künt
MediaShape, Grafik- und Mediendesign, Lindau

Bestellservice

Sigrid Witzemann, Lindau

Druck:

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

Ausgabe

Frühjahr 2022/8. Jahrgang
Auflage 30.000 Patienten
Auflage 4.000 Ärzte
ISSN (Print) 2627-647X
ISSN (Online) 2627-6542
ISRN 9783982064802

Erscheinungsweise

4 x jährlich
Nächste Ausgabe Sommer/01. Juni 2022

Schutzgebühr pro Heft

Deutschland 6,50 Euro
Ausland 9,50 Euro

Medienpartner



Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland

Jens Lingemann
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.

Rotenkruger 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



Deutsche Sauerstoff- und Beatmungsliga LOT e.V.

Frühlingsstraße 1, 83435 Bad Reichenhall
Telefon 08651 – 762148
Telefax 08651 – 762149
www.sauerstoffliga.de
geschaeftsstelle@sauerstoffliga.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

Verteilte Auflage 34.000 Stück

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

Bildnachweise

Deckblatt © Robert Kneschke AdobeStock,
S3 Patienten-Bibliothek, S4 xyz+ AdobeStock,
S5 FinePic Dr. Michael Barczok, S6 Kateryna_Kon,
S7 Henrie, Popova Olga, AdobeStock, S8 Carolin
Fuchs, S10 Prof. Dr. Torsten Bauer, S12 Coloures-
Pic, S13 Marion Wilkens, S14 JoHempel, Vera
Kuttelvaserova AdobeStock, S16 Dt. Sauerstoff-
und Beatmungsliga LOT e.V., S18 Susi Donner,
S19 Armin Käsbohrer, Prof. Dr. Rembert Koczulla,
S22-24 Air-be-c Medizintechnik, Anja Spaja,
S23 Andy Dean, AdobeStock, S26 damato, Ado-

beStock, S27 ii-graphics, Monika Tempel, S28
Paul Köbler, Heffmitte S1 Matthias Seifert, Pate-
nien-Bibliothek, FinePic, S2-3 Matthias Seifert, Pa-
tienten-Bibliothek, S4 VectorMine, AdobeStock,
S6 chones, alter_photo, S7-8 Alila Medical
Media, psdesign1, Klaus-Peter Adler, Peter Atkins,
Racle Fotodesign, AdobeStock, S38 Vladimir Ge-
rasimov, S39 Prof. Dr. Werner Seeger, S40 CoreDe-
sign, AdobeStock, S41-43 Inka Schleicher, S44
Nordseeklinik Westfalen, S44 Andrea Stahlmann,
Ahmet Aglamaz, S47 SerPhoto, AdobeStock, S47-
48 Jutta Remy-Bartsch, S50 Sherry Young, S51
Jenny Sturm, AdobeStock, S52 Dr. Michael West-
hoff, S55-58 Nordseeklinik Westfalen Wyk auf
Föhr, S61 Deutsche Atemwegsliga e.V.

Hinweise

Die namentlich gekennzeichneten Veröffentlichun-
gen 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 ge-
kennzeichnet 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, Über-
setzung, Einspeicherung und Verarbeitung in
elektronische Systeme oder Datenbanken, Mail-
boxen sowie für Vervielfältigungen auf CD-ROM
– ohne schriftliche Einwilligung des Verlages
sind unzulässig und strafbar.

Alle Rechte der vom Patientenverlag konzipier-
ten Anzeigen und Beiträge liegen beim Verlag.

Die Informationen/Beiträge der Patientenzeit-
schrift „Patienten-Bibliothek - Atemwege und
Lunge“ können das Gespräch mit dem Arzt
sowie entsprechende Untersuchungen nicht
ersetzen. Die Patientenzeitschrift dient der
ergänzenden Information.

Beilage im Paketversand:

Broschüre Alpha 1



Vorschau Sommer 2022

- Frei Atmen
- Emphysem
- Lungenlotse
- QiGong
- Atemphysiotherapie
- Psychopneumologie
- Palliativmedizin
- Patientenschulung
- Inhalation
- Nicht-invasive Beatmung

Anzeige

Patienten-Bibliothek.de