

Patienten-Bibliothek®

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



Ihre Gesundheitskompetenz

Atemwege und Lunge

COPD in Deutschland

Kompetenz

- Grundlagen schaffen
- Vorsorge und Verantwortung
- Fortbildung und Selbsthilfe

Sauerstoff

- An Aufgaben wachsen
- Firesafe – klein mit großer Wirkung
- Nachhaltiges Gruppenleben

Bronchialsekret

- ...fördert Entzündung
- Hilfsmittel
- Atemübungen

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

(D) 6,50 €



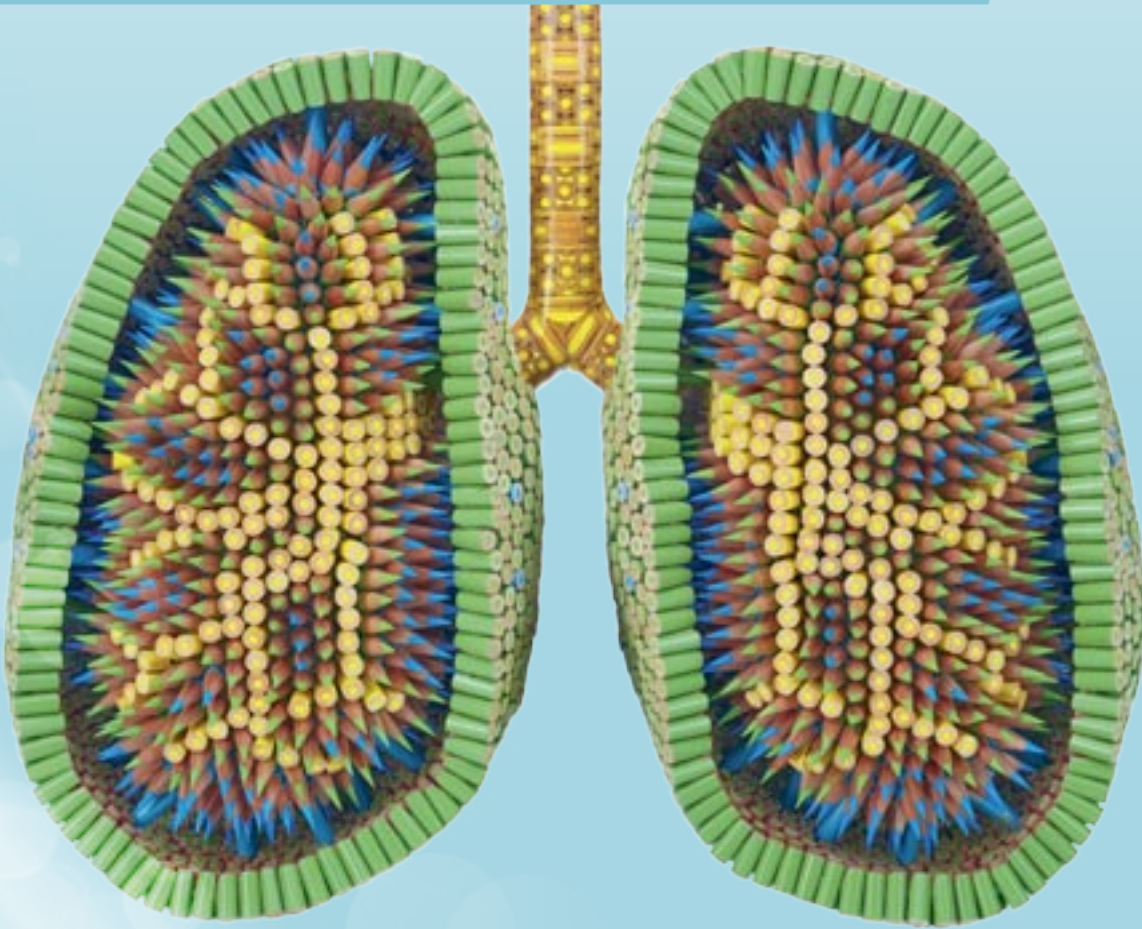
Patientenfachzeitschrift für Atemwegs- und Lungenerkrankungen
verfügbar auch bei Ihrem Hausarzt, der Apotheke und in der Klinik



J A H R E
ATEMWEGSKOMPETENZ

08/2021

Innovative Lösungen für viele Betroffene



inhaleability



Boehringer
Ingelheim

Inhalt

Editorial

...und die Ihrer Angehörigen

Gesundheitskompetenz

Es funktioniert nur gemeinsam:
Grundlagen schaffen

Mukoviszidose

Vorsorge, Verantwortung, Selbsthilfe:
Gesundheitskompetenz

Basisinformationen: Mukoviszidose

Zu fünft 267 km an einem Tag:
24-Stunden-Challenge

Kolumne

(Teil 7): Patientenschulung:
Was bedeutet COPD für mich persönlich?

Ihr Weg zur nächsten Ausgabe

Patienten-Bibliothek – Atemwege und Lunge

Psychopneumologie

Orientierung...eine unübersichtliche
Ausgangslage

Gesundheitskompetenz konkret ...
am Beispiel „Depression bei COPD“

Rauchstopp

Anteilige Kostenübernahme:
Ihr Weg zum Nichtraucher

Stellungnahme:
Nikotinbeutel, ein neues Suchtmittel

Sauerstoff

An Aufgaben wachsen: Zukunft gestalten
Mehr Wissen
Teil 1: Firesafe ...kleiner Schlauchverbinder
mit großer Wirkung

Sauerstoffgruppe Mühldorf:
Nachhaltiges Gruppenleben

Wenn es kalt ist... Nasenbrillen

Es geht immer weiter...

Neue SHG LOT in Fürstenfeldbruck

Bronchialsekret

4 Aktuelle Forschungsergebnisse: 34
Starke Verschleimung fördert Entzündung

Ratgeber: Bronchiektasen 36

6 Alpha1

20 Jahre Entwicklung ...hin zu WIKI(pedia) 40

10 Aus Fehlern wird man klug:
Mein persönlicher Weg 43

12 Tägliches Training

13 Empfehlungen: Bewegungstherapie 43

Trainingsband: Aktivitäten des Alltags trainieren 44

Atemübungen: Teil 2 - Atemgymnastik 46

14 Lungenforschung aktuell

Der Antikörper Itepekimab zur
COPD-Behandlung? 48

17 Jetzt der Grippe mit Impfung zuvorkommen! 49

Symposium Lunge

18 MIT der Erkrankung leben:
Erfahrungswerte und Wissen 51

20 COVID

Long- und Post-COVID:
„Lebendige“ Patientenleitlinie 54

24 Ernährung

26 Ernährungstipps und Rezepte aus der Praxis –
Teil 9: Wie der Darm die Lunge beeinflusst 57

Kontaktadressen 58

Impressum 59

Vorschau 59

Tipp:

Das diesjährige Symposium Lunge fand erstmals virtuell statt. Die gesamte Aufzeichnung steht Ihnen online zur Verfügung. Falls Sie sich die Vorträge einzeln anschauen möchten, haben Sie unter dem nachfolgenden Link die Möglichkeit, die Filmbeiträge direkt auszuwählen.

<https://www.copd-deutschland.de/symposium-2021/vortraege-interviews-2021>



Editorial



...und die Ihrer Angehörigen

Liebe Leserinnen und liebe Leser,

schwerpunktmäßig befasst sich diese Ausgabe mit dem Thema „Ihre Gesundheitskompetenz“.

Unmittelbar denkt man zunächst dabei an den Betroffenen selbst, seine Gesundheitskompetenz und die vielfältigen Wege, wie Kompetenz erlangt werden könnte.

Bei chronischen Erkrankungen, wie z. B. COPD, Lungenemphysem, Alpha-1-Antitrypsin-Mangel, Lungenfibrose, Lungenkrebs, Mukoviszidose etc., die zudem progressiv verlaufen können, gilt es den Blickwinkel jedoch unbedingt auch auf die Angehörigen zu lenken.

Bei einer chronischen Erkrankung ist niemals nur der Erkrankte allein betroffen.

Die Erlangung von Gesundheitskompetenz gilt sowohl für Erkrankte als auch Angehörige gleichermaßen.

In dieser Ausgabe der „Patienten-Bibliothek – Atemwege und Lunge“ wurden beide Aspekte, beide Blick-

winkel berücksichtigt. Die Autoren berichten von Ihren eigenen Erfahrungen und Wegen.

Ein persönliches Anliegen ist es mir zudem, in diesem Zusammenhang den Bereich der pflegenden Angehörigen anzusprechen, dessen Wahrnehmung in der Öffentlichkeit immer noch viel zu gering ist.

Aktuell leben in Deutschland circa 4,6 Millionen pflegebedürftige Menschen – Tendenz steigend.

Statistiken besagen, dass der Frauenanteil überwiegt und ungefähr 30 % zur hochbetagten Altersgruppe zählt. Annähernd 80 % (oder 4 von 5) der Pflegebedürftigen werden zu Hause versorgt, zum größten Teil von Angehörigen, die eher selten einen ambulanten Pflegedienst zur Unterstützung einbeziehen.

Die Bedeutsamkeit dieser großen Gruppe steht außer Frage.

Warum Angehörige ihre Familienmitglieder pflegen hat von Fall zu Fall unterschiedliche Gründe und egal, ob es

Shop: www.oxycare.eu

● 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.



Sekret mobilisieren und leichter abhusten

Hustenassistent:

mit Vibrationsmodus, für Kinder und Erwachsene

● Cough Assist €70 von Philips Respironics



● Atemtherapie

GeloMuc/Quake/Acapella
PowerBreathe Medic/
RespiPro/RC-CornetPlus/
Spacer/Peak-Flow-Meter

GeloMuc
60,00 €



● 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

Mit 6 Schlafzonen, kann Leckagen verhindern

35,50 €



aus Liebe, Überzeugung oder reinem Pflichtbewusstsein geschieht: für viele ist und bleibt es ein Kraftakt, ein Organisationsmarathon, eine Aufgabe, an der man wachsen, aber auch zerbrechen kann.

Nicht selten wird die Tragweite im Vorfeld falsch eingeschätzt. Die große Verantwortung, die häufige Präsenz, die bürokratischen Hürden, der tägliche Spagat zwischen Pflege, Beruf, Haushalt und den eigenen Bedürfnissen empfinden viele Pflegepersonen über kurz oder lang als stark belastend. Sie fühlen sich ausgebrannt, gehen immer häufiger über die eigenen Grenzen und sehen sich mit ihren Problemen allein gelassen.

Die finanzielle Unterstützung seitens der Pflegekasse ist dann eher ein schwacher Trost, denn diese steht in keinerlei Verhältnis zu dem, was ein nahestehender Mensch leisten und bewältigen muss.

Für die Zukunft wird erwartet, dass noch mehr Menschen zu Hause versorgt werden müssen, weil der Fachkräftemangel sich in den kommenden Jahren noch verstärken wird.

Es wird allerhöchste Zeit, dass Konzepte erstellt werden, welche die häusliche Pflege künftig durch bessere finanzielle Unterstützung und durch unbürokratischen und schnellen Zugang zu Hilfsmitteln und vor allem Angeboten, wie z. B. Kurzzeit-, Tages- und Verhinderungspflege attraktiver macht und diese dadurch langfristig sicherstellt. Die Pflegereform 2021 berücksichtigt die dringenden Erfordernisse leider bei weitem nicht so, wie erhofft.



Kommen Sie gut durch den Winter!

Heike Lingemann
COPD – Deutschland e.V.

NEU • Medizinische Cannabisverdampfer-/vernebler

● VOLCANO MEDIC 2 Tisch- Cannabisverdampfer

- Inhalation sowohl mit in Alkohol gelösten, medizinischen Cannabinoiden als auch mit getrockneten Cannabisblüten möglich
- Inhalation über Ventilballon oder Schlaucheinheit



● MIGHTY+ MEDIC Mobiler Akku-Cannabisverdampfer

- Zur Verdampfung und anschließender Inhalation von medizinischen Cannabinoiden aus getrockneten Cannabisblüten
- Für den mobilen Einsatz zu Hause, im Krankenhaus und in der Arztpraxis



**Medizinisch zertifiziert
Verordnungs-/rezeptfähig**

Finger-Pulsoxymeter 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



Gesundheitskompetenz

Es funktioniert nur gemeinsam

Grundlagen schaffen



Gesundheitskompetenz ist die Fähigkeit, Gesundheitsinformationen zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden, um im Alltag angemessene Entscheidungen zur Gesundheit treffen zu können. Gesundheitskompetenz gehört zur Bildung und umfasst Wissen, Motivation und Handlungskompetenz. Sie wird in den Bereichen der Krankheitsbewältigung, der Prävention und der Gesundheitsförderung für sich selbst, für seine Nächsten und für Menschen, für die man Verantwortung trägt, benötigt. Eine hohe Gesundheitskompetenz ermöglicht, die Lebensqualität während des ganzen Lebens zu erhalten oder zu verbessern. So formuliert in Wikipedia.de

Wie geht man selbst, als Betroffener oder als Angehöriger in Bezug auf die Erkrankung COPD mit Gesundheitskompetenz um. Welche Wege wir selbst genutzt, welche Erfahrungen wir gemacht und wie wir diese innerhalb unserer Selbsthilfegruppe eingesetzt und weitergeben haben, möchten wir im Nachfolgenden berichten:

...als Betroffener

Rückblickend wird mir klar, dass meine verschiedenen Krankheiten Anlass waren, mich immer wieder fortzubilden und dadurch auch meine Gesundheitskompetenz aktiv anzuwenden.



Nachdem ich mich von einer schweren Krebserkrankung wieder einigermaßen erholt hatte, konnte ich mich um die nächste Baustelle kümmern, meinen Zigarettenkonsum. Über 40 Jahre hatte ich mit dem Rauchen kaum Probleme. Jetzt bekam ich die Folgen zu spüren, denn mir fehlte zunehmend die Puste, wenn ich mich anstrengte und mir wurde klar, dass ich etwas unternehmen musste. Heute bin ich stolz, dass ich den Ausstieg auf Anhieb und ohne fremde Hilfe geschafft habe, auch wenn für die Umsetzung eine längere Anlaufzeit erforderlich war. Ich bekam dadurch zwar wieder etwas mehr Luft, war aber nach wie vor nicht in der Lage, mich körperlich stärker zu belasten.

Als der Lungenfacharzt die Diagnose COPD stellte, war ich anfangs nicht sonderlich beunruhigt und verdrängte

das Thema, weil ich ja Medikamente erhielt und die Kontrolltermine regelmäßig wahrnahm. Dass ich auch präventiv etwas für mich tun kann, z. B. am Lungensport teilnehmen oder eine Reha-Maßnahme durchführen, wurde dabei allerdings nicht angesprochen. Zudem hatte ich immer mehr Fragen, auf die ich wenig oder keine zufriedenstellenden Antworten erhielt. Das führte dazu, dass ich den Arzt wechselte, mich zunehmend mit der Krankheit beschäftigte und auf mich zugeschnittene Lösungen suchte.

Von meinem neuen Lungenfacharzt nahm ich die Idee mit, eine COPD-Selbsthilfegruppe zu besuchen. Es stellte sich allerdings heraus, dass die einzige Selbsthilfegruppe im Umkreis vor einigen Jahren krankheitsbedingt eingestellt worden war. Mein Arzt motivierte mich, eine neue Gruppe zu gründen. Eine gute Idee, von der ich aber wusste, dass ich sie gesundheitlich nicht allein sondern nur gemeinsam mit meiner Frau umsetzen konnte. Wir beide hatten bereits in einer sozialen Selbsthilfegruppe gut zusammengearbeitet. Nach kurzem Zögern wagten wir den Schritt und gründeten mit Unterstützung der Selbsthilfekontaktstelle im Februar 2018 eine neue COPD-Selbsthilfegruppe. Das Angebot wurde von Anfang an sehr gut angenommen, es tauchten sogar einige Leute auf, die schon an den Treffen der eingestellten Gruppe teilgenommen hatten.

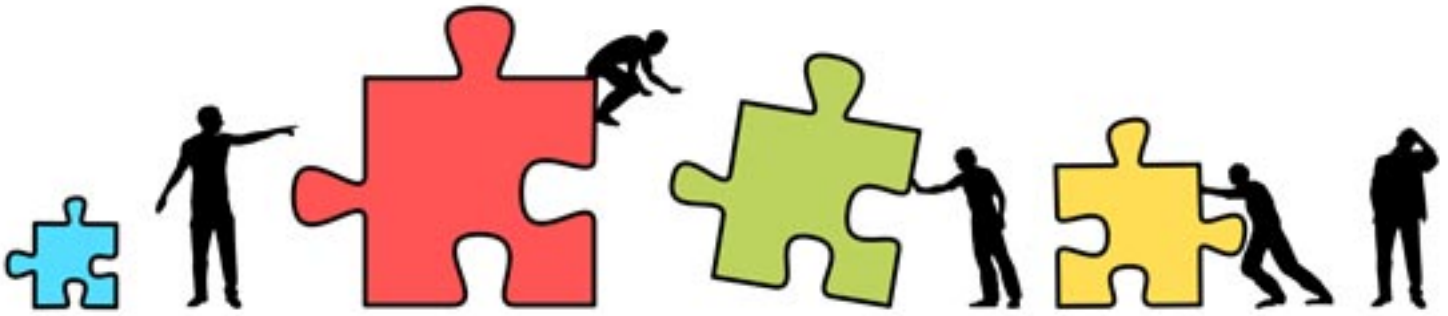
Der Austausch mit anderen Betroffenen und ihren Angehörigen half mir, die Krankheit besser zu akzeptieren und führte sogar dazu, dass ich endlich auch eine Lungensportgruppe besuchte.

Ständig auf dem aktuellen Wissensstand rund um die COPD zu bleiben und sich um die Organisation der Gruppe und die Gruppenmitglieder zu kümmern, ist eine Herausforderung, die ich gern annehme.

...als Angehörige

Als mein Mann die Diagnose „COPD“ bekam, war das für mich ein ziemlicher Schock. Eben erst hatten wir seine Krebserkrankung gut überstanden, jetzt kam er mit einer unheilbaren Krankheit um die Ecke. Anfangs fühlte ich mich total hilflos und





überfordert, nach und nach aber überlegte ich, wie ich ihm helfen kann und habe mir im Internet einen Überblick über die Krankheit verschafft. Neben hilfreichen Ratschlägen war auch viel Negatives über COPD zu lesen. Zu diesem Zeitpunkt hat mich das sehr beunruhigt, weil ich den Status seiner Erkrankung überhaupt nicht richtig einordnen konnte.

Durch meine eigene Krankheitsgeschichte hatte ich herausgefunden, dass ich mit einer Krankheit nur vernünftig umgehen kann, wenn ich viel über sie weiß und auch, wie und wo ich Hilfe bekomme. So kann ich mir ein besseres Bild über den Krankheitszustand verschaffen und erfahren, was ich dazu beitragen kann, dass sich die Situation für mich oder einen Angehörigen verbessert.

Der Lungenfacharzt schied für mich als Ansprechpartner aus, da es meinem Mann nicht so angenehm ist, wenn ich ihn begleite. Vielleicht wäre dies manchmal besser, da es ihm - als Betroffener - oft schwerer fällt, allen Aussagen des Arztes zu folgen und die Informationen gleichzeitig zu verarbeiten.

Meine Informationsquellen waren, neben dem Internet, auch medizinische Ratgeber und Fachzeitschriften. Im Internet ist es aber schwierig, relevante und nicht relevante Informationen zu unterscheiden. Bei meinen Recherchen bin ich auf den Verein „COPD-Deutschland e.V.“, den Lungeninformationsdienst des „Helmholtz Zentrums München“ und die „Patienten-Bibliothek - Atemwege und Lunge“ gestoßen. Die dort gefundenen Informationen waren für mich sehr wertvoll und so formuliert, dass ich sie auch als Nichtmediziner gut verstehen konnte. Mit der Zeit hatte ich mich gut eingelesen und wusste schon bald sehr viel mehr über dieses Krankheitsbild. Dies führte dazu, dass ich mich beruhigte und meine Ängste abbauen konnte.

Die Suche meines Mannes nach für ihn zugeschnittenen Lösungen, habe ich immer unterstützt, bin aber genauso wie er, häufig an Grenzen gestoßen, da es nicht immer einfach ist, an bestimmte Informationen zu gelangen, z. B. örtliche Anbieter von Lungensport zu finden.

Den Ausschlag, gemeinsam mit ihm eine COPD-Selbsthilfegruppe zu gründen, gab die Überlegung, dass ich als Angehörige ja auch ständig mit der Krankheit konfrontiert sein würde. Sehr oft wird bei einer schweren oder nicht heilbaren Erkrankung vergessen, dass Angehörige ebenfalls betroffen sind, da sich auch ihr Leben ändert. Deshalb ist unsere Gruppe für Betroffene und Angehörige offen. In diesem Umfeld können sich alle Mitglieder persönlich austauschen, von den Erfahrungen der anderen profitieren, Wissen zur Krankheit und zu krankheitsbezogenen Themen mitnehmen und voneinander lernen, die Krankheit besser zu akzeptieren.

...in der Selbsthilfegruppe

Bei der Organisation der Selbsthilfegruppe bündeln wir unsere Kompetenzen. Dabei achten wir sehr darauf, dass die Informationen, die wir weitergeben, auch fundiert sind. Durch regelmäßigen Erfahrungsaustausch, Fachvorträge, Informationsmaterial und einen eigenen Newsletter mit Neuigkeiten und Veranstaltungshinweisen zu COPD-relevanten Themen möchten wir unseren Mitgliedern die Möglichkeit geben, selbst Gesundheitskompetenz zu erwerben oder zu erweitern. Bei der Gründung der Gruppe war uns auch wichtig, eine eigene Homepage zu erstellen, um unseren Mitgliedern, deren Angehörigen und Interessierten in übersichtlicher Form relevante und insbesondere ortsbezogene Hinweise und Informationen geben zu können.



Durch die Teilnahme an lokalen Informationsveranstaltungen zu den Themen Lunge/COPD und auf Gesundheitsmessen versuchen wir Betroffene, Angehörige und Multiplikatoren zu erreichen, um die Krankheit und unsere Gruppe nach außen sichtbarer zu machen. Dabei werden wir tatkräftig von unseren Mitgliedern unterstützt, da es auch ihnen ein Anliegen ist, über die Krankheit aufzuklären.

...konkrete Erfordernisse

Aus unserer Sicht kommt den (Fach-)Ärzten die wichtige Rolle zu, die Gesundheitskompetenz ihrer Patienten zu fördern, da sie für den Erkrankten die erste Anlaufstelle sind. In der Gruppe hören wir immer wieder, dass mit Patienten dabei sehr unterschiedlich umgegangen wird. Zudem informieren nicht alle Ärzte ausführlich über die Krankheit und mögliche Präventionsmaßnahmen; so sind Mediziner, die auf Selbsthilfegruppen hinweisen, nach unseren Erfahrungen leider noch in der Minderheit. Oft bleiben auch Fragen aus Zeitgründen unbeantwortet.

Informationen, Patientenratgeber und weiterführende Hilfsangebote sind zwar vorhanden, können aber oftmals nur durch langes und gezieltes Suchen gefunden werden. Dabei spielt auch eine große Rolle, ob der einzelne - bei COPD meist ältere - Patient Zugang zu digitalen Medien hat und wie gut er damit umgehen kann. Manches wird auch nicht im benötigten Umfang angeboten, z. B. Lungensport oder COBRA-Schulungen.

Eine Stärkung der Gesundheitskompetenz könnte durch Verbesserungen in der Zusammenarbeit aller Beteiligten erreicht werden. Beispielhaft dafür ist Jens Linge-



...mehr Zusammenarbeit



mann, der Vorsitzende des Vereins „COPD-Deutschland e.V.“. Auf dem Gebiet der COPD hat er sich, als selbst von dieser Krankheit Betroffener, im Verlauf vieler Jahre zu einem absoluten Experten entwickelt und arbeitet gemeinsam mit vielen Kooperationspartnern und Unterstützern unermüdlich daran, dass Betroffene und Angehörige einen guten Zugang zu Informationen haben, unter anderem durch das jährlich stattfindende „Symposium Lunge“ in Hattingen. Daneben gibt es noch andere Organisationen und Informationsportale, die sich für die Zielgruppe „COPD“ einsetzen.

Wir würden uns wünschen, dass alle Beteiligten (Ärzte, Kontaktstellen, Selbsthilfegruppen usw.) sich auf regionaler und lokaler Ebene besser vernetzen und so eine Bündelung ihrer Kompetenzen herstellen. Aus dieser Vernetzung könnten gemeinsame Plattformen mit fundierten und umfassenden Informationen hervorgehen, die bei Recherchen den Zeit- und Energieaufwand des Einzelnen verringern und die Gesundheitskompetenz aller fördern würden.

Gemeinsam können wir die Grundlage dafür schaffen, Betroffenen einen barrierearmen Zugang zu Informationen zu ermöglichen, damit sie ein aktives und positives Leben mit der Krankheit führen können.



**Patricia Zündorf und
Jochen Rhinow**
COPD-Selbsthilfegruppe
Bonn
kontakt@copd-bonn.de
www.copd-bonn.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 neuen **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 Alpha-ID von Grifols

Ob ein AATM oder doch eine „gewöhnliche“ COPD vorliegt, lässt sich mit unserem neuen 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

Mukoviszidose

Vorsorge, Verantwortung, Selbsthilfe

Gesundheitskompetenz

„Wissen für eine bessere Gesundheit – Wie erreichen wir noch mehr?“ lautete der Titel eines Digitalen Runden Tisches mit renommierten Gästen aus Politik, Wissenschaft und Medizin, zu dem das Helmholtz Zentrum München im Juni 2021 anlässlich des 10-jährigen Jubiläums des Lungeninformationsdienstes eingeladen hatte. (Hinweis: Die Aufzeichnung finden Sie auf www.lungeninformationsdienst.de/aktuelles/runder-tisch/index.html)



Stephan Kruij, Vorsitzender des Mukoviszidose e.V. und Mitglied des Deutschen Ethikrates war einer der Gesprächsteilnehmer. Die Redaktion sprach mit ihm über das Thema Gesundheitskompetenz.

Wie Sie bereits während der Veranstaltung formuliert haben, ist Information, insbesondere über

das Internet, im Überfluss vorhanden. Welche Art von Wissen ist jedoch erforderlich, um zu mehr Gesundheitskompetenz zu gelangen?

In der Corona-Pandemie wurde uns vor Augen geführt, wie wir in der riesigen Flut an ungefilterten und sich widersprüchlichen Informationen die Orientierung verlieren. Insbesondere im Internet und den sozialen Medien kann inzwischen wirklich jeder seine mehr oder weniger fundierte Meinung platzieren. Es wird für Normalbürger immer schwieriger, tatsächlich relevante und seriöse Veröffentlichungen von Humbug oder Fake News zu unterscheiden. Wir alle sollten kontinuierlich analysieren und bewerten: Wie sind die Informationen im Sinne von Qualität, Seriosität und Wahrheitsgehalt einzuschätzen? Wer ist der Autor, wie kam die Veröffentlichung zustande und wer hat diese ins Netz gestellt?

Anhand meiner eigenen Erfahrungen mit der Erkrankung Mukoviszidose möchte ich daher aufzeigen, welche Wege ich persönlich gegangen bin - und auch weiterhin gehen werde - um zu mehr Gesundheitskompetenz zu gelangen.

Da meine Schwester an Mukoviszidose verstorben ist, war mir bereits von Kindesalter an klar, dass es sich um



eine gefährliche, ja sogar lebensbedrohliche Erkrankung handelt. Meine Eltern gingen mit dieser Situation offen um, sie verheimlichten und verdrängten nichts, sondern vermittelten mir die Überzeugung, dass ich etwas gegen die Erkrankung tun kann. Das Annehmen der Erkrankung als Aufgabe ist m.E. der erste grundlegende Schritt, bevor man sich um den Erwerb von mehr Gesundheitskompetenz kümmern kann.

Bereits als Jugendlicher nahm ich an Tagungen des Mukoviszidose-Selbsthilfereins teil, hörte Vorträge, erfuhr von den jeweils neuen Erkenntnissen, diskutierte mit Ärzten und anderen Betroffenen, und konnte so mein Wissen zur Erkrankung von Mal zu Mal erweitern. Mir war immer klar, dass ich mich selbst um den bestmöglichen Weg und die für mich optimale individuelle Therapie kümmern muss, und zwar im partnerschaftlichen Austausch mit den behandelnden Ärzten. Die Erkrankung zu verdrängen, war für mich keine Option - damit hätte ich in Kauf genommen, dass es mir schnell gesundheitlich schlechter gegangen wäre.

Die Komplexität der Mukoviszidose und die vielfältigen Therapieoptionen erfordern aus meiner Sicht die **Bereitschaft für lebenslanges Lernen und Suchen**. Es ist eine andauernde, aber auch spannende Aufgabe, die wissenschaftlichen und medizinischen Fortschritte zu verstehen und in die eigene Therapie zu übersetzen.

Lassen Sie mich das anhand von zwei Beispielen verdeutlichen:

- Aufgrund der Verschleimung der Bronchien ist bei Mukoviszidose morgens und abends Atemtherapie im Aufwand von täglich 2-3 Stunden erforderlich. Die Wirkung dieser Therapie zeigt sich aber nicht sofort, die Früchte erntet man in Form eines stabileren Gesundheitszustands über Jahrzehnte und damit eine verlängerte Lebenszeit. Damit wird klar, dass die für

diese Therapie notwendige Disziplin, die weit über jegliches normale Maß hinausgeht, nur dann erbracht werden kann, wenn nicht nur deren Sinn verstanden wird, sondern daraus Akzeptanz und Überzeugung erwachsen.

- Während einer internationalen Tagung hörte ich von einem Apnoetaucher, der über seine völlig verschleimte Lunge aufgrund einer Bronchitis im Kindesalter berichtete. Er erläuterte, dass er mit den Atemtechniken, die er für das Apnoetauchen benötigt, gleichzeitig auch seine Lunge reinigt. Angeregt durch den Vortrag, befasste ich mich intensiv mit den gezeigten Atemtechniken, die sich für mich persönlich als die effektivsten zur Reinigung meiner Lunge herausstellten. Erst meine Neugier, die Beschäftigung mit dem Thema und der Dialog mit anderen hat es mir überhaupt ermöglicht, diese Techniken kennenzulernen.

(Mehr hierüber erfahren Sie auf: <http://www.familiekruip.de> -> Komplementärmedizin -> Lernen von Apnoetauchern)

Wie kann sich reine Information zu anwendbarem, wirksamen Wissen entwickeln?

Diese Frage wird mir häufig auch von Eltern gestellt, die Kinder mit Mukoviszidose haben: Was haben meine Eltern richtig gemacht, damit ich meine Therapie so konsequent eingehalten habe?

Ein wichtiger Punkt ist meines Erachtens die **Erfassung der Dringlichkeit**. Kinder leben im hier und jetzt. Es ist schwierig, ein Kind für eine Therapie zu motivieren, damit es ihm in 30 bis 40 Jahre besser geht – das interessiert ein Kind nicht. Es reicht m.E. auch nicht, zu erklären, dass das Reinigen der Lunge ebenso wichtig sei, wie täglich die Zähne zu putzen. Vielmehr muss das Kind auch begreifen, dass sein Leben davon abhängt, und deshalb konsequentes Handeln sprichwörtlich „notwendig“ ist. Wenn Eltern ihr Kind schonen wollen und diese Zusammenhänge nicht erklären, wird das Kind nicht bereit sein, der erforderlichen Behandlung im alltäglichen Leben den entsprechenden „Raum“ einzuräumen. Für diese Einsichten war es für mich persönlich sehr hilfreich, andere Betroffene kennenzulernen.

Ähnliches trifft auch auf andere Erkrankungen oder ungesunden Lebensstil zu: Auch Rauchende werden mit den realen Folgen zu wenig konfrontiert, so dass sie die

Auswirkungen des Rauchens verdrängen, die sich meist erst Jahrzehnte später zeigen. Dadurch setzen sie ihr gesundheitsschädliches Verhalten fort.

Welche Rolle nimmt Selbsthilfe im Hinblick auf „gelebte“ Gesundheitskompetenz bei chronischen Erkrankungen ein?

Die Menschen haben oft eine falsche Vorstellung von Selbsthilfegruppen. Das Klischee ist, dass dort Betroffene zusammenkommen, um sich gegenseitig ihr Leid zu klagen. Meine Erfahrung ist eine ganz andere: Menschen mit einer bestimmten Erkrankung treffen sich, um ihre Erfahrungen auszutauschen, sich Tipps zu geben und voneinander zu lernen. **Der Austausch untereinander stellt einen ganz wesentlichen Faktor bei der Bewältigung der chronischen Erkrankung dar, denn es geht um unendlich viele Fragen.** Nirgendwo anders bekommt man so viele hilfreiche Tipps und wertvolle Anregungen. Dabei ist die Stimmung positiv - am meisten gelacht habe ich in meinem Leben übrigens bei Selbsthilfetreffen.

Und auch hier möchte ich gern ein persönliches Beispiel aufzeigen:

Über den Selbsthilfeverein bin ich zum Laufen gekommen. In unserer Mitgliederzeitung hatte ich über einen jungen Mann mit Mukoviszidose gelesen, der Marathon läuft. Meine neugierigen Gedanken waren: Wie gesund muss der sein, dass er Marathon laufen kann? Oder ist er etwa so gesund, weil er Marathon läuft? Ich habe Kontakt zu Burkhard aufgenommen, und es entstand eine Freundschaft mit viel Lerneffekt. Anfangs konnte ich gerade einmal 300 Meter joggen, bevor ich einen Hustenanfall bekam. Vom Austausch mit anderen Läufern mit Mukoviszidose habe ich enorm profitiert: Nach inzwischen 15 Jahren Lauftraining bin ich in diesem Jahr mit meinem Sohn einen Marathon unter vier Stunden gelaufen - eine unglaubliche Erfahrung, zumal ich früher immer davon überzeugt war, dass ich niemals eine längere Strecke würde laufen können. Heute ist Sport empfohlener wichtiger Bestandteil der Therapie bei Mukoviszidose, und die positiven Wirkungen von Kraft- und Ausdauertraining sind durch viele Studien nachgewiesen.

Mehr Bewegung in den Alltag bringen, ist ein klassisches Beispiel für die Hürde von theoretischem Wissen hin zur Motivation und tatsächlichen täglichen Umsetzung. Können Sie uns Ihr Fazit schildern?

Ich bin überzeugt, dass man den Austausch mit anderen Betroffenen braucht, und sich persönliche Ziele setzen muss – je nach Gesundheitszustand können das auch kleine Ziele sein, z.B. täglich 20 Minuten Fahrradfahren. Als Vater von drei Kindern hat mich besonders motiviert, meine Gesundheit zu erhalten, damit meine Kinder mit lebendem Vater erwachsen werden. Das ist mir gelungen. Meine Kinder sind inzwischen 20 und 22 Jahre alt. Persönliche Ziele waren der erste 10-km-Lauf, eine Umrundung der Insel Amrum (26 km), und dann der erste Marathon, oder wie in diesem Jahr ein 24-Stunden-Lauf, bei dem ich 70 km gelaufen bin.

(Lesen Sie hierzu auch den Beitrag „Buchvorstellung: Laufend Mukoviszidose, na und?!“ in der Herbstausgabe 2021 der Patienten-Bibliothek – Atemwege und Lunge Seite 21, online auf www.Patienten-Bibliothek.de)

Rückschläge muss man aber einkalkulieren, und man braucht als chronisch kranker Mensch mehr Geduld als Gesunde. Nach Jahren des Trainings habe ich zum Glück die Erfahrung gemacht, dass ich nach einer Phase der Verschlechterung schneller wieder zu alter Leistung zurückfinde als früher. Und auch diese Erkenntnis motiviert.

Welche Verantwortung kommt jedem selbst in der Erlangung von Gesundheitskompetenz und Gesundheitsfürsorge zu?



In unserer liberalen Gesellschaft darf man sich für oder gegen eine gesunde Lebensweise entscheiden. Doch diese Freiheit bedeutet auch Eigenverantwortung: Ich bekomme medizinische Behandlungen, wenn ich sie benötige. Aber ich sollte mich selbst darum kümmern, so zu leben, dass ich möglichst gesund bleibe - auch mit einer chronischen Erkrankung.

Der Mensch ist ein Wesen mit großem Verstand, den wir nutzen können. Auf die Naturwissenschaften zu hören und daraus Handlungen abzuleiten, wäre vernünftig – nicht nur für Patienten, sondern z.B. auch für die gesamte Menschheit in Bezug auf den Klimawandel. Auch hier entscheidet Kompetenz und daraus abgeleitetes Handeln letztlich darüber, ob wir überleben.

Basisinformationen

Mukoviszidose (englisch **cystic fibrosis**) ist eine angeborene Stoffwechselerkrankung. Sie gehört zu den seltenen Erkrankungen.

Ungleichgewicht im Salz-Wasser-Haushalt der Zelle

Eine Veränderung im Mukoviszidose-Gen (engl. cystic fibrosis transmembrane regulator, CFTR) verursacht die Erkrankung. Der CFTR-Regulator ist ein Protein, das auf der Oberfläche einiger Zellen sitzt und wie ein Kanal für Chloridionen wirkt. Dieser Kanal sorgt normalerweise dafür, dass Salz und Wasser aus der Zelle ein- und ausströmen. Die Mutation im CFTR-Gen führt zu einem defekten Kanal, und es kommt zu einem Ungleichgewicht im Salz-Wasser-Haushalt der Zelle. Deshalb enthält der Schleim, der die Zellen bedeckt, bei Mukoviszidose zu wenig Wasser und wird dadurch zähflüssig.

Betroffene Organe

Der zähe Schleim verstopft eine Reihe lebenswichtiger Organe. Da das Mukoviszidose-Gen in fast allen Geweben des Körpers vorkommt, können viele verschiedene Organe betroffen sein. Hierzu zählen vor allem die Lunge (Husten, Atemnot, wiederkehrende Entzündungen), die Bauchspei-

cheldrüse (Unterernährung, Gedeihstörung, Diabetes), die Gallenblase (verstopfte Gallengänge), die Leber sowie der Darm (chronische Verstopfung, möglicher Darmverschluss).

Neugeborenen-Screening

In der Regel wird Mukoviszidose bei den betroffenen Kindern in den ersten Wochen nach der Geburt festgestellt. Denn der Test auf die Erkrankung ist seit September 2016 Teil des Neugeborenen-Screenings. Nach einem auffälligen Ergebnis im Neugeborenen-Screening ist eine weiterführende Diagnostik – der sogenannte Schweißtest – nötig, um Mukoviszidose nachzuweisen. Auch bei älteren Kindern, die unter häufigen Entzündungen der Atemwege und Untergewicht leiden, sollte ein Schweißtest durchgeführt werden.

Kontakt

Mukoviszidose e.V.
Bundesverband Cystische Fibrose (CF)
In den Dauen 6, 53117 Bonn
Telefon 0228 – 98780-0, Telefax 0228 – 98780-77
info@muko.info



Zu fünft 267 km an einem Tag 24-Stunden- Challenge

Wir fünf Mukoviszidose-Patienten (Reiner Heske, Richard Koehler, Thomas Kotzur, Stephan Kruip und Ingo Sparenberg) hatten hart trainiert, um das Ziel von 240 km gemeinsam zu schaffen. Ein Ermüdungsbruch und eine fiebrige Mandelentzündung ließen im Vorfeld aber Träume platzen, und das Ziel schien in unerreichbare Ferne gerückt.

Am Samstag, den 28. August 2021 ging es punkt 10 Uhr trotzdem los. Gemeinsam mit etwa 50 anderen Läufern begann der 24-Stunden-Lauf des Vereins Magdeburger Laufkultur. Wir gingen oder liefen mal allein, mal in der Gruppe auf der 1,5-km-Strecke um den Adolf-Mittag-See und sammelten Runde für Runde für die gemeinsame Distanz. Am Sonntag um 10 Uhr dann die Sensation: Unsere Fünfer-Gruppe ist gemeinsam unfassbare 267 km gelaufen. Spitzenreiter war Reiner, der mit seiner neuen Lunge allein 81 km zurückgelegt hat. Ich kam auf 70 km und darauf bin ich stolz.



Wir haben beim Lauf für Organspende und entsprechende Ausweise geworben. Außerdem erinnerten wir mit dem Lauf an Burkhard Farnschäder und setzten sein Engagement für den Laufsport von Mukoviszidose-Patienten fort: Andere Patienten zum Sport motivieren, Mukoviszidose in der Gesellschaft bekannter zu machen und Spenden zu sammeln.

Stephan Kruip

Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.



Kolumne (Teil 7)

Patientenschulung

Was bedeutet COPD für mich persönlich?

Menschen, die erstmals mit der Diagnose einer COPD konfrontiert werden, stehen in der Regel vor einem großen schwarzen Loch und fragen sich, was das jetzt für ihr Leben bedeutet. Mancher googelt als erstes einmal, bekommt dann einen Wust aus Informationen und Links zu weiteren Informationen, frisst sich schnell an schlimmen Verläufen und Wundermedikamenten fest und erhält keinen Überblick über das, was wirklich für ihn von Bedeutung ist.



Andere versuchen von Freunden und Bekannten mehr über die Erkrankung zu erfahren, sehen sich dann mit mehr oder weniger gut verlaufenen Einzelschicksalen konfrontiert. Wobei sich dann oft die Frage nach der Vergleichbarkeit mit dem eigenen Krankheitsgeschehen stellt und damit auch die Frage, ob der Aufenthalt am Meer wirklich den Cortisonspray entbehrlich macht oder das Einatmen von Bienenstock-Luft auch bei ihnen schlagartig die COPD in Luft auflöst.

Dabei lässt sich in jedem Stadium dieser Erkrankung über die medikamentöse Therapie hinaus viel tun, um das Fortschreiten einer COPD zu verzögern, entscheidende Verbesserungen zu erzielen und mehr Lebensqualität zurückzugewinnen. Notwendig dazu ist es allerdings, sich mit den Zusammenhängen in der Entstehung des Krankheitsbildes zu beschäftigen, Weichen zu identifizieren, die umgelegt werden können, um die Entwicklung in bessere Bahnen zu lenken und konkrete

Schritte zu unternehmen, um beispielsweise die körperliche Belastbarkeit zu verbessern und damit Lunge und Herz zu entlasten.

Kurzum, gefragt ist in dieser Situation Gesundheitskompetenz und die kann jeder für seine gesundheitlichen Probleme erwerben.

Die Grundlage: das Gespräch mit dem Arzt/der Ärztin Grundlage und Ausgangspunkt hierfür ist das Gespräch mit Hausarzt oder Facharzt, in dem die aktuelle Situation ausführlich besprochen und konkret notwendige Schritte aus Sicht des Arztes/der Ärztin erörtert werden sollten.

In manchen Praxen wird dieses Gespräch zum Teil von der pneumologischen Fachassistentin übernommen, was durchaus einen Zugewinn an Verständlichkeit und Effektivität bedeuten kann.

An diesem Punkt ist es zunächst notwendig, Verständnis dafür zu entwickeln, was genau in der eigenen Lunge passiert, wodurch es verursacht ist und wie es gelingen könnte, das weitere Fortschreiten der Erkrankung zu stoppen, zu verlangsamen oder vielleicht sogar ein Stück weit die Leistungsfähigkeit der Lunge zurückzuholen. Häufig wird es dabei zunächst darum gehen, Medikamente regelmäßig einzusetzen und genau zu verstehen, wie die einzelnen Medikamente in die Behandlung der COPD eingreifen. Beispielsweise ist es enorm wichtig, genau zu unterscheiden, welche Medikamente eine Langzeitwirkung entfalten, regelmäßig und unabhängig von akuten Beschwerden genommen werden müssen und welche Medikamente lediglich bedarfsgesteuert ergänzend sinnvoll sind.

Und doch zeigen viele Patienten Unsicherheiten in diesem nun wirklich elementaren Behandlungsbereich. Fragen Sie nach, löffeln Sie Arzt oder Fachassistentin, nutzen Sie gegebenenfalls auch die Möglichkeit, per E-Mail oder Videosprechstunde Klarheit darüber zu be-





kommen, wie sie die Medikamente im Alltag optimal nutzen und in Problemsituationen gegebenenfalls anpassen können. In vielen pneumologischen Praxen gibt es mittlerweile die Möglichkeit, in einer Telefonsprechstunde, per E-Mail oder Videokontakt schnell und ohne große Terminvereinbarung Details nochmals nachzufragen und sicherzustellen, dass bei der Medikation keine Fehler entstehen.

Das Ziel: Zwischenfälle vermeiden

Wenn angeboten, sollten Sie sich auch unbedingt in das Disease-Management-Programm (DMP) COPD einschreiben lassen und die Möglichkeit einer Patientenschulung nutzen. Dies stellt einen elementaren Schritt dar, um hinsichtlich der eigenen Erkrankung Gesundheitskompetenz zu erwerben und aufzubauen.

Der Sinn eines DMP liegt daran, dass sie regelmäßig und ohne besonderen Anlass einen Kontrolltermin wahrnehmen. Das soll sinnvoll sein? Ganz einfach, wenn sie warten, bis Beschwerden wie Fieber, Atemnot oder gelber Auswurf sie zum Arzt zwingen, kommen sie immer zu spät.

Das Ziel eines DMP ist es, solche Zwischenfälle zu vermeiden, indem man in regelmäßigen Abständen darüber spricht, wo man steht, was in nächster Zeit anstehen könnte und wie man sich dafür rüsten kann.

Das Geheimnis einer erfolgreichen COPD-Behandlung liegt nicht darin, schwere Krankheitsausbrüche mit Cortisontabletten und Antibiotika abzufangen, sondern es liegt darin, solche Situationen von vornherein zu vermeiden, indem beispielsweise rechtzeitig geimpft

wird, die Therapie den saisonalen Anforderungen angepasst wird, die Vermeidung von Infekten besprochen und Möglichkeiten einer schnellen Reaktion erarbeitet werden.

Und das gilt auch für alle anderen Behandlungsmöglichkeiten. Ihr Schicksal als COPD-Patient entscheidet sich daran, ob es gelingt, die Situation richtig zu erfassen, eine medikamentöse Behandlungsstrategie dauerhaft und zuverlässig zu etablieren, sich auf mögliche Verschlimmerung einzustellen und zu wissen, was man dann tun kann und im Übrigen alle Möglichkeiten einer nicht-medikamentösen Therapie zu nutzen, um langfristig Boden gutzumachen und eine gute Lebensqualität zu erhalten.

Die Zusammenhänge: verstehen und Erfordernisse konsequent umsetzen

Was heißt in diesem Zusammenhang nicht-medikamentöse Therapie? Nun, es gibt eine ganze Anzahl von Optionen, vom Lungensport beispielsweise auf Vereinsniveau bis hin zur Physiotherapie oder Atemtherapie. Die Lunge ist ein schwammiges Gebilde, das sich im Brustkorb durch einen leichten Unterdruck entfaltet, um den Brustkorb auszufüllen. Wir können daher unsere Lunge nicht trainieren, wir können auch nicht erreichen, dass Lungenbläschen nachwachsen. Was wir aber sehr wohl können:

Wir können erreichen, dass durch Training der Thoraxmuskulatur die Lunge besser belüftet werden kann und ebenso, dass durch ein Training aller anderen Muskeln, eine höhere Effektivität der Muskelarbeit unter Einsatz von weniger Sauerstoff erzielt wird.

Der Lungensport kann auf diese Art und Weise ähnlich stark wirksam werden wie die medikamentöse Therapie, manche Studien sagen sogar: stärker wirksam sein. Das Wissen über diese Zusammenhänge muss man sich allerdings erwerben, erschließen und dann auch umsetzen.

Ähnliches gilt für Übergewicht und Ernährung, natürlich auch für das Rauchen (soweit es für Sie noch ein Thema ist) oder auch Themen wie Arbeitsplatz, soziale Teilhabe und Übergang in die Rente.

Wohin fahre ich als COPD-Patient am besten in Urlaub?

Was ist, wenn ich im Urlaub erkrankte und, und, und. Sie merken schon:

Bei dieser Erkrankung ist es wichtig, sich eingehend mit allen Situationen des Lebens zu beschäftigen, Konsequenzen für den eigenen Alltag zu ziehen und mit einem ebenso konsequenten Projektplan nach vorne zu gehen.

Der beste Weg: Patientenschulung

Der beste Weg, um sich das nötige Wissen und damit Kompetenz anzueignen, ist sicherlich die Teilnahme an einer Patientenschulung, wie sie in manchen hausärztlichen und lungenfachärztlichen Praxen angeboten wird. Im Rahmen des DMP COPD ist dies eine professionell organisierte Möglichkeit, die Kompetenz zu erwerben, die zu einem langfristig erfolgreichen Umgang mit der Erkrankung notwendig ist.

Natürlich gibt es auch im Internet Möglichkeiten, sich zu informieren, allerdings ist es mitunter schwierig, sinnvolle Angebote von Unsinn zu trennen. Dasselbe gilt auch für Bücher, YouTube-Filme etc.

Gemeinsam mit Professor Petro, Bad Reichenhall, habe ich vor etwa 30 Jahren das Thema Patientenschulung in Deutschland für den ambulanten Bereich aufbereitet, führe seit vielen Jahren selbst Patientenschulungen durch und bilde Kollegen und Kolleginnen aus, die

Patienten schulen wollen. Daher möchte ich versuchen, auch in dieser Zeitschrift über die nächsten Folgen hinweg Schulungsinhalte für sie zu erschließen.

Mir ist bewusst, dass viele von Ihnen vor Ort in Coronazeiten nur schwer einen Patienten-Schulungstermin wahrnehmen können. Natürlich kann man eine erforderliche Präsenzsulung durch eine schriftliche Form nicht rechtsgültig ersetzen, doch einige wesentliche Schulungselemente können herausgenommen und genutzt werden.

Wenn Sie darüber hinaus an einer 6-stündigen DMP-online-Schulung teilnehmen möchten (wir haben einige wenige Plätze im Lungenzentrum-Ulm verfügbar), können Sie sich bei smenrad@atempraxis-ulm.de melden. Voraussetzung ist lediglich, dass Sie schon an einem DMP-COPD Ihrer Krankenkasse eingeschrieben sind.



Dr. Michael Barczok

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

Mehr Wissen...

Schulungen für Asthmatiker und COPD-Patienten

➔ In einem Verzeichnis der Deutschen Atemwegsliga e.V. finden Sie Adressen von Praxen, die Schulungen für Asthma- und COPD-Patienten anbieten. Sie können gezielt nach einem Ort suchen oder eine Umkreissuche starten.

www.atemwegsliga.de/patientenschulungen.html

➔ Weiterhin finden Sie Kontaktdaten und Adressen über Asthma- und COPD-Schulungen über die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KVB).

www.kvb.de/service/patienten/patientenschulungen-dmp-asthma/

Unter dieser Internetadresse wird das Vorgehen der Suche innerhalb des Adressregisters sowohl für COPD- als auch Asthma-Schulungen, wie auch Raucherentwöhnungen, erklärt.

Das eigentliche Register finden Sie hier – bitte jedoch unbedingt zunächst die Erläuterungen lesen, das erleichtert die Suche!

www.dienste.kvb.de/arztuche/app/erweiterteSuche.htm

Nutzen Sie auch die Patienten-Infoline der Kassenärztlichen Bundesvereinigung:

Telefon 089 – 54546-40420

Servicezeiten Mo.-Fr. 12.00-15.00 Uhr

Patienten-Infoline@kvb.de

➔ Eine Patientenschulung ist zudem Bestandteil einer stationären Pneumologischen Rehabilitation. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin über das Thema Rehabilitation.

Hintergrundinformationen zu DMP

Was Disease-Management-Programme sind, können Sie z. B. beim Lungeninformationsdienst auf www.lungeninformationsdienst.de – Stichwortsuche DMP - nachlesen.

Ob Ihre Krankenkasse ein DMP anbietet, erfahren Sie direkt über Ihren Kundenberater, der Ihnen auch alle erforderlichen Schritte einer Einschreibung mitteilt.



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

Psychopneumologie

Orientierung

...eine unübersichtliche Ausgangslage

Wer von einer chronischen (Lungen-)Erkrankung betroffen ist, steht vor hohen Anforderungen bei der Krankheitsverarbeitung und der Orientierung im Gesundheitssystem. Tag für Tag müssen Betroffene gesundheitsrelevante Informationen finden, verstehen, beurteilen und anwenden. Wie können diese Fähigkeiten und Fertigkeiten gezielt gefördert und gestärkt werden?

Gesundheitskompetenz – was ist das eigentlich?

Die Ausgangslage ist ziemlich verzwickelt: Einerseits soll der mündige Patient auf Augenhöhe mit den Gesundheitsfachkräften kommunizieren und gemeinsame Behandlungsentscheidungen treffen. Andererseits findet er sich im immer dichter und verwirrender werdenden Dschungel von Versorgungsstrukturen und Informationen zunehmend schlechter zurecht. Die Digitalisierung macht vieles leichter zugänglich. Gleichzeitig drohen Über-, Unter- oder Fehlversorgung durch zu komplexe Informationen und Angebote. Besonders für Menschen mit chronischen (Lungen-)Erkrankungen wird Gesundheitskompetenz immer wichtiger, um gemeinsam mit den Behandlern verantwortliche Entscheidungen im Krankheitsverlauf fällen zu können.

Aber was steckt konkret hinter dem Begriff „Gesundheitskompetenz“?

Eine allgemein akzeptierte Definition von Gesundheitskompetenz lautet etwa so:

„Gesundheitskompetenz umfasst das Wissen, die Motivation und die Fähigkeiten von Menschen, relevante Gesundheitsinformationen

- zu finden
- zu verstehen
- zu beurteilen
- anzuwenden

um im Alltag in den Bereichen Krankheitsverarbeitung, Krankheitsvorbeugung und Gesundheitsförderung Urteile fällen und Entscheidungen treffen zu können, die ihre Lebensqualität während des gesamten Lebenslaufes erhalten oder verbessern.“

(nach Sørensen K et al, 2012)

Diese Definition hat es in sich! Sie macht bereits deutlich: **Gesundheitskompetenz ist ein komplexes Ge-**

flecht aus Fähigkeiten und Fertigkeiten des Betroffenen im Zusammenspiel mit den Anforderungen und der Komplexität der Lebensumwelt.

Die beiden „Spielpartner“ verweisen darauf, dass Gesundheitskompetenz von zwei Seiten beeinflusst werden kann:

- durch verbesserte persönliche Fähigkeiten und Fertigkeiten und
- durch eine angemessene System- oder Organisationsentwicklung.

Sowohl die persönliche, als auch die systemische Gesundheitskompetenz können erfasst und gemessen werden. Für die Erhebung der umfassenden Gesundheitskompetenz verwenden Studien derzeit am häufigsten den Fragebogen des European Health Literacy Survey (HLS-EU-Q). Es gibt inzwischen sogar Instrumente, um die spezielle Gesundheitskompetenz von Patienten mit Lungen- und Atemwegserkrankungen zu erheben, z. B. das Vancouver Airways Health Literacy Tool (VAHLT).

So nebenbei: „Health Literacy“ ist der englische Begriff, mit dem das Thema „Gesundheitskompetenz“ ursprünglich in die Diskussion eingeführt wurde. Er spiegelt deutlicher als seine deutsche Übertragung wider, dass es bei der Gesundheitskompetenz ganz wesentlich auf die **Fähigkeit der Informationsverarbeitung** ankommt.

Wo genau liegen die Probleme im Umgang mit gesundheitsrelevanten Informationen?

Eine repräsentative Studie zur Gesundheitskompetenz der deutschen Bevölkerung (HLS-GER, 2016) verweist auf folgende Themenfelder:

- Über 60 Prozent der Befragten finden es schwierig, gesundheitsrelevante Informationen im Bereich der Gesundheitsförderung zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden.
- Fast der Hälfte (47 Prozent) fällt es schwer, mit Informationen zur Krankheitsvorbeugung angemessen umzugehen.
- 41 Prozent haben Probleme beim Umgang mit Informationen zur Krankheitsbewältigung und Gesundheitsversorgung.

Es ist also noch viel Luft nach oben, um die Gesundheitskompetenz gezielt zu stärken. Zunächst müssen allerdings die Einflussfaktoren genauer unter die Lupe genommen werden.



Welche Faktoren beeinflussen die Gesundheitskompetenz?

- Es besteht ein enger Zusammenhang zwischen niedrigem Bildungsgrad und Sozialstatus und einer niedrigen Gesundheitskompetenz.
- Die Gesundheitskompetenz älterer Menschen (>65 Jahre) ist geringer ausgeprägt als im Bevölkerungsdurchschnitt.
- Menschen mit chronischen Erkrankungen (z. B. chronischen Lungenerkrankungen) stehen überdurchschnittlich häufig vor Problemen im Umgang mit gesundheitsrelevanten Informationen.

Wie kann angesichts dieser Ausgangslage die Gesundheitskompetenz gezielt gestärkt werden?

Die wichtigsten Einsatzfelder, um Gesundheitskompetenz zu verbessern, sind:

- die persönliche Lebensumwelt und
- das Alltagsleben

Diese Einsatzfelder spielen besonders für das Leben mit einer chronischen Erkrankung (z. B. COPD, Asthma, Alpha1-Antitrypsin-Mangel, zystischer Fibrose) eine entscheidende Rolle. Denn diese chronischen (Lungen-) Erkrankungen stellen hohe Anforderungen an Gesundheitskompetenz und Selbstmanagement.

Das Krankheitsgeschehen unterscheidet sich von Person zu Person und es verändert sich im Laufe der Zeit. Es



gleichet einer Berg- und Talfahrt mit mal mehr, mal weniger ausgeprägten Symptomen und Einschränkungen, die sich zudem beim Fortschreiten der Krankheit verschärfen und verdichten. Menschen mit chronischen (Lungen-)Erkrankungen benötigen also eine Versorgung, die sich im gesamten Verlauf an ihrer individuellen Situation orientiert.

Die gewandelte Patientenrolle erfordert zudem eine aktivere Beteiligung an der Behandlung und intensiveres Engagement bei der Krankheitsbewältigung (Coping). Hier sind Angebote zur Stärkung der Gesundheitskompetenz gefragt, wie beispielsweise:

- Programme zur Förderung des Selbstmanagement (DMP der gesetzlichen Krankenkassen, krankheitsunspezifische Angebote),
- Qualifizierung und Einsatz von Selbsthilfestrukturen (Selbsthilfegruppen, Patientenorganisationen),
- Angebote zum Ausbau der Kommunikationsfähigkeit von Patienten und Angehörigen.

Ist der Erwerb von Gesundheitskompetenz nur eine Herausforderung?

Bis hierher klingt es so, als bedeute es nur jede Menge Arbeit und Einsatz, wenn Patienten ihre Gesundheitskompetenz stärken wollen. Dabei wird leicht die andere Seite der Medaille übersehen.

Eine gestärkte Gesundheitskompetenz macht aus Betroffenen Beteiligte! Sie fördert das Gefühl der Selbstwirksamkeit. Die Selbstwirksamkeitsüberzeugung hat wiederum positive Effekte auf den Krankheitsverlauf. Das belegen viele Studien. Deshalb ist eine Stärkung der Gesundheitskompetenz ein erstrebenswertes gemeinsames Ziel von Betroffenen, Unterstützern und Behandlern. Soweit die allgemeinen Ausführungen zum Thema „Gesundheitskompetenz“ – vertiefend nachzulesen im Nationalen Aktionsplan Gesundheitskompetenz (www.nap-gesundheitskompetenz.de/aktionsplan/). Dort werden auch allgemeine Hinweise zur Stärkung der Gesundheitskompetenz aufgeführt.

Gesundheitskompetenz konkret

...am Beispiel „Depression bei COPD“

Wie aber sieht eine Stärkung der Gesundheitskompetenz beim Thema „Lunge und Psyche“ ganz konkret aus?

Es ergeben sich folgende Herausforderungen:

1. Wo finde ich verlässliche Informationen?
2. Wie kann ich die gefundenen Informationen verstehen und bewerten?
3. Wie setze ich die Informationen in meinem Alltag um?

Ein mögliches Vorgehen angesichts dieser drei Herausforderungen spiele ich für die Frage „Depression bei COPD“ Schritt für Schritt exemplarisch durch.

1. Wo finde ich verlässliche Informationen?

Das fällt bereits Gesundheitsfachkräften schwer: die Orientierung im Informations-Dschungel. Erst recht kann ein COPD-Patient die neuesten Studien weder überblicken noch bewerten. Das muss er auch nicht! Es gibt nämlich Arbeitsgruppen, die es sich zur Aufgabe machen, Studien zu bestimmten Themen nach ihrer Wertigkeit zu beurteilen und einzuordnen.

Die Ergebnisse dieser Arbeitsgruppen werden in der Regel zusammengefasst in:

- **Positionspapieren**
- **Leitlinien**
- **evidenzbasierten Reviews (systematischen Übersichtsarbeiten)**

Für unsere Suche nach verlässlichen Informationen zum Thema „Depression bei COPD“ gibt es Stellungnahmen in:

- der Nationalen Versorgungs-Leitlinie COPD (NVL) aus 2021 www.leitlinien.de/themen/copd/pdf/copd-2aufl-vers1.pdf



- einem Cochrane Review (Cochrane ist ein internationales unabhängiges Netzwerk aus Wissenschaftlern, Ärzten, Angehörigen der Gesundheitsfachberufe und Patienten) www.cochranelibrary.com

In der NVL COPD taucht das Thema mehrfach auf, besonders ausführlich in den Kapiteln zu:

- Diagnostik von Begleitkrankheiten (Komorbiditäten) – Punkt 2.5.2 Angst und Depression,
- die nicht-medikamentöse Therapie – Punkt 4.7 Psychosoziale Interventionen.

Was der interessierte Leser dort findet, klingt leider beispielsweise so:

*„In einer systematischen Recherche nach aggregierter Evidenz zur Koinzidenz von Angst oder Depression bei Patient*innen mit COPD wurde jeweils eine systematische Übersichtsarbeit identifiziert...“*

*... Aufgrund der hohen Prävalenzen von Angst und/oder Depression als Komorbidität bei Patient*innen mit COPD weist die Leitliniengruppe auf die Relevanz einer frühzeitigen Erfassung dieser Krankheiten hin. Dazu eignet sich in der Praxis der PHQ4 (Patient Health Questionnaire-4). Dieser Test besteht aus je zwei Kernfragen für depressive Störungen und für die generalisierte Angststörung und wurde mittels einer Umfrage in der deutschen Allgemeinbevölkerung validiert. Ein Punktwert ≥ 3 deutet auf einen klinisch bedeutsamen Fall hin. Die Leitliniengruppe nimmt als Versorgungsproblem wahr, dass in der Praxis zu selten psychische Komorbidität bei COPD erfasst wird.“*

Es bleibt zu hoffen, dass eine Patientenleitlinie COPD diese und weitere wichtige Fakten zum Thema „Depression bei COPD“ in eine allgemein verständliche Sprache überträgt. (Wie es in der Patientenleitlinie Asthma bereits vorbildlich gelungen ist!) Einstweilen bleibt für COPD-Patienten nur der tröstliche Hinweis auf die bereits erstellten Patientenblätter – dazu später mehr.

Im Cochrane Review „Psychologische Therapien zur Behandlung von Depression bei COPD“ finden englischsprachende Leser (bzw. alle, die sich mit einer Übersetzungs-Software, wie beispielsweise DeepL.com auskennen!) immerhin eine Zusammenfassung in sogenannter Einfacher Sprache (plain language).

Die deutsche Übertragung des Cochrane Review lautet sinngemäß so:

„Sind psychologische Therapien bei der Behandlung von Depressionen bei COPD-Patienten effektiv?“

Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) umfasst zwei Krankheiten: Emphysem und chronische Bronchitis. Sie ist anerkannt als ein ernstes Gesundheitsproblem und eine der Haupttodesursachen auf der ganzen Welt. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) teilt mit, dass die Zahl der Menschen mit COPD weiter zunimmt, und bis 2030 wird COPD weltweit die dritthäufigste Todesursache sein. Die meisten Menschen mit COPD leiden auch an Depressionen. Studien zeigen, dass bis zu 80 % der Patienten mit schwerer COPD Symptome einer Depression aufweisen können. Andere Ergebnisse zeigen, dass Patienten mit COPD viermal häufiger an Depressionen erkranken als Patienten ohne COPD.

Warum ist diese Überprüfung wichtig?

Die Zahl der Menschen, die mit COPD leben, nimmt weltweit eher zu als ab. Depressionen in dieser Bevölkerungsgruppe werden häufig nicht erkannt, und die Patienten erhalten nur selten eine angemessene Behandlung. Eine unbehandelte Depression erhöht das Risiko von Tod, Krankenhausaufenthalten und die Kosten für das Gesundheitswesen. Derzeit gibt es keine stichhaltigen Beweise dafür, welche psychologische Therapie für Patienten mit COPD und Depression am wirksamsten ist.

Für wen ist diese Übersichtsarbeit von Interesse?

Menschen mit COPD und Depressionen, Ärzte für Atemwegserkrankungen, Fachärzte für psychische Gesundheit, Krankenschwestern für Atemwegserkrankungen, andere Fachleute und politische Entscheidungsträger.

Welche Fragen sollen mit dieser Übersichtsarbeit beantwortet werden?

Welche psychologische Therapie (wenn überhaupt) ist wirksam bei der Verringerung der Symptome von Depressionen bei Patienten mit COPD?

Welche Studien wurden in die Untersuchung einbezogen?

Die Überprüfung umfasste experimentelle Studien, sogenannte randomisierte kontrollierte Studien (RCTs), mit Teilnehmern, bei denen eine COPD diagnostiziert wurde.

Was sagen uns die Erkenntnisse aus der Überprüfung?
In diese Überprüfung wurden 13 experimentelle Studien (RCTs) mit 1.500 Teilnehmern einbezogen. Unser Hauptergebnis zeigt, dass psychologische Therapien mit kogniti-

ver Verhaltenstherapie (Cognitiv behavioral therapy CBT) bei der Verringerung depressiver Symptome bei Patienten mit COPD wirksam sein können. Die Qualität dieser Nachweise ist jedoch aufgrund zahlreicher Einschränkungen im Zusammenhang mit der Art und Weise, wie die Studien durchgeführt wurden, sehr gering.

Wie sollte es weitergehen?

Es sind weitere experimentelle Studien mit größeren Teilnehmerzahlen erforderlich, um die positiven Wirkungen der CBT bei Patienten mit COPD-bedingten Depressionen zu bestätigen.

Künftige Studien müssen qualitativ hochwertigere Belege liefern und unerwünschte Ereignisse und andere wichtige Ergebnisse messen, wie Lebensqualität oder Kosteneffektivität.“

Die sehr zurückhaltend formulierten Ergebnisse sind auf die hohen Qualitätsansprüche der Cochrane Reviews an die untersuchten Studien zurückzuführen. Aber immerhin erfolgen die Empfehlungen für die Depressionsbehandlung bei COPD mittels leserfreundlicher Formulierungen!

2. Wie verstehe ich die Informationen?

Eine echte Herausforderung! Das ist vor allem aus dem aufgeführten Text der Nationalen Versorgungsleitlinie COPD ersichtlich. Es bereitet wenig Freude, einen Text mit zuverlässigen Informationen zu lesen, bei dem man leider jedes zweite oder dritte Wort im medizinischen Lexikon nachschlagen muss.

Um dieser Frustration zu entgehen, lohnt immer die Suche nach:

- **Patientenleitlinien**
- **Patienteninformationen**

In diesen Dokumenten werden die Inhalte von Versorgungsleitlinien oder evidenzbasierten Übersichtsarbeiten in patientenorientierter Darstellung präsentiert.

Für unser Thema „Depression bei COPD“ enthält die NVL COPD im Anhang ein **Patientenblatt „COPD – Warum alltägliche und seelische Belastungen wichtig werden können“**. Mit einem Klick auf das Patientenblatt gelangt man zu folgender Internetseite des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ): [Patienten-Information.de](https://www.patienten-information.de)

Diese Website stellt laufend verlässliche Informationen zu wichtigen Patientenangelegenheiten online. Erfreulicherweise bietet sie im Website-Menü die zusätzlichen Funktionen „Leichte Sprache“ und „Suche“. Machen Sie

einfach die Probe aufs Exempel: Gehen Sie auf die Homepage von www.Patienten-Information.de und geben Sie „COPD“ bzw. „Depression“ bei der Suchfunktion ein!

In „Leichter Sprache“ erfahren Sie zu den Behandlungsmöglichkeiten bei Depression dort folgendes:

„Welche Behandlungsmöglichkeiten für Sie gut sind, hängt von der Stufe Ihrer Depression ab. Auch Ihre Wünsche sind bei der Entscheidung wichtig. Zum Beispiel mögen manche Menschen keine Medikamente. Oder manche Menschen sprechen nicht gerne über ihre Gefühle und Probleme.“

Bei einer leichten Depression können Sie zunächst abwarten, ob die Depression von allein wieder weggeht. Wenn die leichte Depression bleibt, können besondere Angebote hilfreich sein. Zum Beispiel: Bücher oder Internet-Programme zur Selbsthilfe

Gemeinsam mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt beobachten Sie die Beschwerden. Wenn die leichte Depression weiterhin bleibt oder sich verschlimmert, dann können Sie eine Psychotherapie bekommen. Bei einer mittelschweren

Depression können Sie eine Psychotherapie machen oder Medikamente nehmen. Bei einer schweren Depression helfen eine Psychotherapie und Medikamente gemeinsam am besten.“

(www.Patienten-Information.de/kurzinformationen/depression-leichte-sprache#welche-behandlungsmoeglichkeiten-gibt-es?)

3. Wie setze ich die Informationen in meinem Alltag um?

Diese Frage stellt sich meist erst, wenn die bisherige Informationssuche konkrete Handlungsanweisungen ergeben hat. Das ist eher die Ausnahme!

Meist finden sich in den Dokumenten nur **allgemein gehaltene Hinweise auf mögliche Behandlungsansätze**. So ist es leider auch bei der Internet-Seite Patienten-Information.de.

Gerade beim Hinweis auf Bücher oder Internet-Programme zur Selbsthilfe wäre ein Link zu den verfügbaren Angeboten hilfreich.

Wie geht es also ab hier weiter?

Für den interessierten COPD-Patienten startet an die-

Ankündigung

Wegweiser „Lunge und Psyche“

Aus der Erkenntnis, dass es vermutlich ebenso viele Fragestellungen wie betroffene Patienten gibt, entstand eine Idee: Ein Wegweiser durch den Informations-Dschungel zum Thema „Lunge und Psyche“, um die Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischen Lungenerkrankungen zu stärken.

Das Konzept dieses Wegweisers steht kurz vor der Umsetzung. Der Wegweiser konzentriert sich ganz darauf, Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen und ihre Kümmerer Schritt für Schritt bei der Suche nach verlässlichen Informationen und erprobten Angeboten zum Thema „Lunge und Psyche“ zu begleiten.

Dazu werden nicht nur allgemeine Wege zur Stärkung der Gesundheitskompetenz vorgestellt. Es wird auch anhand von konkreten Fragen und Bedürfnissen alles zusammengetragen, was an vertrauenswürdigen Informationen aus dem Bereich „Psychopneumologie“ verfügbar ist.

Da sich diese Erkenntnisse und Empfehlungen rasch ändern können, werden die Inhalte des Wegweisers „Gesundheitskompetenz – Lunge und Psyche“ laufend überarbeitet und aktualisiert.

An dieser Stelle kommen Sie als Betroffene ins Spiel. Bevor die Idee in verschiedenen Formaten (Print, online) umgesetzt wird, soll sichergestellt sein, dass dabei an alles gedacht ist. Deshalb die Bitte an Sie: Nehmen Sie sich einige Minuten Zeit für eine Antwort auf diese Frage:

Was Sind Ihre beiden allerwichtigsten Fragen zum Thema „Gesundheitskompetenz – Lunge und Psyche“, die in diesem Angebot unbedingt behandelt werden sollten?

Ich freue mich auf Ihre Antworten

- per E-Mail: info@monikatempel.de
- über das Kontaktformular auf meiner Website: www.psychopneumologie.de
- per Post an: Monika Tempel, Clermont-Ferrand-Allee 28 F, 93049 Regensburg

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!
Ihre Monika Tempel

PS: Über das Erscheinen des Wegweisers werden Sie in der Patienten-Bibliothek – Atemwege und Lunge informiert.

ser Stelle die zweite Runde der Informationssuche. Und diesmal wird es richtig knifflig – sogar mit Stichwort-Kombinationen wie „COPD UND Depression UND Selbsthilfe UND Kurs UND Online“...

Nur mit Ausdauer und der notwendigen Portion Tref-ferglück stoßen Surfer auf Programme oder Materialien, die **Elemente aus nachweislich wirksamen Therapieansätzen für depressive Patienten mit COPD** (kognitive Verhaltenstherapie, Mind-Body-Medizin) aufweisen.

Zu nennen sind in diesem Zusammenhang beispielsweise spezielle Angebote für „Depression bei COPD“:

- abC – aktiver und bewusster leben mit COPD
Institut für Psychologie der Universität Würzburg
<https://www.psychologie.uni-wuerzburg.de/int/abc-aktiver-und-bewusster-leben-mit-copd/>
- Mehr Luft – COPD und Psyche
Chiesi Pharmaceuticals GmbH
www.mehr-luft.copd-kurs.at/copd-und-psyche/

oder Online-Selbsthilfe bei depressiven Verstimmungen:

- Moodgym
www.moodgym.de
Ursprünglich entwickelt von australischen Wissenschaftlern, von Wissenschaftlern der Universität Leipzig für den deutschen Sprachraum übersetzt und der AOK – der Gesundheitskasse unterstützt
- iFightDepression
Europäische Allianz gegen Depression e.V.
www.iFightDepression.com/de/

- Auflistung von Depressions-Apps der Gesetzlichen Krankenkassen (GKV)
<https://www.krankenkassen.de/gesetzliche-krankenkassen/leistungen-gesetzliche-krankenkassen/apps-depressionen/>

Unter den angegebenen Internet-Adressen findet man eine Menge verlässliche Empfehlungen und erprobte Übungen. **Sie warten nur auf den ersten Schritt zur Umsetzung!**

Das war ein exemplarischer Durchgang zur Stärkung der Gesundheitskompetenz beim Thema „Depression bei COPD“.

Viele andere Fragestellungen sind denkbar, zum Beispiel:

- Angst bei Atemnot
- Leben mit LTOT und NIV
- Motivation zu körperlicher Aktivität
- Angst vor Fortschreiten der (Lungen-)Erkrankung
- psychische Belastungen bei seltenen Lungenerkrankungen (z. B. Alpha1-Antitrypsin-Mangel)
- und viele weitere wichtige Fragen ...



Ihre
Monika Tempel
Ärztin, Referentin, Autorin,
Regensburg
www.psychopneumologie.de
und www.atemnot-info.de

Anzeige

KLINIKEN
SÜDOSTBAYERN



Pneumologie, Schlaf- und Beatmungsmedizin

Wir sind als Akutklinik kompetent für:

- + Behandlung aller Lungen- und Rippenfellkrankungen
- + 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

Rauchstopp

Anteilige Kostenübernahme

Ihr Weg zum Nichtraucher

Als **COPD** (Chronisch Obstruktive Lungenerkrankung, oder englisch: **chronic obstructive pulmonary disease**) wird eine fortschreitende Erkrankung der gesamten Lunge verstanden, die vor allem durch eine Verengung (Obstruktion) der Atemwege Beschwerden macht und etwa 6% der in Deutschland lebenden Erwachsenen betrifft¹. Typische Beschwerden bei einer COPD sind Luftnot unter Belastung sowie ein täglich bestehender Husten mit Auswurf. Wenn sich neben einer Schädigung der Atemwege auch die Lungenbläschen (Alveolen) in funktionslose große luftgefüllte Blasen umwandelt, spricht man von einem Lungenemphysem. Die COPD und ein Lungenemphysem kommen häufig gemeinsam vor. Bei Patienten mit einer COPD können plötzliche Verschlechterungen (sog. Exazerbationen) auftreten, die häufig umgehend ärztlich behandelt werden müssen. Der entscheidendste und am weitesten verbreitete Risikofaktor für das Entstehen und Fortschreiten einer COPD/Lungenemphysems ist das Tabakrauchen.

Tabakrauchen in Deutschland

Tabakrauchen ist in Deutschland weit verbreitet. Im Jahr 2017 rauchten in Deutschland 22,4% der Gesamtbevölkerung über dem 15. Lebensjahr². Männer rauchten mit 26% häufiger als Frauen mit 19%. Es gibt zudem deutliche regionale Unterschiede (im Norden mehr als im Süden, im Osten mehr als im Westen und in den Stadtstaaten mehr als in den Flächenstaaten). Insgesamt geht die Häufigkeit von Tabakrauchen leicht zurück, was vor allem auf ein sich änderndes Verhalten junger Erwachsener zurückzuführen ist. Bei jungen Menschen steigt dafür andererseits der Konsum anderer Produkte wie Wasserpfeifen, E-Zigaretten und E-Shishas.

Rauchen und COPD

Neben der COPD ist Tabakrauchen auch für viele andere schwerwiegende Erkrankungen Risikofaktor Nr. 1: Krebserkrankungen und hier vor allem Lungenkrebs, Herz-Kreislauf-Erkrankungen (Bluthochdruck, Herzinfarkt), Schlaganfälle, Blutzuckererkrankung (Diabetes Mellitus Typ 2) usw. Ärzte sollten daher das Risikoverhalten regelmäßig und gründlich erheben (aktives passives Rauchen, Dauer, Produkte, Intensität). Neben dem Raucherverhalten wird auch nach zurückliegenden Entwöhnungsversuchen (Anzahl, Durchführung, Erfolg) und bei aktiven Rauchern nach der Motivation jetzt aufzuhören gefragt.

Wichtig für rauchende Patienten ist es zu verstehen, dass auch eine geringe Anzahl von täglich konsumierten Zigaretten (<5/Tag) zu einer starken jährlichen Abnahme der Lungenleistung führt. Ziel ist es also, nicht nur weniger, sondern gar nicht mehr zu rauchen; vor allem, wenn schon tabakassozierte Schäden an der Lunge wie eine COPD bestehen.

Wie mit dem Rauchen aufhören?

Es gibt gut erprobte medikamentöse und nicht-medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten einer Tabakabhängigkeit. Am wirksamsten ist die Kombination beider Therapieansätze. Zu den medikamentösen Optionen gehört eine Nikotinersatztherapie (z.B. als Pflaster oder Kaugummi) in Kombination mit/oder ohne Tabletten (v.a. Vareniclin, Bupropion), die körperliche Entzugsbeschwerden abmildern. Sie werden nur vorübergehend angewendet, da körperliche Entzugsbeschwerden in der Regel innerhalb von Tagen nachlassen.

Die nicht-medikamentösen Therapien verfolgen einen verhaltenstherapeutischen Ansatz. Patienten lernen, allein oder als Teil einer Gruppe in z.B. 6-8 Terminen

Auf den Punkt gebracht:

- Die COPD ist eine fortschreitende Lungenerkrankung, die sich durch Luftnot bei Belastung, sowie anhaltenden Husten mit Auswurf bemerkbar macht. Der Hauptrisikofaktor ist das Tabakrauchen.
- Tabakrauchen ist in Deutschland weit verbreitet und schädigt neben der Lunge auch viele andere Organe im Körper.
- Selbst wenig zu rauchen, führt bei Patienten mit einer COPD dazu, dass die Erkrankung rascher fortschreitet. Das Ziel ist also immer ein absoluter Rauchverzicht.
- Medikamentöse und nicht-medikamentöse Therapieangebote unterstützen erfolgreich bei der Tabakentwöhnung. Die Krankenkassen beteiligen sich nach aktuellem Stand an den Kosten für Kurse, nicht aber an Medikamentenkosten.
- Die E-Zigarette wird aktuell nicht standardmäßig als Alternative zum Tabakrauchen und in der Tabakentwöhnung empfohlen.



unter anderem ihren Konsum und aufrechterhaltende Faktoren zu verstehen, eine Motivation und Strategie zum Rauchstopp zu entwickeln und sich auf eine mögliche Rückfallsituation vorzubereiten. Patienten sollten sich auf ihrem Weg zur Rauchfreiheit beraten lassen (z.B. durch ihren Lungenfacharzt). Eine niederschwellige telefonische Beratungsmöglichkeit ist das Rauchfrei-Telefon (gebührenfrei unter 0800 8313131) der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.

Wer zahlt für Entwöhnungstherapien?

Leider muss in Deutschland der Großteil der Therapien in der Tabakentwöhnung durch die Patienten selbst getragen werden³. Patienten sollten vor Therapiebeginn daher unbedingt mit ihrer Krankenkasse Rücksprache halten und erfragen, welche Unterstützung möglich ist. Bei Entwöhnungskursen (ca. 300 Euro) beteiligen sich Kassen häufig mit 75-150 Euro. Medikamente werden nicht bezuschusst.

Im Juni 2021 beschloss der Deutsche Bundestag ein Gesetz, nach dem Medikamente zur Tabakentwöhnung bei schwerer Abhängigkeit zukünftig verordnungsfähig sein sollen. Allerdings wartet das Gesetz weiterhin darauf, in die Praxis umgesetzt zu werden.



...keine gute Alternative

Stellenwert der E-Zigarette

Der Einsatz der E-Zigarette für die Tabakentwöhnung oder als potenziell weniger schädliche Alternative zum Tabakrauchen wird immer wieder kontrovers diskutiert. Die aktuelle Nationale Versorgungs-Leitlinie (NVL) rät klar davon ab; vor allem wegen der noch unbekanntem Langzeit(neben)wirkungen. Auch ein häufig eintretender sog. „Dual-Use“, also ein zeitgleiches oder abwechselndes Konsumieren von E-Zigarette und Tabak, kann problematisch sein. Nach aktueller mehrheitlicher

Aktive Unterstützung

Mentorenprogramm

Kennen Sie das auch? Menschen mit ähnlichen persönlichen Erfahrungen sind oft sehr gute Gesprächspartner – man schätzt ihren Rat. Genau diese Erfahrung möchte die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) mit dem Mentorenprogramm „Rauchfrei-Lotsinnen und -Lotsen“ nutzen. Rauchfrei-Lotsinnen und -Lotsen haben den Rauchstopp bereits hinter sich und kennen mögliche Hürden auf dem Weg dorthin sehr gut. Mit dieser Erfahrung sind sie online auf www.rauchfrei-info.de aktiv. In Forum und Chat findet man sie mit Beiträgen und Statements – im Forum sind sie auch in eigenen Gruppen direkt ansprechbar.

Qualifizierte Experten in Ihrer Nähe

In einer Online-Datenbank finden Sie Entwöhnungsprogramme von qualifizierten Expertinnen und Experten in Ihrer Nähe. Das Angebot der Datenbank ist eine Gemeinschaftsaktion des Deutschen Krebsforschungszentrums und der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.

Neben der Anbietersuche werden viele weitere hilfreiche Informationen rund um den Rauchstopp auf der Internetseite www.anbieter-raucherberatung.de aufgezeigt.

Expertenmeinung sollte die E-Zigarette, wenn überhaupt, dann nur eingesetzt werden, wenn alle anderen Optionen gescheitert sind.

Rauchen und COVID-19

Ein weiteres aktuelles Argument für Tabakraucher, ihren Konsum zu beenden, ist die bestehende SARS-CoV-2-Pandemie. Nach einer aktuellen Übersichtsarbeit⁴ haben Raucher im Vergleich zu Nierauchern ein bis zu 2,5-fach erhöhtes Risiko für schwere Verläufe und für ein Versterben im Zuge der Infektion im Krankenhaus.



Dr. med. Matthias Raspe
Charité – Universitätsmedizin Berlin
Klinik mit Schwerpunkt
Infektiologie und Pneumologie, Berlin
matthias.raspe@charite.de

Stellungnahme

Nikotinbeutel, ein neues Suchtmittel

Das ABNR sieht mit Sorge, dass Tabakkonzerne als Reaktion auf den Rückgang des Zigarettenkonsums und auf die zunehmende Regulierung von Rauchtobakprodukten versuchen, neue Tabak- und Nikotinprodukte auf dem Verbrauchermarkt zu etablieren. Es handelt sich dabei derzeit in erster Linie um oral (über den Mund) zu applizierende Nikotinbeutel, wobei das Nikotin aus Tabak gewonnen oder neuerdings auch synthetisch hergestellt wird. Mit weiteren Produktentwicklungen ist zu rechnen.

Es ist zu befürchten, dass besonders Jugendliche und junge Erwachsene im Fokus dieser Produkte stehen. Nikotinbeutel sollen nun auf E-Zigaretten und Tabakerhitzer folgen. Damit kann das Snus-Verbot (Snus ist rauchloser Tabak) in der EU, das für alle EU-Länder mit Ausnahme von Schweden gilt, umgangen werden.

Es ist die Absicht der Tabakkonzerne, diese Nikotinbeutel auf dem deutschen Markt als „Tabakprodukte“ oder eigenständige Produktkategorie zu etablieren. Um ihren Markt und ihre Gewinne stabil zu halten, müssen Tabakkonzerne ihre Produkte möglichst an Dauerkonsument:innen, aber auch an Neukonsument:innen verkaufen.

Quellen:

¹ Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Nationale Versorgungsleitlinie COPD – Teilpublikation der Langfassung, 2. Auflage. Version 1. 2021. Im Internet: leitlinien.de/copd (letzter Zugriff: 15.11.2021)

² Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). S3-Leitlinie Rauchen und Tabakabhängigkeit: Screening, Diagnostik und Behandlung, Langversion. Version 3.1. 2021. Im Internet: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/076-006l_S3_Rauchen-Tabakabhaengigkeit-Screening-Diagnostik-Behandlung_2021-03.pdf (letzter Zugriff: 15.11.2021)

³ Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) - Gesetzliche Krankenversicherung - (Artikel 1 des Gesetzes v. 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477), § 34 Ausgeschlossene Arznei-, Heil- und Hilfsmittel, Absatz 2. Im Internet: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/_34.html (letzter Zugriff: 15.11.2021)

⁴ Raspe M, Bals R, Hering T, Pankow W, Rupp A, Rustler C, Urbauer M, Andreas S. COVID-19 und Rauchen – Ein Positionspapier der Task Force Tabakentwöhnung der DGP. Pneumologie. 2021 May 26.



Zu Nikotinbeuteln liegen bislang noch keine Studien zu Abhängigkeitspotenzial und möglichen Gesundheitsrisiken vor, jedoch ist die Wirkung der Substanz Nikotin bereits untersucht worden. Nikotin wirkt auf bestimmte Hirnareale und macht psychisch und körperlich abhängig. Nikotin steht im Verdacht, eine Einstiegsdroge für weiteren Drogenkonsum zu sein.

Quelle:

Auszug Stellungnahme des Aktionsbündnis Nichtrauchen e.V. vom 10.08.2021, siehe www.abnr.de

Das Aktionsbündnis ist ein Zusammenschluss führender deutscher Gesundheitsorganisationen.



LISA®.

Unsere APP für Sauerstoffpatienten.

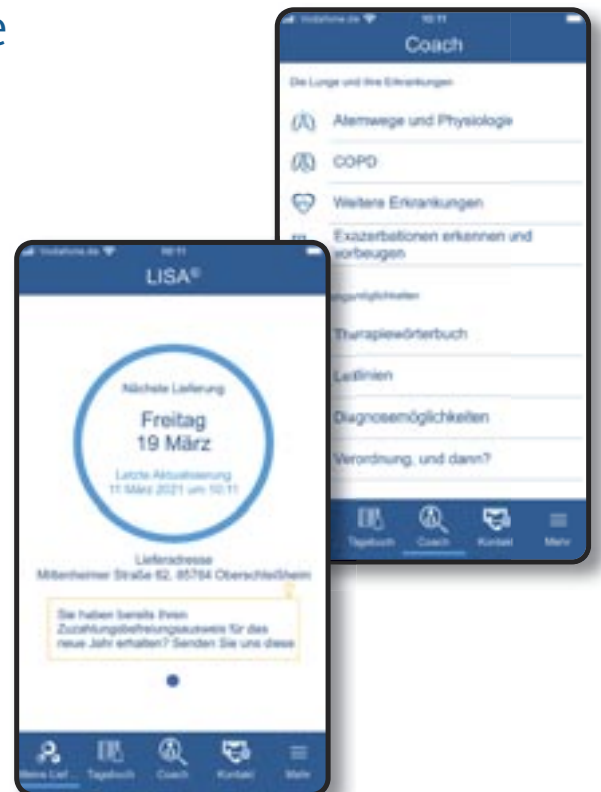
Sie möchten mit Ihrer Sauerstofftherapie immer auf dem aktuellsten Stand sein? LISA® informiert Sie.

LISA®, die digitale Assistenz – jetzt neu für alle Flüssigsauerstoffpatienten der Linde Gas Therapeutics GmbH. Für iOS und Android.

- Erhalten Sie immer die aktuellsten Informationen über Ihren Liefertermin.
- Behalten Sie mit Ihrem Lieferkalender alle wichtigen Termine rund um Ihre Sauerstoffversorgung im Blick.
- LISA gibt Ihnen wertvolle Informationen rund um die Sauerstofftherapie.
- Erhalten Sie Informationen zu Veranstaltungen und saisonale Tipps.
- Über unser Kontaktformular nehmen Sie jetzt noch einfacher Kontakt mit uns auf.

Weitere Informationen finden Sie auf unserer Website unter www.linde-healthcare.de

Linde Gas Therapeutics GmbH
Linde Healthcare, Mittenheimer Straße 62, 85764 Oberschleißheim
Telefon (089) 37000-300, Fax (089) 37000-37300, www.linde-healthcare.de



Sauerstoff

An Aufgaben wachsen

Zukunft gestalten

Das eigene Leben mit einer komplexen Therapieform wie der Langzeit-Sauerstofftherapie neu zu gestalten, ist eine große Herausforderung und bedeutet zunächst Akzeptanz.



Von **Angelika Uher**, stellvertretende Vorsitzende der Deutschen Sauerstoff- und BeatmungsLiga LOT e.V. erfahren wir, wie sie selbst mit ihr umgegangen ist.

Was hat Ihnen selbst im Hinblick auf die nötige Akzeptanz geholfen?

Am Anfang war die Akzeptanz der Therapie wirklich nicht einfach. Wenn ich rausgegangen bin, war ich immer angespannt, obwohl ich wusste, dass ich den Sauerstoff benötige. Doch die Blicke der Leute, denen ich begegnete und die mich anstarrten – so dachte ich zu mindestens damals – gaben mir ein ungutes Gefühl. Ich schaute meist auf den Boden, ein Ausweichen war jedoch letztendlich nicht möglich.

Ein Schlüsselerlebnis hat in meiner Wahrnehmung dann die entscheidende Wende eingeleitet. Ich traf eines Tages zufällig unterwegs einen Bekannten, der über meine Therapie nicht informiert war und wir kamen ins Gespräch. Innerlich reifte parallel daneben die Erkenntnis, dass doch gar nicht ich das komische Gefühl wegen der Nasenbrille im Gesicht haben müsse, sondern vielmehr mein Gegenüber. Denn schließlich musste ja er mich anschauen und wusste überhaupt nicht, wie er mit der unbekanntem Situation umgehen sollte.

Die Veränderung meiner Perspektive, meines Blickwinkels hat mir ermöglicht, die neue Herausforderung langsam anzunehmen.

Die Erstverordnung habe ich 2008 erhalten, zunächst für einen Konzentrator. Im Jahr 2009 wurde ich dann während einer Rehabilitationsmaßnahme auf Flüssigsauerstoff, mit einer Flussrate von 2-3 Litern, umgestellt und komme damit sehr gut zurecht.

Im Moment der Verordnung habe ich natürlich gedacht, ich bin ganz allein damit und es gibt niemand anderen mit einer entsprechenden Therapie. Doch auch hier spielt einem die eigene Wahrnehmung einen Streich. Zunächst nimmt man nur die vielen Gesunden um sich herum wahr, erst später öffnet sich der Blick für die vielen anderen Sauerstoffpatienten.

Inzwischen sehe ich all das Positive, das mit der Sauerstofftherapie einhergeht, dass ich z. B. wieder freier atmen kann. Ich betrachte die LTOT als das, was sie ist: ein Hilfsmittel, ähnlich wie eine Brille oder einen Rollator, den ich ebenfalls nutze und der mir viele Erleichterungen im Alltag ermöglicht.

Ich habe gelernt, dass es unwichtig ist, sich damit zu beschäftigen, was andere möglicherweise denken könnten. Auf mögliche Gedankengänge anderer habe ich keinen Einfluss. Vielmehr ist es wichtig, dass ich bestmöglich mit meiner Erkrankung und den dafür zur Verfügung stehenden Hilfsmitteln zurechtkomme, denn darauf habe ich unmittelbar Einfluss.

Mein Selbstbewusstsein ist im Laufe der Zeit ganz deutlich gewachsen. Ich gehe immer aufrecht am Rollator, mit klarem direktem Blick und ohne mich zu verstecken.

Wie haben Sie die erforderliche Kompetenz im Umgang mit der LTOT erworben? Welche Hilfen haben Sie genutzt?

Ich habe vor allem Gleichgesinnte gesucht, bin der Selbsthilfegruppe der Sauerstoffliga in Augsburg beigetreten und zwar bereits 2007 - also noch bevor ich die Verordnung der Sauerstofftherapie erhalten habe.

Ich wollte mich frühzeitig informieren. Es war mir klar, dass, wenn man im Verlauf der Erkrankung ohne Vorbereitung mit einer komplexen Therapieoption konfrontiert wird, damit eine große Unsicherheit einhergeht.

Meine schlimmste Vorstellung war, aufgrund einer akuten Verschlechterung ins Krankenhaus zu kommen und unmittelbar nach der Entlassung einen Fahrer mit Sauerstoff zu Hause vorzufinden. Wenngleich solche Situa-



v.li. nach re. Hermann Kiefer, Finanzvorstand, Angelika Uher, stellv. Vorsitzende, Dr. Jens Geiseler, Vorsitzender, Harald Seidel, Beisitzer der Gruppenleiter, Wolfgang Kuntzsch, Beisitzer Webseite

tionen heute nicht mehr vorkommen sollten, so wollte ich damals ganz einfach besser vorbereitet sein.

Die aktuelle wissenschaftliche Sauerstoffleitlinie empfiehlt die Verordnung der Therapie ausschließlich in einer stabilen Erkrankungssituation. Einweisungen erfolgen in aller Regel über den Sauerstofflieferanten

Wer die Möglichkeit hat, an einer stationären pneumologischen Rehabilitation mit Ausrichtung auf eine Sauerstofftherapie teilzunehmen, sollte dies unbedingt wahrnehmen und erhält dort zudem eine Schulung.

Der Erfahrungsschatz in Selbsthilfegruppen ist gerade bei Sauerstoff einzigartig und bereits bei der Verordnung sollte daher deutlich mehr auf die Selbsthilfe verwiesen werden.

Die LOT bietet neuen Mitgliedern unter anderem eine Begrüßungsmappe mit einer Fülle von Informationsflyern und themenspezifischen Fragestellungen, sodass sich rasch lösungsorientierte Antworten finden.

Vorfreude

Die SauerstoffLiga feiert im kommenden Jahr ihr 25-jähriges Bestehen. Eine Vielzahl von Veranstaltungen, über die wir Sie noch informieren werden, ist in Planung.

Der Termin der Hauptveranstaltung kann jedoch bereits benannt werden:

16.-17. September 2022
Königliches Kurhaus in Bad Reichenhall

Vielen Sauerstoffpatienten fehlt leider sogar das Basiswissen und so kann es aufgrund von Unkenntnis zu fehlerhaften Anwendungen der Therapie kommen.

Ich empfehle daher unbedingt den Austausch in Selbsthilfegruppen. Die Deutsche Sauerstoff- und BeatmungsLiga LOT e.V. bietet zudem telefonische Beratung, Online-Chats und Fortbildungsveranstaltungen an. Nutzen Sie dieses Angebot!

Im September wurden Sie zur stellvertretenden Vorsitzenden der Sauerstoff- und BeatmungsLiga LOT e.V. gewählt. Was bedeutet das neue Amt für Sie persönlich?

Als ich „schwanger“ mit dem Gedanken einer möglichen Vorstandsarbeit gegangen bin, habe ich mich zeitgleich mit dem nahen Ende meines Berufslebens und dem Eintritt in das Rentendasein befasst. Meine Sorge, ohne Aufgaben in ein tiefes Loch zu fallen, war groß.

Die Möglichkeit, neue spannende Aufgaben angehen und im Rahmen einer bestehenden Struktur auch mit gestalten zu können, hat meine Entscheidung für den Verband leicht gemacht.

Ich bin überzeugt davon, dass wir als von einer chronischen Lungenerkrankung Betroffenen niemals stehenbleiben sollten – auch wenn wir uns durch die Einschränkungen der Erkrankung „verlangsamen“. Wenn wir stehenbleiben, haben wir verloren. Das Ziel muss daher lauten: gut und vor allem aktiv mit der Erkrankung zu leben.

Für mich gibt es durch die Wahl zur stellvertretenden Vorsitzenden somit keinen Stillstand, sondern meine persönlichen Aktivitäten gehen nahtlos vom Berufsleben in das Verbandsleben und das Einfinden in neue Aufgaben weiter.

Welche Ziele sind Ihnen im Hinblick auf die LOT vor allem wichtig?

Mir persönlich ist besonders die Gründung von neuen Selbsthilfegruppen wichtig. Es gilt, die bundesweite Präsenz von regionalen Sauerstoffgruppen als Anlaufstellen flächendeckend zu erweitern. Der Bedarf an Gruppen ist riesig groß!

Da ich selbst die Erfahrung gemacht habe, wie es ist, eine neue Gruppe ohne Vorkenntnisse zu gründen, möchte ich mein Wissen gern auch an andere weitergeben. Hilfestellung gibt es in vielfältiger Weise, es gilt jedoch, diese Wege zu kennen und zu nutzen.



Deutsche Sauerstoff- und BeatmungsLiga LOT e.V.
Selbsthilfegruppen für Lungenerkrankung und Beatmungstherapie

Geschäftsstelle

Frühlingstraße 1, 83435 Bad Reichenhall

Telefon 08651 – 762148, Telefax 08651 – 762149

geschaeftsstelle@sauerstoffliga.de, www.sauerstoffliga.de

Beratungstelefon

Montag und Mittwoch:

Margrit Selle 15.00-18.00 Uhr

Telefon 04207 – 9092243

Dienstag und Donnerstag:

Ursula Krütt-Bockemühl, 09.00-12.00 Uhr

Telefon 0821 – 783291

Angehörigenberatung

Edda Kulpe

Telefon 0561 – 5297651

angehoerigenberatung@sauerstoffliga.de

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 : GENODE33VRR

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.

Mehr Wissen: Teil 1

Firesafe

...kleiner Schlauchverbinder mit großer Wirkung

Ein bisweilen unterschätztes Risiko im Umgang mit medizinischem Sauerstoff ist dessen brandfördernde Wirkung. Sauerstoff hat eine höhere Dichte als Luft und beschleunigt die Verbrennungsgeschwindigkeit.

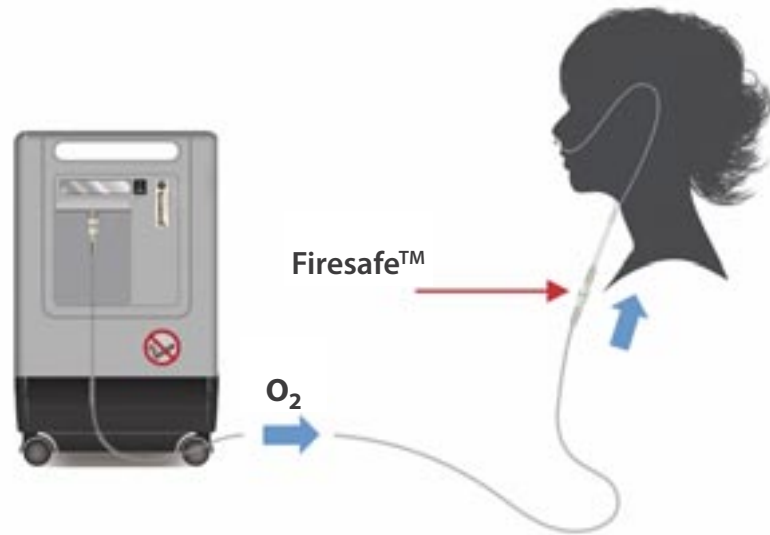
Offenes Feuer, etwa durch einen Kamin oder Kerzen, stellt deshalb eine Gefahrenquelle bei der Durchführung einer Sauerstoff-Langzeit-Therapie dar. Der kontinuierlich nachströmende Sauerstoff würde das Feuer zusätzlich anfachen.

Sollte es beim Inhalieren von Sauerstoff zu einem Brand kommen, blockiert ein Feuerstopp-Ventil das weitere Ausströmen des Sauerstoffs und damit ein Beschleunigen des Brandes. Die Norm DIN EN ISO 8359/A1:2012-10 schreibt seit einigen Jahren - allerdings nur beim Einsatz von Sauerstoffkonzentratoren - einen Feuerchutz im Schlauchverbinder zwischen Schlauch und Nasenbrille vor. Auch wenn es keine festgelegte Norm für die Versorgung mit Flüssigsauerstoff gibt, kann dieser dafür auch präventiv eingesetzt werden.

Der als Firesafe bezeichnete Schlauchverbinder besitzt eine eingebaute Sicherung. Dadurch wird im Falle eines Brandes an der Nasenbrille ein Übergreifen der Flamme auf den Verlängerungsschlauch zurück zur Sauerstoffquelle verhindert.



Ein Austausch des Feuerschutzes wird laut Fachverband SPECTARIS jährlich empfohlen. Sofern zwischen Sauerstoffquelle und Firesafe ein Sprudelanfeuchter eingesetzt wird, kann sich dessen Nutzungsdauer durch Feuchtigkeit und Kalkablagerungen verringern. Einen verstopften Durchlass erkennt man z. B. daran, dass die Perle in der Flussanzeige am Konzentrator sinkt.



Einzelfälle, in denen es wegen Rauchens zu Explosionen in Privathaushalten von Sauerstoffpatienten kam, belegen den Sinn des Einsatzes von Feuerstopp-Ventilen. Auch mit diesem Hilfsmittel sind Patienten nicht davor geschützt, dass es zu Verpuffungen kommen kann, wenn sich der über die Nasenbrille ausströmende Sauerstoff, z. B. unter der Kleidung, anreichert und mit Feuer in Verbindung kommt. Sowohl beim Aufstellort als auch an der Nasenbrille sollen daher mindestens drei Meter Abstand zu Gefahrenquellen eingehalten werden. Eine gefahrlose Alternative zu offenem Feuer bieten z. B. LED-Kerzen. Und dass Rauchen nicht zur Sauerstoff-Langzeit-Therapie passt, sollte hinlänglich bekannt sein...



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

Sauerstoffgruppe Mühldorf

Nachhaltiges Gruppenleben

Im Juli d.J. haben wir uns das erste Mal nach mehr als einem halben Jahr mit 28 Teilnehmern der Selbsthilfegruppe wieder persönlich im Inncarreecafé in Mühldorf am Inn getroffen. In den Monaten zuvor wurde der Kontakt vor allem über das Telefon sowie über regelmäßige Versände, z. B. mit den aktuellsten Patientenzeitschriften und internen Gruppeninformationen, gehalten.

Betroffene mit einer Neuverordnung der Langzeit-Sauerstofftherapie besuchte ich allerdings auf deren Wunsch auch zu Hause. Nur zu gut weiß ich noch, wie es mir selbst damals vor gut acht Jahren ergangen ist, als ich aus dem Krankenhaus kam und hilflos in meinem Wohnzimmer mit meinem tragbaren Sauerstoffgerät stand. In dieser Situation hatte ich mir gewünscht, jemanden zu haben, der mir mit Rat und Tat zur Seite steht. Daher liegt es mir heute besonders am Herzen, andere Betroffene und Angehörige zu unterstützen, auch wenn nicht immer alle Fragen sofort geklärt werden können.

Doch nun im Juli war es endlich soweit, dass wir uns alle wieder gegenüberstehen und sehen konnten – mit Hygienekonzept und an mehreren auseinanderstehenden Tischen. Gerade die persönlichen Treffen sind für viele Gruppenmitglieder wie eine Art Lebenselixier. Nicht nur, weil einige sich bereits über viele Jahre kennen, vielmehr wird die gesamte Selbsthilfegruppe getragen durch den Informationsaustausch und die persönlichen Erfahrungen der einzelnen Teilnehmer. Dieses geballte Wissen ist

ein wahrer Schatz, zumal die persönlichen Informationsgespräche mit den jeweils behandelnden Ärzten und Therapeuten kaum mehr geleistet werden können.

Von da an trafen wir uns regelmäßig wieder, immer am ersten Dienstag eines jeden Monats. Mitte Oktober konnten wir zudem die bereits für 2020 geplante – und wegen Corona ausgefallene – Busfahrt nach Tuntenhausen in die Waldgaststätte Filzenklas mit 21 Teilnehmern endlich realisieren. Gut versorgt durch einen Sauerstofftank von Vivisol in der Gaststätte sowie einem zusätzlichen Autotank im Kofferraum und zwei gefüllten Ersatzgeräten.

Wir genossen den Ausflug, bei einem gutem Essen und wer Lust hatte, bei einem anschließenden kleinen Spaziergang. In kleinen, selbstgefundenen Gruppen wurde philosophiert, gescherzt, jeder auf seine Weise, ob mit anderen, allein, verträumt mit geschlossenen Augen sitzend in der Sonne oder im Zwiegespräch. Einige versuchten die gelöste Stimmung mit ihren Kameras einzufangen.

Auf einmal schien alles wieder möglich, Corona war so fern. Spontan wurde vorgeschlagen, eine WhatsApp-Gruppe zu gründen. Die Idee wurde sofort umgesetzt. Selbst der Wunsch nach einer gemeinsamen Weihnachtsfeier wurde laut.



Auf der Rückfahrt im Bus lachten wir, erzählten uns Witze und Anekdoten. Jeder spürte, dass sich die Herzen der Teilnehmer weit öffneten und persönlichen Gedanken freien Lauf ließen.

Auch unsere neuen Gruppenmitglieder fühlten sich gut aufgehoben. Für sie war es der erste Ausflug mit ihrer Sauerstoffversorgung. Gemeinsam ist es oft leichter, sich mit seiner Einschränkung in der Öffentlichkeit zu zeigen. Obwohl jedem

Persönlicher Austausch ist und bleibt einfach unvergleichlich

früher oder später bewusst wird, dass die Sauerstoffnasenbrille nun 24 Stunden täglich dazugehört.

Der Ausflug war eine Bereicherung und so wurde schon das nächste Reisewunschziel anvisiert: eine Schiffstour von Deggendorf nach Passau.

Im November wollten wir uns in den Räumen im Haus der Begegnung treffen, unserem ursprünglichen Treffpunkt. Dass wir uns abermals für lange Zeit wohl nicht mehr persönlich sehen werden, ahnte zu diesem Zeitpunkt noch niemand. Doch gerade in den letzten Tagen sind die Coronainfektionszahlen in Mühldorf sprunghaft angestiegen.

Ich bin sicher, dass die schönen Tage und Erinnerungen uns wieder Kraft geben und uns begleiten werden. Und so hoffen wir auf ein baldiges gesundes Wiedersehen im Jahr 2022.

Annette Hendl

Sauerstoffgruppe Mühldorf
der LOT e.V.

muehldorf@sauerstoffliga.de

Telefon 08071 – 7289511



Buchtipp

Leben mit Sauerstoff-Langzeittherapie

Erfahrungen, Infos und Tipps

Annette Hendl (58) aus Oberbayern wendet sich mit ihrem autobiografischen Patientenratgeber „Leben mit Sauerstoff-Langzeittherapie“ sowohl an Lungenerkrankte mit Sauerstofftherapie als auch an Ärzte, Psychotherapeuten, Krankenpfleger und an Angehörige.



Sie beschreibt ihr Leben nach der Diagnosestellung eines Asthma-COPD-Overlap-Syndroms (ACOS), die Veränderungen und die Ängste, die eine chronische Erkrankung und die notwendige Langzeit-Sauerstofftherapie mit sich bringen, ebenso wie die positiven Erfahrungen, die Hilfestellungen und den neuen Lebensmut mit der Erkrankung. Sie möchte mit ihrem Buch anderen Betroffenen Mut machen, dass das Leben mit einer Sauerstoff-Langzeittherapie noch lange nicht zu Ende ist. Es soll Ihnen mit Tipps und Tricks Ihr Leben etwas erleichtern.

Durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe der Deutschen Sauerstoff- und BeatmungsLiga LOT e.V. konnte sie sehen, dass andere Betroffene mit der LOT zurechtkommen und sie keineswegs allein ist. Das hat sie gestärkt und Ängste genommen. Der Austausch hat ihr zudem viele hilfreiche Informationen über das Arztgespräch hinaus erschlossen. Heute ist Annette Hendl Leiterin der Sauerstoffgruppe in Mühldorf am Inn, welche zur Deutschen Sauerstoff- und BeatmungsLiga LOT e.V. gehört.

Verlag Hartmut Becker, Taschenbuch,
100 Seiten, Juli 2018, ISBN 978-3-92480-61-0

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

Bronchialsekret

Aktuelle Forschungsergebnisse

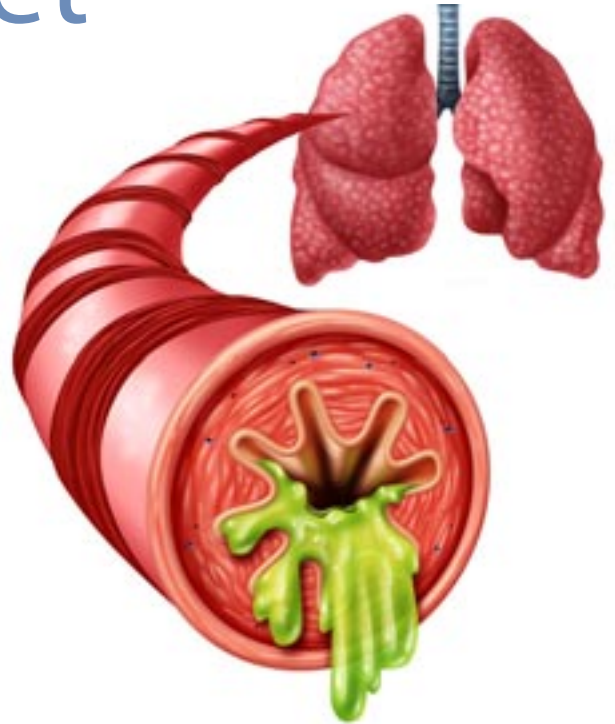
Starke Verschleimung fördert Entzündung

Forscherinnen und Forscher des DZL am Translational Lung Research Center Heidelberg (TLRC) haben herausgefunden, wie die Verstopfung der Atemwege mit zähem Schleim Entzündungsreaktionen fördert, die bei Mukoviszidose und chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) zum Krankheitsbild gehören. Das Forschungsteam zeigte, dass Schleim in den Atemwegen bestimmte Zellen des Immunsystems, sogenannte Makrophagen, umprogrammiert, damit ihre Funktionen stört und sie entzündungsfördernde Eigenschaften entwickeln. In der Zukunft könnten Atemwegsmakrophagen zum Ziel neuer Therapien zur Behandlung von Mukoviszidose und COPD werden. Die Studie wurde im Fachmagazin *Nature Communications* veröffentlicht.

Lungenerkrankungen wie Mukoviszidose und COPD, aber ebenso Bronchiektasen, gehen oftmals mit einer starken Verschleimung und Entzündung der Atemwege einher. Normalerweise sind Entzündungsreaktionen ein wichtiger Teil des Heilungsprozesses. Bei diesen Erkrankungen führen anhaltende Entzündungen jedoch zu einer fortschreitenden Zerstörung des Lungengewebes und verstärken Infektionen. Forscherinnen und Forscher konnten sich die Ursache der dauerhaften Atemwegsentzündungen bisher nicht erklären. „Selbst junge Kinder mit Mukoviszidose, bei denen keine Infektion der Lunge mit Krankheitserregern nachgewiesen werden kann, haben bereits chronisch entzündete Atemwege. Wir fragten uns also, wie diese chronischen Entzündungen ausgelöst werden und hatten den Schleim selbst in Verdacht“, sagt Professor Marcus Mall, Direktor der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Pneumologie, Immunologie und Intensivmedizin an der Charité – Universitätsmedizin Berlin und Koautor der Veröffentlichung.

Zäher Schleim verändert Eigenschaften von Atemwegsmakrophagen

Die Forscher am Universitätsklinikum Heidelberg und dem Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg (DKFZ) testeten, inwieweit die Verstopfung der Atemwege mit zähem Schleim bestimmte Immunzellen – Makrophagen – verändert. Makrophagen werden auch als



„Fresszellen“ bezeichnet und beseitigen zum Beispiel Bakterien, Viren oder abgestorbene Zellen, womit sie einer chronischen Entzündung entgegenwirken. Überraschenderweise beobachteten die Forscher aber, dass Makrophagen aus den Atemwegen kranker Mäuse mit stark verschleimten Atemwegen entzündungsfördernde Eigenschaften besitzen. Die kranken Mäuse waren genetisch so verändert worden, dass sie vermehrt Atemwegsschleim produzieren. Sie dienen damit als Tiermodell für die Erforschung von Mukoviszidose und COPD beim Menschen. „Die Makrophagen aus den Lungen dieser Mäuse erfüllten ihre Funktion als Fresszellen nicht mehr und produzierten entzündungsfördernde Botenstoffe“, erklärt Dr. Michelle Paulsen, Koautorin der Arbeit. Diese Ergebnisse wurden durch weitere Experimente bestätigt, bei denen Makrophagen gesunder Mäuse mit Schleim behandelt wurden. In Folge des Kontakts zeigten die Atemwegsmakrophagen die gleichen Veränderungen wie die aus den Lungen der genetisch veränderten Mäuse.

Epigenetische Veränderungen programmieren Atemwegsmakrophagen um

Um zu erklären, warum Atemwegsmakrophagen, die in Kontakt mit zähem Atemwegsschleim gekommen sind, andere Eigenschaften aufweisen als Makrophagen aus gesunden Atemwegen, schauten sich die Forscherinnen und Forscher das Erbgut der Immunzellen genau an. Dabei legten sie besonderes Augenmerk auf die Struktur der DNA im Zellkern. „Wir konnten zeigen, dass bestimmte Abschnitte der Makrophagen-DNA so verändert waren, dass Gene für entzündungsfördernde Botenstoffe vermehrt abgelesen werden“, fasst Prof.

Christoph Plass, Abteilungsleiter am DKFZ und ebenfalls Koautor der Veröffentlichung zusammen. Bei den Veränderungen der DNA handelte es sich nicht um Veränderungen in der DNA-Sequenz, sondern um sogenannte epigenetische Veränderungen, die die Struktur der DNA beeinflussen. Die beobachteten Veränderungen an der Makrophagen-DNA bewirkten eine Lockerung der DNA-Struktur.

Fazit

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass die starke Verschleimung der Atemwege durch eine Umprogrammierung von Atemwegsmakrophagen zur chronischen Entzündung der Atemwege beiträgt und die Symptome von Patientinnen und Patienten mit Mukoviszidose und COPD verschlimmert. Die Ergebnisse unterstreichen die Bedeutung schleimlösender Therapien zur Behandlung beider Lungenerkrankungen und öffnen neue Wege für die Forschung. „Zukünftig könnten die veränderten Atemwegsmakrophagen als Angriffspunkt für die Entwicklung zielgerichteter Therapien für Mukoviszidose und COPD dienen“, postuliert Dr. Joschka Hey, Wissenschaftler am DKFZ und Koautor der Arbeit.

Quelle: Translational Lung Research Center Heidelberg (TLRC), 11.11.2021

Text: Dr. Doreen Penso Dolfin



Deutsches Zentrum für Lungenforschung (DZL)

Das DZL ist ein Zusammenschluss aus 29 führenden universitären und außeruniversitären Einrichtungen, die sich der Erforschung von Atemwegserkrankungen widmen. Im DZL wird die grundlagen-, krankheits- und patientenorientierte Forschung auf dem Gebiet der Lungenerkrankungen koordiniert und auf internationalem Spitzenniveau durchgeführt, um so die Translation grundlagenwissenschaftlicher Erkenntnisse in neue klinische Konzepte zur Verbesserung der Patientenversorgung zu beschleunigen. Das Translational Lung Research Center (TLRC) Heidelberg ist einer von fünf Standorten des DZL und eine Kollaboration zwischen dem Universitätsklinikum Heidelberg und der Medizinischen Fakultät Heidelberg.
www.dzl.de

Produktinformation

Hochfrequente Vibrationsweste



Sowohl die hochfrequente Vibrationsweste (HFCWO) VibraVest als auch die AffloVest arbeiten nach dem Prinzip der "High Frequency Chest Wall Oscillation", auch HFCWO genannt. Durch eine Reihe kleiner, batteriebetriebener Motoren, welche vertikal an der Brustwand und am Rücken schwingen, wird die Viskosität des Sekretes verringert und der Patient dabei unterstützt, das Sekret zu mobilisieren und abzu husten. Gleichzeitig werden die Durchblutung und der Lymphfluss gefördert. All dies geschieht ohne Kabel, Schlauch oder Draht zu einem externen Gerät. Der Nutzer kann also während der Therapie seine Mobilität erhalten, welches in den meisten Fällen zu einer erhöhten Compliance führt.

Durch die Methode HFCWO wird das Sekret durch "Tiefenschwingungen" gelöst, ohne Druck auf den Thorax auszuüben. Eine verbesserte Schleimlösung wird erreicht, wenn vor dem Einsatz der VibraVest oder AffloVest inhaliert wird, um den Schleim zu verflüssigen.

Die AffloVest unterscheidet sich hauptsächlich im Design und lässt mehrere variable Einstellungen für die Therapie zu. Zudem ist im Lieferumfang der AffloVest nicht nur eine einfache Tragetasche, sondern ein hochwertiger Tragetrolley auf Rollen inklusive.

Weitere Informationen sowie den Erfahrungsbericht einer Mukoviszidosepatientin finden Sie auf www.oxycare-gmbh.de

Ratgeber

Bronchiectasen

Bronchiectasen sind Erweiterungen bzw. Aussackungen der unteren Atemwege. Bronchiectasen können den natürlichen Selbstreinigungsmechanismus der Atemwegsschleimhaut stören, was jedoch nicht bei allen Bronchiectasenerkrankungen der Fall ist.

Das sich in den Aussackungen der Bronchien vermehrt stauende Sekret bietet einen optimalen Nährboden für Bakterienbesiedlungen und ist Quelle häufig wiederkehrender Infektionen.

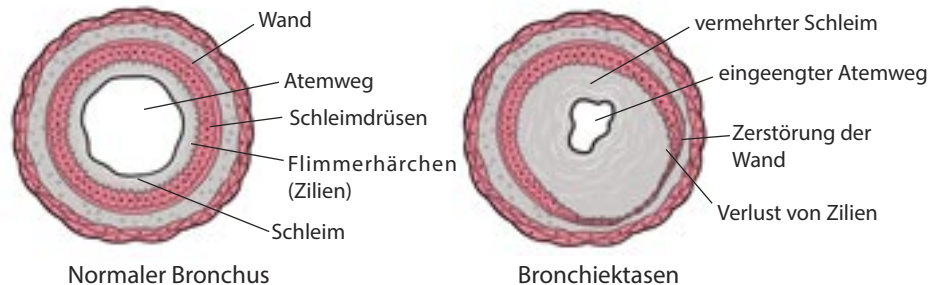
Als häufigste Symptome treten Husten mit großen Mengen von schleimigem und manchmal auch eitrigem Auswurf auf, gefolgt von Kurzatmigkeit bzw. Atemnot. Bronchiectasen sind gekennzeichnet durch eine dauerhafte Erweiterung der Atemwege und einen Teufelskreis aus chronischen Infektionen, Entzündungen und Sekretstau.

Bronchiectasen werden in CF-Bronchiectasen (cystische Fibrose bzw. Mukoviszidose) und Non-CF-Bronchiectasen unterteilt. Die Funktionsstörungen und auch die Behandlungswege unterscheiden sich deutlich voneinander. Der Ratgeber befasst sich nur mit Non-CF-Bronchiectasen.

Die Ursachen von Non-CF-Bronchiectasen sind vielfältig, was eine Herausforderung sowohl für Diagnostik als auch Therapie bedeutet. Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) gehört mit etwa 15-20 % zu den eher häufigeren bekannten Ursachen von Bronchiectasen.

Als Methode der Wahl zur Diagnostik von Bronchiectasen gilt die hochauflösende Computertomografie (HRCT). Oft können die radiologischen Veränderungen sowie Lokalisation der Bronchien bereits Hinweis auf deren Entstehung geben.

Die Behandlung von Bronchiectasen zielt darauf ab, Infektionen und Symptome im Brustraum zu vermindern, die Lebensqualität zu verbessern und die Wahrscheinlichkeit des Auftretens von Komplikationen, wie etwa



eine Verringerung der Lungenfunktion, zu reduzieren. Tägliche Atem- und physiotherapeutische Maßnahmen zur Verbesserung des Abhustens des Bronchialsekrets und ebenso zur Bewältigung von Atemnotsituationen bilden die Basis einer Bronchiectasentherapie.

Grundvoraussetzung ist dabei eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr zur Verflüssigung von Bronchialsekret. Eine weitere Unterstützung ermöglicht die Inhalation von 0,9 - bis 7-%iger Kochsalzlösung.

Die Atemphysiotherapie nimmt eine wesentliche Rolle innerhalb der Behandlung von Bronchiectasie ein. Bei Vorliegen von regelmäßigem Husten empfiehlt die wissenschaftliche Leitlinie eine ein- bis zweimal tägliche Anwendung von Techniken zur Reinigung der Atemwege. Eine vorherige Einweisung durch geschulte Atemphysiotherapeuten zur korrekten Ausübung ist unbedingt erforderlich.

Wissenschaftliche Beratung:
Dr. Pontus Mertsch, Ludwigs-Maximilian Universität München,
Medizinische Klinik V, München

Medienpartner des Ratgebers:
Alpha1 Deutschland e.V. www.alpha1-deutschland.org und
COPD – Deutschland e.V. www.copd-deutschland.de

Informieren Sie sich weiter im 28-seitigen Ratgeber: Bronchiectasen ... doch keine so seltene Erkrankung?" Der Ratgeber kann online gelesen oder bestellt werden: www.Patienten-Bibliothek.de



Wenn es kalt ist...

Nasenbrillen

Wenn es kalt ist, werden unsere Nasenbrillen aus PVC, die zur Standardversorgung einer Langzeit-Sauerstofftherapie gehören, wieder sehr steif und hart. Dies kann leicht zu wunden Ohren oder auch aufgerauten Wangen führen. Außerdem ist auch die Zuleitung dann sehr starr.



Wer sich im Winter draußen bewegt oder mit dem Auto fährt, ist sicherlich mit einer Silikon-Nasenbrille gut bedient, zumal sie sehr lange verwendet werden kann – was den hohen Anschaffungspreis wiederum amortisiert. Leider handelt es sich hierbei um einen Selbstkaufartikel.

Ersatznasenstege werden allerdings nicht mehr hergestellt. Weitere Informationen finden Sie z. B. auf www.sauerstoff-shop.com

Um den notwendigerweise hohen Hygienestandard zu erhalten, sollten Nasenbrillen aus Silikon regelmäßig alle 2 Wochen, Verlängerungen hingegen alle 4-6 Monate ausgekocht werden.

Übrigens: Zu empfehlen ist auch die Oxymask. Wenn die Nase bereits wund oder gereizt ist, kann die Oxymask eingesetzt werden, um der Nase die nötige Ruhe zu ermöglichen, damit die Wundstellen rasch wieder verheilen.



Kommen Sie gut durch den Winter!

Ursula Krütt-Bockemühl
Ehrenvorsitzende
Deutsche Sauerstoff- und
BeatmungsLiga LOT e.V.



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

Einsatz von Hilfsmitteln

Atmen mit Wirkung

Die Atemtherapie umfasst Übungen und Techniken, die Patient:innen die Atmung erleichtern und die Körperwahrnehmung bewusst fördern. Sie ist ein Teilgebiet der Physiotherapie und hilft z. B. bei Asthma bronchiale oder chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD). Sie umfasst ein breites Spektrum an bewegungsorientierten Körperübungen, Anleitungen für die Verbesserung der Atmung an sich (wie z. B. Tiefe, Rhythmus ...), auch unter Anwendung von Therapiegeräten. Der Therapieschwerpunkt der Atemphysiotherapie liegt in der Vermittlung von Selbsthilfetechniken zur Verbesserung der Atmung.

Atemtherapiegeräte bei COPD

Sehr effektiv für die Weitung der Atemwege sind spezielle Atemtherapiegeräte. Während des Ausatmens erzeugen sie einen sogenannten „dauerpositiven Druck (PEP – positive expiratory pressure)“. Dieser Druck weitet die Atemwege. So kann beim Einatmen mehr Sauerstoff ein- und beim Ausatmen mehr Kohlendioxid abgeatmet werden. Dadurch reduziert sich die Atemnot merklich.

Regelmäßige Atemtherapie

- befreit die Atemwege von festsitzendem Schleim
- erleichtert das Abhusten
- senkt den Bedarf an Medikamenten



Wirksam x2

ATEMTHERAPIE & FEUCHTINHALATION EFFEKTIV KOMBINIEREN



Oszillierende Atemtherapiegeräte (OPEP)

OPEP können sogar noch mehr: Sie erzeugen Druck- und Flussschwankungen, also Vibrationen, die sich direkt auf die Bronchien übertragen. Diese Schwingungen lösen festsitzenden Bronchialschleim und verbessern den Abtransport. So fällt das Abhusten deutlich leichter und die Atemnot wird besonders gut gelindert. Diese Geräte werden in der Leitlinie für die Behandlungen von COPD und Lungenemphysem empfohlen und sind in der Regel erstattungsfähig.

Atemtherapie mit Feuchtinhalation bei COPD

Besonders wirksam ist die Kombination von Atem- und Inhalationstherapie. Feuchtinhalation und gezielte Atemtherapie gemeinsam verkürzen die tägliche Therapiezeit und verbessern die Wirkung Ihrer Medikamente.

Ein spezielles oszillierendes Atemtherapiegerät zu diesem Zweck ist das RC-Cornet®PLUS. Dank individueller Einstellungsmöglichkeiten der Behandlungsformen sowie der Intensitäten (Widerstände A-D) kann das RC-Cornet®PLUS besonders fein auf Ihre persönlichen Bedürfnisse abgestimmt werden. Zudem ist eine Verbindungsmöglichkeit mit ISO-genormten Verneblern integriert.



Das Gesundheitsportal für Atemwegspatienten

Einatmen. Ausatmen. Einfach so. Das ist für die meisten selbstverständlich. Für Menschen mit Atemwegserkrankungen wie Asthma oder COPD, ist es alles andere als das.

Sowohl für die Patienten selbst als auch Familie, Freunde oder das berufliche Umfeld – es ist eine Herausforderung, das Leben möglichst unbeschwert, sicher und positiv zu gestalten.

Das Gesundheitsportal möchte bei der gesundheitlichen Eigenverantwortung unterstützen und es den Menschen ermöglichen, sich aktiv in Behandlungs- und Entscheidungsprozesse einzubringen. Auf leichter-atmen.de finden Sie dafür hilfreiche, verständliche und fundierte Informationen rund um die Themen „Atmung und Gesundheit“ – und das schon seit mehr als 10 Jahren. Heute nutzen jährlich über 2 Millionen Menschen die Fachartikel, wöchentlichen News und den monatlichen Newsletter.

Besonders hervorzuheben sind die hochgeschätzten Blogger: Betroffene, Therapeut:innen und Ärzt:innen geben interessante und hilfreiche Einblicke in die verschiedenen Bereiche von Atemwegserkrankungen und schreiben über ihre Erfahrungen und Erlebnisse mit COPD. Rund um die Autor:innen des Blogs hat sich über Kommentare und einen themenbezogenen Ausblick eine starke Gemeinschaft gebildet.

Im Jahr 2021 hat die Plattform einen umfassenden Relaunch erhalten und strahlt in neuem Glanz – auch für die mobilen Nutzer.

www.leichter-atmen.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. | ceglade.com



Alpha 1

20 Jahre Entwicklung

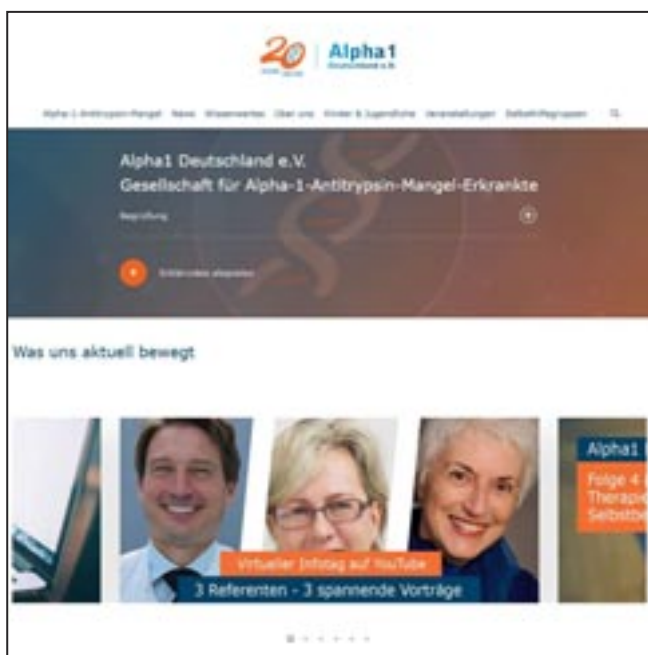
...hin zu WIKI(pedia)

Als Alpha1 Deutschland e.V. im Jahr 2001 seine Tätigkeit aufnahm, war nicht im Entferntesten absehbar, dass wir eines Tages den Wunsch haben würden, WIKI für den Alpha-1-Antitrypsin-Mangel werden zu wollen. Mit den Jahren sammelten wir immer mehr relevante Informationen hinsichtlich des Alpha-1-Antitrypsin-Mangels und verlinkten uns mit zahlreichen anderen Organisationen. 2016 fassten wir uns ein Herz und gestalteten unsere Homepage komplett um. Es war Zeit, frischen Wind hineinzubringen und unsere vielen Informationen besser zu strukturieren. Ein Schwerpunkt dabei war, die Webseite responsiv (d.h. handylesbar) zu machen. Zu der Zeit gab es vier „Wissenswertes“-Kategorien sowie sechs Kategorien zur Erkrankung selbst.

Im Jahr 2020 brachten wir die Webseite auf den heutigen Stand. Das Ergebnis sind zwölf Kategorien zur Erkrankung selbst sowie 17 Kategorien in der Sparte „Wissenswertes“ (exklusive Links). Hinzu kommen ausdifferenzierte SHG-Unterseiten (15 an der Zahl). Hier nun ein paar bemerkenswerte Daten auf unserem Weg:

Webseite

Beeindruckende Entwicklung der Besucherzahlen: Gab es 2016 noch 9.367 Besucher, waren es 2020 bereits 92.215. Dies entspricht einem Zuwachs von etwa 880 %



in gerade einmal fünf Jahren. Alpha1 folgt konsequent relevanten Web-Entwicklungen: So ist die Webseite gut nutzbar auf mobilen Endgeräten. Dies trägt dem Nutzungsverhalten der Besucher Rechnung: 69 % greifen über Smartphone, 4 % über Tablet auf die Webseite zu.

Inhalte

Thematisch stellen wir uns immer breiter auf. Zu den meistbesuchten Inhalten gehören mittlerweile (Stand 10/2021):

- Ein Artikel zu **Atemnot und Psyche** (12.020 Aufrufe)
- Ein Artikel zu **Wechselwirkungen** (10.065 Aufrufe)
- Ein **Corona-Erfahrungsbericht** (4.965 Aufrufe)

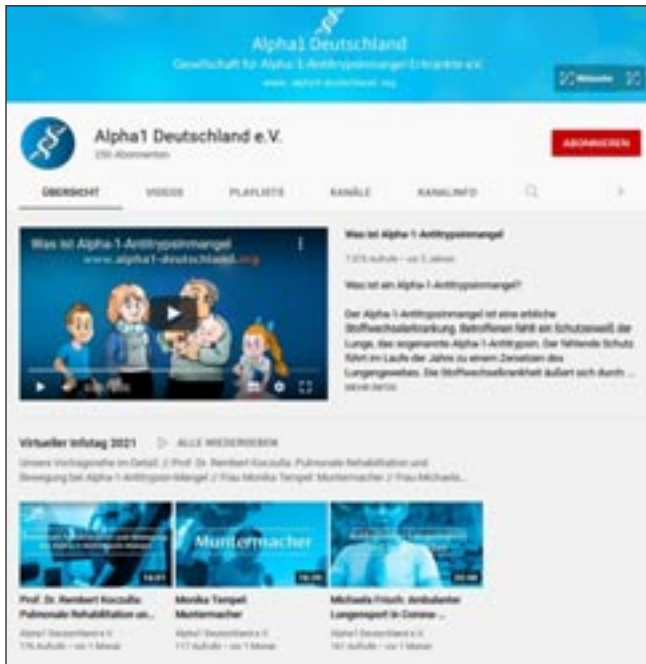
Die Webseite wird dank guter Inhalte von Google prominent ausgegeben. Daher gelangen 90 % der Seitenbesucher über Google auf die Alpha1-Webseite.

Wir werden auch bei nicht Alpha-1-spezifischen Suchbegriffen bei Google gefunden. Hier einige Beispiele:

- Suchbegriff „Kindergastroenterologen“ (suchen bis zu 950 Menschen im Monat bei Google). Die Alpha1-Webseite ist hier zeitweise auf Platz 2 bei Google.
- Suchbegriff „eingebildete Atemnot“ (suchen bis zu 1.350 Menschen im Monat bei Google). Die Alpha1-Webseite ist hier zeitweise auf Platz 5 bei Google.
- Suchbegriff „Corona Erfahrungsbericht“ (suchen bis zu 1.350 Menschen im Monat bei Google). Die Alpha1-Webseite ist hier zeitweise auf Platz 6 bei Google.

Alpha1-Newsletter

Aktuell haben wir 575 Abonnenten
60 – 75 % öffnen im Schnitt die Newsletter; 15 – 36 % klicken auf einen Link in den Newslettern. Das sind außerordentlich überdurchschnittliche Werte. Im Schnitt öffnen nur 25 % der Empfänger im Bereich gemeinnützige Organisationen einen Newsletter. Auf einen Link klicken im Bereich gemeinnützige Organisationen in der Regel lediglich ca. 3 %. Alpha1 liegt somit deutlich über diesen allgemeinen Werten.



YouTube Kanal

Aktuell haben wir 247 Abonnenten
 Seit Erstellung (Nov. 2017) gab es:

- 17.194 Aufrufe, 1.036 Std. Wiedergabezeit, 132.978 Impressionen
- Erfolgreichstes Video: Was ist Alpha-1 (etwa 7.500 Aufrufe), gefolgt von Alpha-1 und die Leber (etwa 3.400 Aufrufe) und Allgemeines, Neues und Seltenes (etwa 2.200 Aufrufe)
- Zuschauer sind tendenziell eher weiblich (56,5 %) und zwischen 45 und 64 Jahren alt. Zeigt auch: alle Generationen nutzen YouTube – ist immerhin die zweitwichtigste Suchmaschine bei Gesundheitsfragen nach der Google-Suche.

Wir freuen uns von Herzen darüber, dass die Webseite mit all ihren Funktionen so gut angenommen wird. Dies ermuntert uns, weiterhin Augen und Ohren offen zu halten, um Ihnen relevante Informationen rund um den AATM zugänglich zu machen. WIKI für den Alpha-1-



Antitrypsin-Mangel bleibt ein Ziel, dessen Erreichen uns einiges abverlangt und viel Freude bereitet. Deshalb: lesen Sie regelmäßig, was es Neues gibt – es lohnt sich!

Gabi Niethammer
 2. Vorsitzende
 Alpha1 Deutschland e.V.

Wir versorgen Sie u. a. mit

- SAUERSTOFF •
- INHALATION • BEATMUNG •

CORONA-TIPPS

Präventiver Therapieansatz:
 z.B. Inhalation mit Ambroxol und
 Überwachung der Sauerstoffsättigung im Blut
 mit dem Pulsoxymeter OXY310



Infos:

[https://www.oxycaire-gmbh.de/Krankheiten/Coronavirus \(COVID-19\)](https://www.oxycaire-gmbh.de/Krankheiten/Coronavirus%20(COVID-19))

Beatmung mit COPD-Modi

(ähnlich der sog. Lippenbremse)

- prisma VENT 30/40/50/50-C
 von Löwenstein Medical

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



Infos/Studien:

[www.oxycaire-gmbh.de: Therapie/Beatmung](http://www.oxycaire-gmbh.de:Therapie/Beatmung)

prisma VENT 50-C
 mit High-Flow-Modus
 5-60 l/min

Made in Germany:
 Angebotspreis
 2.995,00 €



Sauerstoffversorgung

- Stationär, mobil oder flüssig z.B.:

- SimplyGo, mit 2 l/min Dauerflow
- SimplyGo Mini, ab 2,3 kg
- Inogen One G3 HF, ab 2,2 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 €

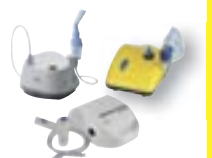


Inhalation

- Allegro / AirForce One /
 InnoSpire Elegance

ab 53,30 €

Die Standardgeräte für die ganze Familie



Nasaler High-Flow

- MyAirvo2/prisma VENT 50-C/LM Flow

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



Finger-Pulsoxymeter OXY 310 29,95 €

OXYCARE GmbH Medical Group

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

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



Aus Fehlern wird man klug

Mein persönlicher Weg

Als ich die Diagnose eines schweren Alpha-1-Antitrypsin-Mangels, einem sog. PiZZ Genotyp (und es folgten noch einige Daten mehr), erhielt, war ich nicht nur am Boden zerstört, sondern mit der Situation völlig überfordert. Selbst mein Arzt formulierte ganz offen, er kenne sich nicht mit dieser Erkrankung aus und wir müssten uns nun beide zunächst informieren, was dies konkret für mich bedeutet.

Ja, und auch Google gab es damals schon und war somit dann meine nächste „Anlaufstelle“ – sogar noch bevor ich mit meinem Mann gesprochen hatte. Ich landete auf sehr merkwürdigen Seiten, vielleicht hatte ich die Namen der Erkrankung auch einfach falsch geschrieben. Heute weiß ich: Suchbegriffe sollten wohl überlegt verwendet werden.

Als erstes erfuhr ich, dass ich nicht älter als 68 Jahre werden würde, zudem Sauerstoff und eine Transplantation benötige. Ich fand nur die ganz schrecklichen Vorhersagen. Offenbar gab es nichts, was mir helfen könnte, keinerlei Option, Einfluss auf den Verlauf zu nehmen. Diese Ergebnisse entstanden allerdings nur aufgrund meiner eigenen „Inkompetenz“, nach guten, d.h. fachlich kompetenten und geprüften, Daten der Erkrankung zu suchen.

Nachdem sich die erste Aufregung gelegt hatte, begab ich mich nochmals, diesmal gemeinsam mit meinem Mann, auf die Suche nach Fakten und Erklärungen. Wir fanden nun auch die „guten“ Seiten. Und davon gibt es viele, auch das habe ich in den letzten 12 Jahren gelernt.

Unter anderem gelangte ich auf die Seite der Patientenorganisation Alpha1 Deutschland. Hier konnte ich mich zunächst einlesen. Anschließend rief ich dort an und wurde – damals noch von Gernot Beier – sehr gut aufgenommen. Ich erhielt aufmunternde Informationen, das Angebot von Schulungsveranstaltungen der Selbsthilfegruppen und per Post diverse Unterlagen. Die noch offenen Fragen nahm ich mit zu meinem nächsten Arztgespräch.

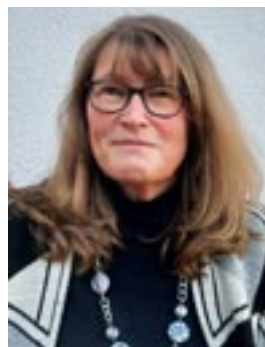
In all den Jahren seit meiner Diagnose habe ich jegliche Information über die Erkrankung, die ich finden konnte, gesammelt, versucht zu verstehen und zu verarbeiten – und es hat sich wirklich viel angesammelt. Es

entwickelte sich die Idee, dass die daraus erworbene Gesundheitskompetenz nicht nur mir selbst zugutekommt, sondern ich diese mit anderen teilen möchte: zunächst in der Selbsthilfegruppe „Ostsee“, später im Verein Alpha1 Deutschland.

Als Vorsitzende der Patientenorganisation heute reicht es allerdings keineswegs aus, nur gut „googeln“ zu können. Vielmehr es ist wichtig, Informationen aus erster Hand zu erhalten. Daher haben wir uns eng mit Ärzten, Forschern und vielen Fachverbänden vernetzt. Ergänzend helfen Kongressbesuche, Gespräche mit Fachkreisen und wissenschaftlich fundierte Publikationen. Die ganze Bandbreite der Informationen versuchen wir dann so aufzubereiten, dass sie wirklich jeder verstehen kann.

Im Newsletter benennen wir beispielsweise die Hauptaussage bzw. das Ergebnis einer Studie. Wer mehr darüber erfahren möchte, gelangt über Links auf die Originalveröffentlichungen.

Auf unserer Webseite finden sich Berichte von Patienten, Selbsthilfegruppen und ebenso von Ärzten, nahezu jedes Stichwort führt zu weiterführenden Informationen – wir wollen eben Wiki für Alpha1 werden, damit es anderen Patienten nicht so ergeht, wie es mir ergangen ist, sondern sie gleich mit kompetenten Informationen und Alltagstipps versorgt werden.



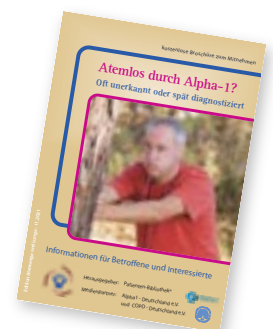
Marion Wilkens

1. Vorsitzende
Alpha1 Deutschland e.V.

www.Alpha1-Deutschland.org

Hinweis:

Beachten Sie auch den dieser Ausgabe beigelegten Ratgeber „Atemlos durch Alpha-1? – Oft unerkannt oder spät diagnostiziert“ Sollte der Ratgeber nicht mehr beiliegen, können Sie diesen auf www.Patienten-Bibliothek.de anfordern.



Tägliches Training

Empfehlungen

Bewegungstherapie

Um der zu selten genutzten Behandlungsoption „Bewegungstherapie“ bei Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen eine bessere Anwendung und eine größere Verbreitung zu ermöglichen, wurden Anfang 2021 von einer Expertengruppe aus Sportwissenschaftlern, Sporttherapeuten und Pneumologen der Arbeitsgemeinschaft Lungensport in Deutschland und der Deutschen Atemwegsliga Empfehlungen zur Durchführung von ambulantem, wohnortnahen Lungensport in Gruppen verfasst. Die positiven Effekte von Sport und körperlichem Training bei Asthma, COPD, interstitiellen Lungenerkrankungen, Mukoviszidose, Lungenkarzinom und pulmonaler Hypertonie werden dargestellt.

Durchbrechen der Abwärtsspirale

Infolge ihrer funktionellen Einschränkungen klagen Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen häufig über Atemnot unter körperlicher Belastung. Die verminderte Belastbarkeit führt zu einer Abwärtsspirale mit zunehmend eingeschränkter Belastbarkeit und Muskelabbau, verbunden mit der Abnahme der Fähigkeit, den Alltag zu bewältigen. Letztlich resultieren körperliche Inaktivität und häufig soziale Isolation, welche Lebensqualität und Prognose des chronisch Lungenerkrankten deutlich verschlechtern.

Ziel der Bewegungstherapie und des körperlichen Trainings ist die Durchbrechung dieser Abwärtsspirale. Durch Steigerung von Kraft und Ausdauer sowie verbesserter Koordination können die Patienten nach einem adäquaten Trainingsprogramm trotz fortbestehender Lungenerkrankung häufig ihren Alltag besser bewältigen, was zu einer Steigerung der Lebensqualität und zu einer besseren Prognose beiträgt.

Empfehlungen (E) und Statements (S)

Empfehlungen sind evidenzbasiert, Statements sind auf den Konsens der Autoren gestützt.

E1: Der Arzt soll jeden Patienten mit einer chronischen Lungenerkrankung bei Diagnosestellung und mindestens einmal jährlich nach dem Umfang seiner körperlichen Aktivität und sportlichen Betätigungen befragen und diese beurteilen.

S1: Eine moderate körperliche Aktivität, mindestens 30 Minuten über den Tag verteilt, wird angestrebt.

E2: Bei unzureichender Aktivität soll der Arzt über Möglichkeiten der Bewegungssteigerung im Alltag beraten (zügiges Gehen, Treppensteigen).

E3: Falls eine Bewegungssteigerung in Eigenregie nicht realistisch erscheint, soll eine gezielte Beratung über ambulanten Lungensport und/oder Rehabilitation erfolgen.

E4: Die Teilnahme am Lungensport soll mindestens einmal pro Woche erfolgen und durch häusliches Training und/oder regelmäßige Bewegung im Alltag ergänzt werden.

S2: Lungensportgruppen sind von ausgebildeten Übungsleitern für Lungensport anzuleiten.

S3: Die Anwesenheit eines Arztes ist während des Trainings im Lungensport nicht erforderlich.

S4: Vor dem Hintergrund der überzeugenden Evidenz ist ein gerätegestütztes körperliches Training sinnvoll und sollte im Rahmen des Lungensports möglich sein und durch die Kostenträger finanziert werden.

Quelle/Auszug: Empfehlungen „Ambulanter Lungensport und körperliches Training bei Patienten mit Atemwegs- und Lungenerkrankungen“, www.lungensport.org, Autoren: H. Worth, R. Bock, M. Frisch, O. Göhl, E. Grünig, R. Glöckl, M. Limbach, K. Schultz, M. Spielmanns, K. Taube, S. Teschler, H. Watz



Tipp

Empfehlenswert ist das Informationsvideo mit Michaela Frisch auf dem Youtube-Kanal von Alpha1 Deutschland e.V. Hier werden die wichtigsten Elemente der Empfehlungen anschaulich näher erläutert.

www.alpha1-deutschland.org oder www.youtube.com und bei Suchen „Alpha1 Deutschland e.V.“ eingeben.

Trainingsband

Aktivitäten des Alltags trainieren

Wie jeder im Alltag und zu Hause aktiv sein kann, haben Sie in der Herbstaussgabe der „Patienten-Bibliothek – Atemwege und Lunge“ bereits erfahren. Ebenso was Sie beim Üben zu Hause beachten sollen. Nachzulesen in der Onlineversion der Herbstaussgabe auf www.Patienten-Bibliothek.de.

Für das Training der Alltagsaktivitäten eignen sich unter anderem Trainingsbänder. Im 10-seitigen Leporello „**Übungen mit Trainingsband**“ der Arbeitsgemeinschaft Lungensport in Deutschland e.V. werden anschaulich in Schritt-für-Schritt-Anleitungen Übungen mit dem Band gezeigt, die beispielsweise Sturzprävention, Aufstehen, An- und Ausziehen etc. trainieren.

Michaela Frisch, stellvertretende Vorsitzende der AG Lungensport und Manager Medical Affairs bei Vision-Health GmbH, hat die Übungen für Sie zusammengestellt und beantwortet Ihnen darüber folgende Fragen:

Wie findet man das geeignete Trainingsband und auf was gilt es grundsätzlich bei Übungen mit dem Trainingsband zu beachten?

- Mit einem Trainingsband lassen sich alle Krafttrainingsgeräte (MTT-Geräte) für das Heimtraining einfach und sinnvoll ersetzen.
- Viele Übungen lassen sich auch in Verbindung mit den alltäglichen Tätigkeiten bei der Körperhygiene, dem Alltag und der Hausarbeit gleichsetzen.
- Aufgrund der unterschiedlichen Farben der unterschiedlichen Hersteller lässt sich hierzu keine Empfehlung mehr bezüglich der Farbe geben.
- Die Belastungen lassen sich sowohl über die Griffweite (weiter = leichter, enger = anstrengender) als auch über die „Faltungen“ (doppelt, dreifach ...) variieren.
- Lieber ein längeres Trainingsband zulegen -> dies erhöht die Trainingsmöglichkeiten (doppelt, dreifach, mehrfach nehmen) und die Übungsauswahl (z.B. um das Band doppelt über die Tür zu legen und diese dann zu schließen ...).
- Bei längeren steuerbaren Bewegungen die Atemkoordination (AAEE = Ausatmung - Anstrengung, Einatmung - Entlastung) beachten.

- Zur Trainingsvariation auch mal die Endstellung halten und ganz bewusst auf die Atmung per Lippenbremse (langsames Ausströmen der Luft über die leicht geöffneten Lippen) achten. Oder die Bewegung auch mal kleiner und schneller durchführen, dabei ganz bewusst die Atmung mit der Lippenbremse fließen lassen.



Bestelloption

Leporello „Übungen mit dem Trainingsband“
0,75 €/Exemplar
Bestellformular auf
www.lungensport.org

**Denken Sie immer daran:
Jeder Schritt, jede Treppenstufe und jede Übung bringt Lebensqualität!**

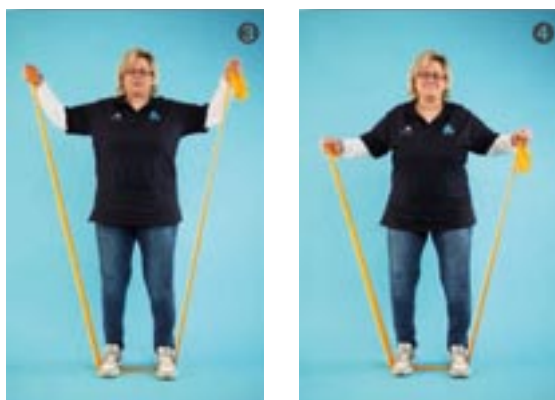
Übung: Aufstehen

Ausgangsstellung: stabiler Stand. Hüftbreit in der Hockbeuge (Barhocker-Höhe) auf das Band stellen, mit beiden Händen seitlich greifen.

Mit der Ausatmung über die Lippenbremse (langsames Ausströmen der Luft über die leicht geöffneten Lippen) langsam aufrichten und die Arme seitlich bis zur Schulterhöhe hochführen.

Mit der Einatmung durch die Nase langsam wieder in die Hockbeuge zurückkehren.

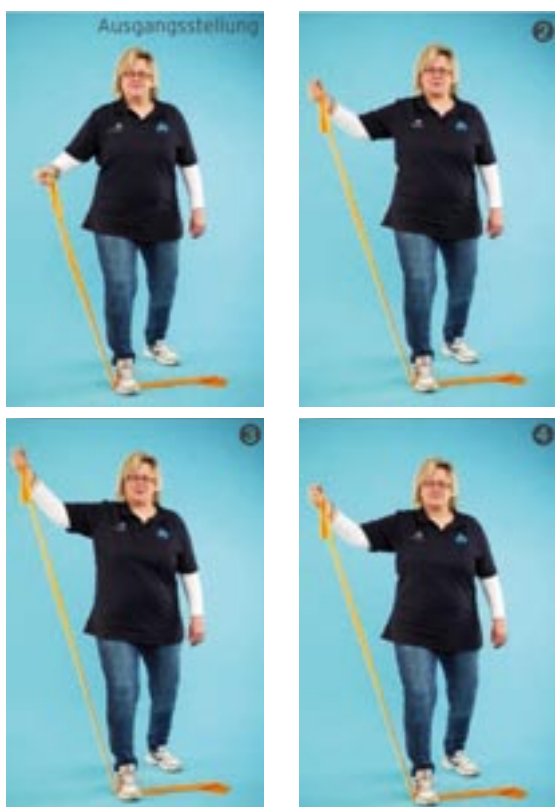




Variation: die Bewegungen auch mal klein und schnell ausführen, dann die Atmung ganz bewusst mit der Lippenbremse fließen lassen.

Übung: Tragen des mobilen Sauerstoffgeräts oder des Einkaufs

Ausgangsstellung: aufrechter Sitz oder stabiler Stand. Das rechte Bein auf das Band stellen, mit der rechten Hand greifen.



Mit der Ausatmung über die Lippenbremse (langsames Ausströmen der Luft über die leicht geöffneten Lippen) das Band nach außen-oben ziehen (Ellbogen bis auf Schulterhöhe), mit der Einatmung durch die Nase langsam wieder in die Ausgangsstellung zurückkehren.

Nach einigen Wiederholungen: Seitenwechsel.



GTI
medicare
Oxygen Technology

HOME CARE



© Shutterstock, Dudarev Mikhail



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

Atemübungen

Teil 2: Atemgymnastik

Liebe Leserinnen und Leser, nun hatten Sie schon einige Tage bzw. Wochen Zeit, um die in der Herbstausgabe vorgestellten Übungen durchzuführen.

Jede/jeder, der/die diese Übungen regelmäßig - also mindestens zweimal wöchentlich (besser jeden zweiten Tag) - durchgeführt hat, wird schon eine kleine Besserung der Beweglichkeit an den Armen und auch eine kleine Erleichterung im Brustkorb und beim Atmen bemerkt haben. Durch die Konzentration, die Bewegung mit der Atmung durchzuführen, sind die Bewegungen viel langsamer und auch bei größerer körperlicher Einschränkung machbar.

Wir erinnern uns: mit der Einatmung den Arm in die Streckung bringen, mit der Ausatmung, die viel langsamer über die Lippenbremse erfolgt, den Arm zurückführen.

Mir persönlich gefallen diese Übungen deshalb so gut, da man sie wirklich auch an „schlechten Tagen“ im eigenen Tempo und mit so vielen Wiederholungen durchführen kann, wie es der Körper erlaubt.

Auch bei der nachfolgend beschriebenen Atemgymnastik beginnen wir zunächst, die Übung im Sitzen oder im Liegen auszuprobieren. Nach dem Intervall zunächst NUR Arme im Atemtakt bewegen, wir steigern den Anspruch der Übung, indem wir in dem zweiten Intervall auch die Beine dazu mitnehmen.

Zunächst nur die rechte Seite: rechter Arm in die Streckung führen und rechtes Bein - so gut wie möglich - an den Körper ziehen (siehe Abbildung). Die Bewegung mit der Einatmung durchführen. Mit der Ausatmung bringen wir den Arm und das Bein wieder zurück.

Achtung: AUSATMUNG über die Lippenbremse und somit möglichst doppelt so lang verglichen mit der eigenen Einatmung. Dabei wird ein Arm und/oder ein Bein durchaus sehr schwer. Aus diesem Grunde bitte auch, wenn man diese Trainingseinheit zum ersten Mal durchführt, lediglich dreimal wiederholen.

Nach einer kleinen Erholungspause von bis zu fünf Atemzügen, wechseln wir die Seite. Nun müssen der linke Arm und das linke Bein im Atemtakt - mit der Einatmung nach oben, mit der Ausatmung zurück - die Bewegung durchführen.





Nach einer weiteren Pause wird die Trainingseinheit im Wechsel rechts/links durchgeführt.

Liebe Anwenderinnen und Anwender, Sie merken, es wird immer ein bisschen schwieriger und anspruchsvoller. Deshalb bitte immer auf die eigene Befindlichkeit und Tagesform achten. Eine Überforderung des Körpers bringt nur Erschöpfung und zudem Widerwillen gegen Übungen – beides gilt es zu vermeiden.

Jetzt wollen wir auch noch die gegenüberliegenden Arme und Beine in Bewegung bringen. Bedeutet, der rechte Arm und das linke Bein bewegen sich mit der Einatmung in die Streckung (Arm) bzw. Beugung (Bein).

Nach dreimaliger Durchführung wechseln wir die Seite und der linke Arm mit dem rechten Bein führen diese Übung durch. Immer im Atemtakt.

Achtung: Die Bewegung passt sich der Atmung an und nicht die Atmung der Bewegung!

Auch diese Trainingseinheit können Sie im Wechsel - rechter Arm/linkes Bein, Wechsel, linker Arm/rechtes Bein - durchführen.

Wichtig: Beginnen Sie die Übungen zunächst mit wenigen Wiederholungen. Selbst die wochenlange Durchführung mit nur drei Wiederholungen ist sinnvoll. Sobald Sie an sich selbst feststellen, die Gymnastik strengt mich gar nicht mehr so an, steigern Sie langsam die Intervalle nach eigenem Ermessen.

Jutta Remy-Bartsch

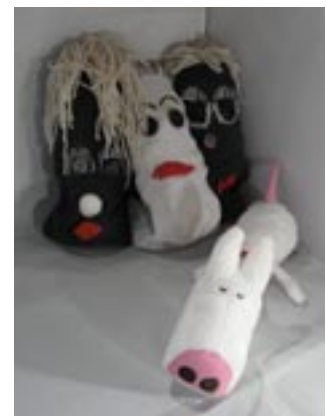
Übungsleiterin Lungensport

COPD- und Bronchiektasen-Patientin

Westerwald

Mir ist sehr wohl bewusst, dass diese Übungen anstrengend sind!

Dennoch, keine Pille, keine Spritze oder gar eine andere Person können die eigene körperliche Bewegung ersetzen. Machen Sie sich immer wieder bewusst, dass vor allem Bewegung die Situation Ihrer Erkrankung und Ihre Lebensqualität verbessert.



Hier ist ganz einfach Ihr persönliches Handeln, Ihre Gesundheitskompetenz erforderlich.

Überwinden Sie Ihren inneren Schweinehund und lassen Sie die faulen Socken einfach links liegen.

Führen Sie die Übungen regelmäßig durch, Ihr Körper wird Sie dafür lieben und mit mehr Beweglichkeit und verbesserter Atmung belohnen.

Lungeninformationsdienst

Lungenforschung aktuell



COPD gehört zu den häufigsten Krankheiten weltweit, dennoch gibt es bislang keine Möglichkeit, die chronisch obstruktive Lungenerkrankung zu heilen. Im Fokus der COPD-Forschung steht daher ganz besonders auch die Suche nach neuen Therapieformen. Einen Ansatz bieten sogenannte monoklonale Antikörper, die gezielt in krankhafte Entzündungsprozesse eingreifen können. In unserem ersten Forschungsbeitrag berichten wir über eine aktuelle Studie, in der Forschende ein solches sogenanntes Biologikum als Behandlungsoption für COPD getestet haben. Prof. Dr. Klaus F. Rabe, Erstautor der Studie, erläutert im Expertenstatement, was genau monoklonale Antikörper sind, und in welchen Bereichen der Lungenheilkunde sie bereits eingesetzt werden.

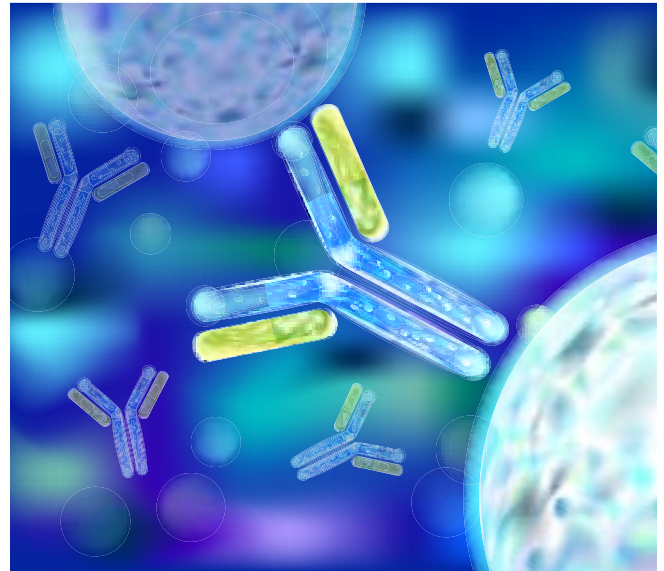
In unserem zweiten Bericht geht es um die wichtigste Präventionsmaßnahme, die im klinischen Alltag zur Verfügung steht – das Impfen. Neben der Impfung gegen COVID-19 spielt aktuell auch die Grippeimpfung eine zentrale Rolle, um schweren Krankheitsverläufen vorzubeugen. Gerade für Menschen mit Lungenerkrankungen sind Schutzimpfungen wichtig. In einer gemeinsamen Nachricht haben das Bundesministerium für Gesundheit (BMG), die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), das Robert Koch-Institut (RKI) und das Paul-Ehrlich-Institut (PEI) vor Kurzem insbesondere Menschen mit einem erhöhten Risiko für einen schweren Grippeverlauf aufgerufen, sich jetzt gegen die Grippe impfen zu lassen.

Eine interessante Lektüre wünscht Ihnen das Redaktionsteam des Lungeninformationsdienstes.

Antikörper Itepekimab zur COPD-Behandlung?

Könnte der monoklonale Anti-IL-33-Antikörper Itepekimab eine Therapieoption bei mittelschwerer bis schwerer chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) sein? Das haben Forschende in einer Studie zu Wirksamkeit, Sicherheit und Verträglichkeit des Antikörpers untersucht. Die Ergebnisse wurden in der Fachzeitschrift „The Lancet Respiratory Medicine“ veröffentlicht.

Genetische Daten deuten darauf hin, dass Interleukin 33 (IL-33) - ein Stoff des Immunsystems - eine Rolle bei der



Asthmaanfälligkeit spielt. Auch bei der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung COPD könnte er von Bedeutung sein. Vorangegangene Studien zeigten beispielsweise, dass die IL-33-Konzentration im Blut bei akuten Krankheitsverschlechterungen der COPD (Exazerbationen) erhöht ist.

Die Autorinnen und Autoren der aktuellen Studie führten daher zunächst Untersuchungen durch, um festzustellen, ob genetische Varianten innerhalb der IL-33-Signalwege mit dem Risiko für COPD in Verbindung stehen. Sie fanden heraus, dass bei genetischen Varianten, die zu einem Funktionsverlust von IL-33 führten, das COPD-Risiko geringer war. Bei Varianten, die dazu führten, dass IL-33 aktiver ist, war das COPD-Risiko erhöht. Ein Hinweis darauf, dass IL-33 bei COPD tatsächlich eine Rolle spielen könnte.

Hemmung von IL-33 durch Itepekimab

Im zweiten Teil der Studie untersuchten sie daher die Sicherheit und Wirksamkeit des Antikörpers Itepekimab bei mittelschwerer bis schwerer COPD. Itepekimab ist gegen IL-33 gerichtet, wodurch er die Aktivität des Eiweißstoffes hemmt. 343 Patient:innen im Alter von 40 bis 75 Jahren wurden in die Studie aufgenommen. Alle waren derzeitige oder frühere Raucher:innen mit einer COPD-Diagnose seit mindestens einem Jahr. Nach dem Zufallsprinzip wurden sie entweder der Itepekimab- oder der Placebogruppe zugeteilt. Personen der Itepekimab-Gruppe erhielten – zusätzlich zur Standardthera-

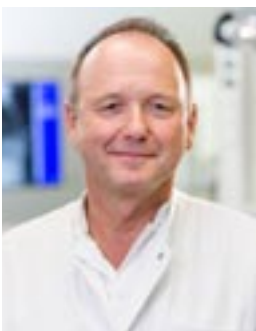
pie – alle zwei Wochen den Antikörper als Injektionen. Die andere Gruppe erhielt anstelle des Antikörpers ein wirkstofffreies Placebo. Analysiert wurde, wie sich Itepekimab auf die jährliche Rate von akuten Exazerbationen der COPD, sowie die Lungenfunktion auswirkte.

Das sagt der Experte

„Wir haben COPD-Patientinnen und -Patienten im Rahmen unserer klinischen Studie mit dem biotechnologisch hergestellten monoklonalen Antikörper Itepekimab behandelt. Dabei stellten wir fest, dass sich die Zahl der Exazerbationen bei ehemaligen Rauchern und Raucherinnen verringern lässt. Itepekimab bindet zielgenau an Interleukin 33 und verhindert, dass es seine Wirkung entfalten kann.“

Wir machen uns hier das Wirkprinzip natürlich vorkommender Antikörper zunutze: Als integraler Bestandteil unserer Immunabwehr erkennen sie zum Beispiel Krankheitserreger und machen sie unschädlich. Dass wir im Labor mittlerweile Antikörper gegen fast jede beliebige Struktur herstellen können, verdanken wir Forschungsergebnissen aus den 70er Jahren. Bis Antikörper ausreichend erforscht waren, um in der Diagnostik und später in der Therapie einsetzbar zu sein, dauerte es weitere Jahrzehnte. Mittlerweile gibt es aber Dutzende erfolgreiche Anwendungsfälle.

Auf dem Gebiet der Lungenforschung haben besonders Antikörper gegen die Eiweiße PD-1 und PD-L1 einen großen Fortschritt in der Behandlung des Bronchialkarzinoms ermöglicht. Auch in der Asthmatherapie wurden Antikörper positiv getestet und zugelassen. Für die COPD sind wir noch nicht ganz so weit. Dies liegt unter anderem daran, dass die Ausprägung der Erkrankung bei verschiedenen Patientinnen und Patienten sehr unterschiedlich sein kann (sogenannte Phänotypen). Von wirksamen Antikörpertherapien profitieren wahrscheinlich bestimmte Patientengruppen besonders. Dies trifft ebenfalls auf Itepekimab zu, das wir nun in einer größer angelegten Phase-3-Studie testen.“



Professor Dr. Klaus F. Rabe, Ärztlicher Direktor der LungenClinic Grosshansdorf, Standortdirektor des Airway Research Center North (ARCN) im Deutschen Zentrum für Lungenforschung (DZL)

Positive Ergebnisse für ehemalige Raucher:innen mit COPD

Beim Vergleich beider Gruppen zeigten sich zunächst keine signifikanten Unterschiede. Eine Analyse der Untergruppen ergab jedoch, dass Itepekimab bei ehemaligen Raucher:innen mit COPD die Exazerbationsrate signifikant verringerte und die Lungenfunktion verbesserte. Die positiven Effekte hielten auch während der 20-wöchigen Nachbeobachtungszeit im Anschluss an die Behandlung an. Die Nebenwirkungen waren in beiden Gruppen in etwa gleich.

Zwar zeige die Studie keinen Vorteil von Itepekimab für aktuelle Raucher:innen mit COPD, so die Autor:innen. Für ehemalige Raucher:innen mit COPD könnte die IL-33-Therapie jedoch eine Option sein, um die Rate an Krankheitsverschlechterungen zu verringern und die Lungenfunktion zu verbessern. In kommenden Studien sollte man sich daher noch mehr auf diese Untergruppe von Patient:innen konzentrieren. Zwei klinische Studien der Phase 3 laufen bereits, um das Potenzial der neuartigen Therapie bei ehemaligen Raucher:innen mit COPD zu bestätigen und noch besser zu verstehen.

Die Studie wurde von pharmazeutischen Herstellern finanziell unterstützt.

Quellen:

Rabe, K. F. et al.: Safety and efficacy of Itepekimab in patients with moderate-to-severe COPD: a genetic association study and randomised, double-blind, phase 2a trial. In: The Lancet Respiratory Medicine, 21. Juli 2021

HCPLive: Itepekimab Demonstrates Potential for Former Smokers with COPD. Meldung vom 22.07.2021

Jetzt der Grippe mit Impfung zuvorkommen!

Vor dem Hintergrund der Coronavirus-Pandemie ist die Grippeimpfung im Herbst/Winter 2021 besonders wichtig. Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG), die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), das Robert Koch-Institut (RKI) und das Paul-Ehrlich-Institut (PEI) rufen daher insbesondere Menschen mit einem erhöhten Risiko für den schweren Verlauf einer Grippe auf, sich jetzt impfen zu lassen.

„Lassen Sie sich gegen Grippe impfen!“ - dieser Appell der Expertinnen und Experten geht insbesondere an alle Älteren, Schwangere, Vorerkrankte und auch an medizinisches und pflegerisches Personal, das ein berufliches Ansteckungsrisiko hat.

Die Gripeschutzimpfung sei in diesem Herbst und Winter fast genauso wichtig, wie die Corona-Impfung, heißt es in der gemeinsamen Pressemitteilung. 2020/21 sei die Grippewelle weltweit ausgefallen – denn die Coronavirus-Schutzmaßnahmen haben auch die Influenzaviren, die die Grippe auslösen, erfolgreich eingedämmt. Dadurch könnte unser Immunsystem in diesem Winter weniger gut auf die dann zirkulierenden Influenzaviren vorbereitet sein, vermuten die Expertinnen und Experten. Eine zu große Grippewelle in diesem Winter berge zudem das Risiko, die Folgen und Belastungen der vierten Corona-Welle noch zu verstärken. Eine zusätzliche Belastung der Intensivstationen müsse auf jeden Fall vermeiden werden. Mit der Gripeschutzimpfung schützt man also nicht nur sich und andere, sondern auch unser Gesundheitssystem vor Überlastung.

Hochdosis-Grippeimpfstoff für ältere Menschen

Bei älteren Menschen kann die Wirkung der Grippeimpfung geringer ausfallen, da ihr Immunsystem weniger aktiv ist. Um dieser Personengruppe einen besseren Schutz vor einer Grippeinfektion und möglichen Komplikationen zu bieten, wurde für sie ein Hochdosis-Grippeimpfstoff entwickelt. Die Ständige Impfkommission (STIKO) empfiehlt diesen Impfstoff allen Menschen ab 60 Jahren. Zudem ist eine zeitgleiche Impfung gegen Grippe und zum Schutz vor COVID-19 möglich.

Prof. Dr. Lothar H. Wieler, Präsident des RKI, betont in der Meldung zudem, dass für alle Menschen über 60 nicht nur die Grippeimpfung und die Impfung gegen COVID-19 wichtig sind. Diese Personengruppe sollte auch gegen Pneumokokken geimpft sein – die Erreger der Lungenentzündung.

Informationsmaterialien kostenfrei bestellen

Um möglichst viele Menschen dazu zu bewegen, sich jetzt gegen Grippe impfen zu lassen, motiviert die BZgA mit Plakaten, Anzeigen und Wartezimmerpostern



und informiert auf www.impfen-info.de/grippeimpfung sowie in den sozialen Netzwerken.

Die Informationsmaterialien zur Grippeimpfung, die gemeinsam mit dem Robert Koch-Institut entwickelt wurden, können online abgerufen oder kostenfrei bei der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung bestellt werden, auch in Sprachen wie Türkisch, Russisch, Englisch und Arabisch, unter: www.bzga.de/infomaterialien/impfungen-und-persoenerlicher-infektionsschutz/grippeimpfung/

Quelle:

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung: Jetzt der Grippe zuvorkommen – mit der Gripeschutzimpfung! BMG, BZgA, RKI und PEI rufen zur Gripeschutzimpfung auf. Pressemeldung vom 6.10.2021

...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 Patienten, Angehörige und die interessierte Öffentlichkeit. Der Lungeninformationsdienst wird vom 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!

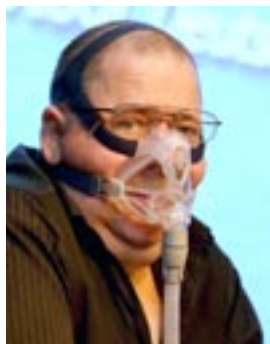
Symposium Lunge

MIT der Erkrankung leben

Erfahrungswerte und Wissen

Das Symposium Lunge ist eine jährlich stattfindende ganztägige 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 Organisation der Symposien verantwortlich ist.

Anfang September 2007 fand in Hattingen/NRW das erste Symposium Lunge statt. Die von den Patientenorganisationen Lungenemphysem-COPD Deutschland und COPD – Deutschland e.V. organisierte Veranstaltung stand unter dem Motto: „COPD und Lungenemphysem – Krankheit und Herausforderung“. Etwa 1.300 Besucher waren aus dem gesamten Bundesgebiet und dem benachbarten Ausland nach Hattingen gekommen. Die Teilnehmerzahl erhöhte sich bei den Folgeveranstaltungen stetig, teilweise auf 2.400 Besucher. Seit der Pandemie findet das Symposium als Onlineveranstaltung weiterhin jährlich statt.



Die Redaktion sprach mit **Jens Lingemann** über das Thema Gesundheitskompetenz.

Welche Wege haben Sie zur Zeit Ihrer Diagnosestellung genutzt, um sich Wissen für einen besseren Umgang mit der Erkrankung anzueignen?

Vorweg sei erwähnt, dass ich Ihre Fragestellung und damit die Vorgehensweise mit der Erstdiagnose umzugehen, nur für meine Person beantworten kann. Grundsätzlich muss jeder Betroffene für sich den richtigen Weg erarbeiten, mit dieser neuen Situation gut umzugehen. Allein aufgrund der eigenen Erfahrungen und Vorgehensweisen lassen sich keinesfalls Empfehlungen für Dritte aussprechen.

Bei einer größeren Anzahl von Menschen, welche die Diagnose COPD (mit oder ohne Lungenemphysem) erhalten, kommt es zu einer deutlichen Veränderung der bisherigen Lebenssituation und zukünftigen Lebensführung. Nicht selten stellen sich - insbesondere in der ersten Zeit nach der Diagnose - Unsicherheiten, Ängste und manchmal auch psychische Belastungen ein.

Ein möglicher Grund könnte nicht vorhandenes Wissen über die eigene Krankheit, deren Verlauf und die sich daraus ergebenden Veränderungen für das zukünftige Leben sein.

Einer solchen Situation sah ich mich vor 21 Jahren gegenübergestellt, als ich im Rahmen eines mehrwöchigen Aufenthalts auf zwei Intensivstationen die Diagnose COPD mit Lungenemphysem Grad III bis IV erhielt. Zu dem Zeitpunkt besaß ich keinerlei medizinische Kenntnisse über Lungenerkrankungen, die Begriffe COPD und Lungenemphysem waren mir gänzlich unbekannt.

Noch während meines mehrwöchigen Krankenhausaufenthaltes im Jahr 2000 hatte ich begonnen, patientenverständliche Fachbücher zu lesen, um mir ein Basiswissen über meine Erkrankungen und die Therapieoptionen zu verschaffen.

Darüber hinaus hatte ich das Glück, dass ich im Rahmen (der auf den Krankenhausaufenthalt folgenden Anschlussheilbehandlung) an einem sehr anschaulichen





mehrtägigen Patienteninformationskurs teilnehmen konnte. Dort wurde den Kursteilnehmern praktisches Grundwissen vermittelt, z.B.: Lippenbremse, atemerleichternde Körperhaltungen, die korrekte Inhalation von Medikamenten, Zusammenstellung eines Notfallkittis und die entsprechende Handhabung desselben.

Als ich nach 12 Wochen wieder zu Hause war, suchte ich im Internet nach Möglichkeiten, mich mit anderen Betroffenen austauschen zu können. Relativ schnell fand ich mehrere bereits bestehende Kommunikationsplattformen, die sich jedoch im weiteren Verlauf für mich als wenig geeignet erwiesen, da der Fokus des gesamten Austauschs weniger auf der Vermittlung von Erfahrungswerten und Wissen lag, sondern vielmehr über Hobbys, Kochrezepte, Filme und Bücher geschrieben wurde.

Aus diesem Grund entschloss ich mich nach einigen Monaten, eigene Kommunikationsmöglichkeiten zu schaffen, die sich ausschließlich mit der gesetzten Themenstellung befassen.

In den zurückliegenden 21 Jahren habe ich sicherlich einige tausend Veröffentlichungen in Form von Ratgebern, Berichten und Fachbüchern gelesen. Um ständig auf dem neuesten Stand zu bleiben, ist es von enormer Wichtigkeit, sich immer wieder zu informieren.

Wenn wir eines bei unserer irreversiblen Erkrankung nicht gebrauchen können, dann ist es durch eigene Fehler das Fortschreiten der Erkrankung zu begünstigen.

Alle zuvor genannten Punkte sowie meine eigenen, in 21 Jahren gemachten Erfahrungen, ermöglichen mir, „MIT der Erkrankung“ gut zu leben.

Wie gehen Sie selbst heute im Zeitalter der Informationsflut vor, um geeignete Informationen herauszufiltern?

Bereits bei der Auswahl der Quellen achte ich darauf,



kompetente und möglichst umfassende Information zu erhalten.

Im Laufe der zurückliegenden 21 Jahre habe ich mir auf diese Art und Weise etwa zwei Dutzend Quellen in meinen Favoriten abgespeichert, die ich regelmäßig besuche bzw. von denen ich die entsprechenden Newsletter abonniert habe.

Zudem lese ich die viermal im Jahr erscheinende Fachzeitschrift Atemwege und Lunge – COPD in Deutschland, die stets neue Informationen und Aspekte beinhaltet.

Darüber hinaus stellt das jährlich stattfindende Symposium Lunge und die dort von Fachleuten gehaltenen Vorträge eine maßgebliche Informationsquelle dar.

<https://www.copd-deutschland.de/symposium-2022>

COPD - Deutschland e.V.

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

Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland

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

Informationen und Erfahrungen immer präsent, ob persönlich oder inzwischen online...



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

Veranstalter:



Mitveranstalter:



COVID

Long-/Post-COVID

„Lebendige“ Patientenleitlinie

Müdigkeit, Erschöpfung, Konzentrationsstörungen – zehn bis 15 Prozent der Patientinnen und Patienten klagen nach einer Infektion mit SARS-CoV-2 über mehr als 200 Symptome. Die Langzeitfolgen werden als Long- oder Post-COVID-Syndrom bezeichnet.

Betroffene wissen häufig nicht, was sie tun sollen oder an wen sie sich wenden können. Deshalb hat die Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. (DGP) die neue Patientenleitlinie „Long-Post-COVID-Syndrom“ veröffentlicht, die sich speziell an Betroffene und Angehörige richtet.

In Folge meiner Infektion leide ich unter Denk- und Konzentrationsstörungen. Was hat das zu bedeuten? Wird sich das wieder bessern? Was kann ich gegen Fatigue (Erschöpfungssyndrom) unternehmen? Seit meiner COVID-19-Erkrankung habe ich häufig Kopfschmerzen. Woher kommt das? Was kann ich gegen die Riechstörungen tun? An wen wende ich mich jetzt? Diese und weitere Fragen von Erkrankten beantwortet die neue Patientenleitlinie, die sich auf die wissenschaftliche ärztliche S1-Leitlinie „Long-/Post-COVID“ stützt.

Die Leitlinie gibt einen Überblick über aktuelle Symptome der Erkrankung und zeigt auf, was Erkrankte tun können, um mit den Beschwerden zurechtzukommen.

Die Patientenleitlinie steht auf der Webseite der AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften) unter <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/020-027.html> zum Download bereit.



Im Gespräch mit **Dr. Christian Gogoll**, Facharzt für Innere Medizin und Pneumologie, Medizinisches Versorgungszentrum, Lungen-MVZ Weißensee, Berlin und federführender Koordinator der ersten Patientenleitlinie zum Post-/Long-COVID-Syndrom erfahren wir Hintergründe zur Entstehung der Patientenleitlinie:

Die Patientenleitlinie wurde sehr rasch nach Erstellung der wissenschaftlichen Leitlinie entwickelt. Was sind die Hintergründe?

Mit der Entwicklung der wissenschaftlichen Leitlinie wurde etwa im März 2021 begonnen. Es formierten sich Leitliniengruppen aus den verschiedenen involvierten medizinischen Fachbereichen. Obwohl wir nach wie

Long- oder Post-COVID

Neue, beziehungsweise direkt nach einer COVID-19-Infektion entstandene und anhaltende Symptome werden als Long- oder Post-COVID bezeichnet. Das Britische National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) definiert:

Als **Long-COVID** werden Beschwerden beschrieben, die **länger als vier Wochen** nach der akuten COVID-19-Erkrankung bestehen.

Post-COVID hingegen beschreibt das Krankheitsbild **ab der 12. Woche** nach der ursprünglichen Infektion.

Wichtig: Personen, die sich Sorgen über ihren Gesundheitszustand im Zusammenhang mit COVID-19 machen,

sollten – unabhängig davon, ob sie positiv auf das Coronavirus getestet wurden oder nicht – einen Arzt aufsuchen. Für Patienten, die an COVID-19 erkrankt waren, empfiehlt sich generell ein Nachsorgetermin.

„Patienten sollten sich darüber bewusst sein, dass anhaltende Symptome auch nach einem milden und moderaten COVID-19-Verlauf möglich sind“, so Professor Dr. Torsten Bauer, Präsident der DGP.

„Die Symptome bilden sich bei einem Großteil der Fälle im Verlauf einiger Wochen bis Monate vollständig zurück. Meist bleiben keine bleibenden Schäden“, ergänzt Professor Dr. Claus F. Vogelmeier, Vorsitzender der Deutschen Lungenstiftung.



*...manchmal fühlt es sich so an, als
wenn die Luft komplett weg wäre*

vor nur wenig über den Entstehungsmechanismus des Long-/Post-COVID-Syndroms wissen, und viele Fragen offen sind, konnten wir das derzeit vorhandene Wissen analysieren, die Erkenntnisse aufbereiten und in der Leitlinie zusammenfassen.

Eher über einen Umweg bin ich selbst zur Leitlinienkommission gelangt, denn ich bin nicht nur Arzt, sondern war zudem selbst an COVID-19 erkrankt. Diese persönliche Situation und die damit einhergehenden Erfahrungen machten mir bewusst, dass aufgrund der Komplexität der Erkrankung unbedingt rasch klare Handlungsempfehlungen für Hausärzte als auch Fachärzte wie z. B. Pneumologen erforderlich sind.

Die Auseinandersetzung während der Erstellung der Leitlinie verdeutlichte zudem, dass auch Patienten dringend eine praktische, verständlich formulierte Hilfestellung benötigen - allein aufgrund der unendlich vielen, inzwischen ca. 200 bekannten Symptome. Die Patientenleitlinie soll daher vor allem dazu beitragen, dass Betroffene keine Odyssee von Facharzt zu Facharzt unternehmen müssen und sich nicht von Termin zu Termin durchkämpfen.

In erster Instanz empfiehlt die Leitlinie Patienten immer zunächst eine Hausarztpraxis zu kontaktieren – idealerweise die, in der sie bereits bekannt sind und die ihre Krankengeschichte kennt. Dieses Vorgehen verhindert, dass sich Betroffene bei unterschiedlichen Spezialisten vorstellen und auf sich allein gestellt sind. Vom Hausarzt werden die Patienten ausführlich körperlich untersucht und je nach Beschwerden, die bei Long- und Post-COVID eben vielfältig sein können, gezielt weitere Untersuchungen wie erweiterte Lungenfunktionstests oder ein Elektrokardiogramm (EKG) durchführt beziehungsweise veranlasst.

An der Erstellung der Patientenleitlinie waren nicht nur Ärztinnen und Ärzte beteiligt, sondern auch Betroffene und Selbsthilfegruppen. Das Ergebnis ist ein allgemeinverständlicher Überblick, der ganz explizit auf die Themen eingeht, die Long- beziehungsweise Post-COVID-Patienten beschäftigt.

Es handelt sich um eine sogenannte „lebende“ Leitlinie, die die fortlaufend neuen Forschungsergebnisse be-

rücksichtigt. Somit wird es in einem deutlich schnelleren Rhythmus als sonst üblich immer wieder neue Updates geben.



Auszüge der Patientenleitlinie

Welches sind die Beschwerden von Long-COVID bzw. Post-COVID?

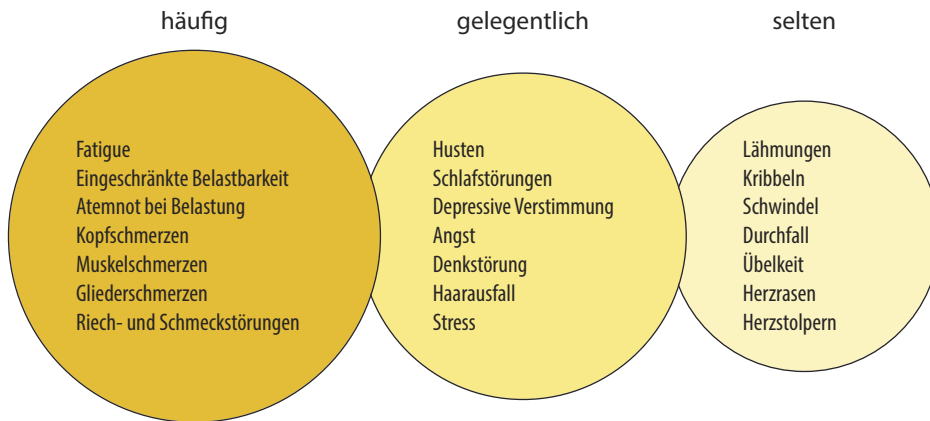
Am häufigsten berichten Menschen über **Müdigkeit und schnelle bzw. ausgeprägte Erschöpfung nach körperlicher oder geistiger Anstrengung (Fatigue)**. Denk- oder Konzentrationsstörungen, die in diesem Zusammenhang häufiger beklagt werden, sind Schwierigkeiten, sich z. B. Dinge zu merken, schwierige Zusammenhänge zu verstehen bzw. sich ausdauernd zu konzentrieren. Außerdem fühlen sich Betroffene meist in ihrer Leistungsfähigkeit, insbesondere im Beruf oder in der Familie, eingeschränkt.

Auch von einem plötzlich aufgetretenen, länger anhaltenden **Verlust zu schmecken oder zu riechen** wird häufiger berichtet.

Typisch ist ein wellenförmiger Verlauf der Beschwerden. Es gibt also Phasen, in denen es den Menschen besser geht und sie sich fast normal leistungsfähig fühlen, dann wiederum Phasen, in denen es zu einer deutlichen Verschlechterung kommt.

Bei einem Teil der Patienten nehmen die Beschwerden nach kleinen Anstrengungen zu. Dieses Phänomen wird **postexertionelle Malaise (PEM)** genannt.

Bislang ist nicht genau bekannt, warum einige Menschen nach COVID-19 an einem PCS (Post-COVID-Syndrom) leiden und andere nicht. Auch ist nicht bekannt, warum zum Beispiel in einer Familie mit mehreren infizierten Mitgliedern die von PCS betroffenen Personen unterschiedliche Beschwerden haben.



Von den ca. 10 % der Erkrankten, die an PCS leiden, werden folgende Beschwerden berichtet (nach aktueller Literatur und ohne Anspruch auf Vollständigkeit)

Manches deutet darauf hin, dass es unterschiedliche Formen von Long-/Post-COVID gibt. Eine Form, bei der Fatigue überwiegt und eine Form, bei der andere/weitere körperliche Beschwerden überwiegen.

Wer bekommt es?

Leider liegen bislang keine genauen Kenntnisse darüber vor, wie vorhergesehen werden kann, wen PCS trifft. Am PCS können auch Menschen leiden, die während der frischen Coronavirusinfektion nur wenige oder auch keine Beschwerden hatten. Umgekehrt kommt es nach einem schweren Verlauf von COVID-19 nicht zwingend zu PCS-Beschwerden. Nach den vorliegenden Untersuchungen sind Frauen häufiger betroffen als Männer. Jugendliche erkranken seltener als Erwachsene und Kinder noch seltener am PCS. Am häufigsten ist die Altersgruppe der 30- bis 50-Jährigen betroffen. Nach einer kürzlich veröffentlichten Statistik sind Asthmatiker, an Bluthochdruck Erkrankte, Diabetiker und Übergewichtige etwas häufiger betroffen. Allerdings können auch Menschen betroffen sein, die zu keiner dieser vermeintlichen Risikogruppen gehören.

Was können Sie selbst tun?

Da die Symptome und Auswirkungen von PCS sehr unterschiedlich sein können, ist es wichtig, Ihre Therapie auf Ihre Beschwerden auszurichten.

Suchen Sie sofort medizinische Hilfe, wenn Sie Schmerzen in der Brust, Atembeschwerden, eine deutliche Gewichtsveränderung bemerken oder Sie nicht wachbleiben können. Ihr Arzt wird die Beschwerden lindern können. Auch kann der Arzt schwerwiegende Komplikationen oder zugrunde liegende Ursachen erkennen.

Wie finde ich eine Selbsthilfegruppe?

Eine Auswahl der Selbsthilfegruppen findet sich unter der folgenden Internetadresse über die Homepage der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen: <https://www.nakos.de/data/Online-Publikationen/2021/NAKOS-Corona-Selbsthilfgruppen.pdf>.

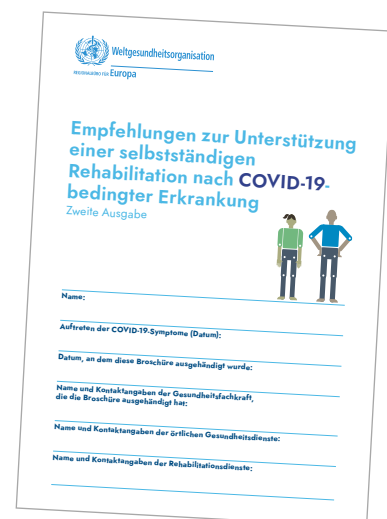
Tipp

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat eine Broschüre in deutscher Sprache veröffentlicht mit „Empfehlungen zur Unterstützung einer selbstständigen Rehabilitation nach COVID-19-bedingter Erkrankung“.

Die Broschüre bietet Erwachsenen Rat und Unterstützung während der Genesung und wurde von Rehabilitationsfachkräften in Konsultation mit Personen verfasst, die sich von COVID-19 erholen.

Hier finden Sie beispielsweise auch Übungen zur Vorbereitung auf die Rückkehr zur sportlichen Betätigung.

Download als pdf: <https://www.euro.who.int/en/health-topics/Life-stages/disability-and-rehabilitation/publications/support-for-rehabilitation-self-management-after-covid-19-related-illness,-2nd-ed>





Ernährungstipps und Rezepte aus der Praxis (Teil 9)

Wie der Darm die Lunge beeinflusst

Du bist, was du isst – dank unseres Darms! Denn der hat in unserem Körper viele wichtige Aufgaben. Hauptsächlich ist er für die Verdauung und die Aufnahme von Nährstoffen zuständig. Aber er stellt mit über 70 % auch einen großen Anteil unseres Immunsystems dar und sorgt für die Abwehr von Krankheitserregern, die mit der Nahrung aufgenommen werden. Der Darm wird auch als „Bauchgehirn“ bezeichnet, indem er die Verdauung und die Analyse der Nahrung selbst reguliert und an der Bildung des Glückshormons Serotonin beteiligt ist.

Dabei spielen Billionen von Mikroorganismen, die den Darm besiedeln (das sogenannte Mikrobiom), eine wichtige Rolle. Das Mikrobiom bildet Stoffe, die Entzündungen im Körper hemmen, und stärkt die natürliche Darmbarriere, die das Eindringen von Keimen verhindert. Entsteht ein Ungleichgewicht zugunsten der schlechten Mikroorganismen, wird das Immunsystem geschwächt und das Risiko für entzündliche Darmerkrankungen steigt. Zahl und Vielfalt der Mikroorganismen werden im Wesentlichen von unserer Ernährung beeinflusst.

Lunge-Darm-Achse

Auch in unserer Lunge leben eine große Zahl an Mikroorganismen (pulmonales Mikrobiom). Einige unterstützen zum Beispiel den Abbau von eingeatmeten Schadstoffen. Bei zu großer Schadstoffbelastung, z.B. durch Rauchen, wird das Mikrobiom der Lunge erheblich geschädigt.

Eine wachsende Zahl an Studien zeigt, dass zwischen Darm und Lunge offenbar eine Wechselwirkung besteht, die sogenannte Lunge-Darm-Achse. Dabei wandern „Botenstoffe“ aus dem Darm über das Blut in die Lunge, wo sie das dortige Mikrobiom positiv beeinflussen. Die genauen Wirkmechanismen sind noch nicht bekannt.

Es wird jedoch vermutet, dass entzündungshemmende Fettsäuren beteiligt sind, die von den Mikroorganismen im Darm aus Ballaststoffen hergestellt werden. Diese regen die Bildung von Immunzellen an, die über die Lunge-Darm-Achse in die Lunge geschleust werden, wo sie diese vor einer Entzündung schützen. Deshalb könnte bei einer Lungenerkrankung, wie z.B. der COPD, eine ballaststoffreiche Ernährung und ein gesunder Darm von Vorteil für die Lungengesundheit sein.

Wie halten wir den Darm gesund?

Eine ausgewogene und ballaststoffreiche Ernährung liefert die wichtigen Nährstoffe für den Darm. Dazu zählen vor allem pflanzliche Lebensmittel, wie Vollkornprodukte, Vollkorngetreide, Obst, Gemüse, Hülsenfrüchte, Nüsse und Samen.

Wie erkenne ich Vollkorn?

Ein Vollkornprodukt darf nur als solches bezeichnet werden, wenn es zu 90 % aus Vollkornbestandteilen, z.B. Vollkornmehl oder Vollkornschrot, besteht. Dunkle Farbe, eingebackene Körner oder kreative Namen täuschen Vollkorn oftmals nur vor.

Dagegen sollte ein übermäßiger Verzehr an Zucker, rotem Fleisch, Süßstoffen, Fastfood und stark verarbeiteten Produkten mit Zusatzstoffen eingeschränkt werden, weil davon ein bakterielles Ungleichgewicht und Entzündungen im Darm gefördert werden. Auch Stress, hoher Tabak- und Alkoholkonsum und Bewegungsmangel sind ungünstig für die Darmgesundheit.

Studien zeigen, dass zwischen Darm und Lunge offenbar eine Wechselwirkung besteht, die so genannte Lunge-Darm-Achse. Dabei wandern „Botenstoffe“ aus dem Darm über das Blut in die Lunge.





Wirkung von Süßstoffen auf den Darm

Um Zucker zu sparen, werden immer mehr Lebensmitteln und Getränken Süßstoffe (Aspartam, Sucralose etc.) zugesetzt. Diese sollen den Geschmack erhalten, aber keine Kalorien liefern. Süßstoffe stehen jedoch im Verdacht, das Mikrobiom im Darm nachteilig zu beeinflussen, dadurch Diabetes mellitus Typ 2 hervorzurufen und die Darmbarriere zu verringern. Dies kann zu einer erhöhten Durchlässigkeit für Krankheitserreger führen. Bei vielen Menschen rufen sie zudem Blähungen und Heißhunger hervor. Süßstoffe sind deshalb kein guter Ersatz für Zucker und nicht im Rahmen einer Gewichtsreduktion geeignet. Besser ist eine langsame Entwöhnung vom süßen Geschmacks in Lebensmitteln.

Ballaststoffe – Gutes für den Darm und seine Flora

Ballaststoffe sind kein „Ballast“ für den Darm, sondern wertvolle pflanzliche Nahrungsbestandteile für unsere Darmgesundheit. Ballaststoffe sind in allen pflanzlichen Lebensmitteln enthalten und können nicht verdaut werden. Stattdessen stellen sie „Futter“ für unser Mikrobiom dar und beeinflussen die Beschaffenheit des Nahrungsbreis im Darm. Ein praktischer Nebeneffekt ist die länger anhaltende Sättigung nach ballaststoffreichen Mahlzeiten, da der Blutzuckeranstieg deutlich langsamer erfolgt. Für Diabetiker bedeutet dies niedrigere Blutzuckerwerte und weniger Bedarf an Insulin.

Es werden lösliche und unlösliche Ballaststoffe unterschieden:

Lösliche Ballaststoffe (wie Pektin, Inulin) stecken in Gemüse, Obst und Samen (z.B. Leinsamen oder Flohsamen) und stellen „Futter“ für unsere guten Darmbakterien dar. Sie werden von ihnen in kurzkettige Fettsäuren umgewandelt, die entzündungshemmend und positiv auf den Zuckerstoffwechsel wirken und das Immunsystem unterstützen.

Unlösliche Ballaststoffe (wie Zellulose, Lignine oder Hemizellulose) kommen vor allem in Vollkornprodukten aus Dinkel, Weizen oder Roggen sowie Hafer- und Weizenkleie vor. Sie bewirken eine Volumenvergrößerung des Darminhaltes, sodass dieser die Darmschlingen besser passieren kann und die Verdauung reibungslos abläuft. Aufgrund des Quellvermögens dieser Ballaststoffe, ist es wichtig, zu den Mahlzeiten ein bis zwei Gläser Flüssigkeit zu trinken.

Gut zu wissen: Mit einer ausreichenden Ballaststoffzufuhr werden auch die Cholesterinwerte verbessert, denn die Ballaststoffe binden (auch körpereigenes) Cholesterin, so, dass es aus dem Darm heraustransportiert wird.

Zarte oder kernige Haferflocken

Was ist eigentlich der Unterschied zwischen den „zarten“ und den „kernigen“ Haferflocken? Es ist nur ein einziger Verarbeitungsschritt: „Zarte“ Haferflocken wurden nochmal zerkleinert und gewalzt. Der Gehalt an Nähr- und Ballaststoffen ist identisch.

Zufuhrempfehlung:

30 g Ballaststoffe pro Tag

Um die täglich empfohlene Ballaststoffzufuhr von 30 g zu erreichen, werden täglich 4-5 Hände Obst und Gemüse und 3-4 Hände Vollkornprodukte, z.B. Vollkornbrot, Vollkornreis oder Haferflocken empfohlen. Hier ist es empfehlenswert, beim Einkauf auf echte Vollkornprodukte zu achten, um eine möglichst hohe Ballaststoffzufuhr zu erreichen.

Ballaststoffgehalt pro Portion

1 Scheibe Vollkornbrot	4 g
40 g Haferflocken mit 1 EL Leinsamen	11 g
1 Apfel	3 g
1 Portion Vollkornnudeln (180 g)	14 g
3 Kartoffeln (200 g)	4 g

Unsere leckeren Rezepte stecken voller Ballaststoffe und machen dem Darm und seinem Mikrobiom eine richtige Freude – tun Sie ihm was Gutes!





Norddeutsches Rübenmus mit Rinderfrikadellchen

(Nährwerte für 1 Portion: 479 kcal/34 g Eiweiß/6 g Ballaststoffe)

Zutaten für 3 Portionen Rübenmus:

- 2 Kartoffeln, geschält und grob gewürfelt
- ¼ Stange Porree (Lauch), in Scheiben
- 2 Möhren, grob gewürfelt
- ½ Steckrübe, grob gewürfelt
- 2 EL Senf
- 20 g kalte Butter
- Salz, Pfeffer, Muskatnuss, Majoran oder Petersilie

Zubereitung

- Kartoffeln, Porree, Möhre und Steckrübe in kaltem Salzwasser aufsetzen und garkochen.
- Etwas Wasser abgießen und mit der kalten Butter, Pfeffer und Muskatnuss stampfen.
- Mit Senf und Majoran abschmecken.

Tipp: Das Rübenmus kann als Gemüsebeilage auch ohne Kartoffeln zubereitet werden!

Zutaten für 3 Portionen Rinderfrikadellchen

- 400 g Rinderhackfleisch
- 2 EL Ketchup
- 2 EL Senf
- 1 Ei
- 20 g Hafermehl (*Haferflocken mixen oder pürieren*)
- 1 EL Rapsöl

Zubereitung

- Alle Zutaten vermengen.
- Kleine Bällchen formen (ca. 40 g) und leicht plattdrücken.
- In einer Pfanne mit Rapsöl ausbraten.



Granatapfel-Grünkohl-Salat

(Nährwerte für 1 Portion 236 kcal/4 g Eiweiß/5 g Ballaststoffe)

Zutaten für 3 Portionen:

- 100 Granatapfelkerne (tiefgefroren geht auch)
- 150 g Grünkohl küchenfertig (frisch)
- 70 g Pecannüsse
- 1 TL Honig
- ½ Boskop-Äpfel, gewürfelt
- Lauchzwiebel, in Ringe geschnitten

Dressing:

- 1 EL Olivenöl, Saft einer Orange, Saft einer Zitrone
- Salz und einen TL Senf

Zubereitung

- Pecannüsse in einer Pfanne rösten und mit Honig karamellisieren lassen.
- Für das Dressing zunächst Saft, Salz und Pfeffer und Senf vermengen und mit Olivenöl aufmixen.
- Grünkohl marinieren und zusammen mit den Nüssen, Äpfeln und Granatapfelkernen anrichten.

Tipp für zusätzliche Omega-3-Fettsäuren:

Statt Pecannüsse passen auch Walnüsse hervorragend in diesen Salat.





Schnelle Vollkorn-Quark-Brötchen

(Nährwerte für 1 Brötchen: 171 kcal/11 g Eiweiß/3,1 g Ballaststoffe)

Zutaten für 6 Stück:

200 g Vollkornmehl (z.B. Dinkel)
 250 g Magerquark
 1 Ei
 ½ TL Salz
 1 Päckchen Backpulver
 Kümmel nach Geschmack

Zubereitung

- Quark, Ei und Salz miteinander verrühren.
- Mehl und Backpulver vermischen.
- Alles miteinander vermengen.
- Auf einem mit Backpapier ausgelegten Backblech 6 kleine Brötchen formen.
- Um die Brötchen mit Leinsamen oder Sonnenblumenkernen zu toppen, einfach die Teiglinge mit Wasser anfeuchten und in den Kernen wälzen.
- Im vorgeheizten Backofen bei 180 Grad Umluft 20-22 Minuten backen.

Tipp:

Eine leckere Variante ist Roggenvollkornmehl + 1 EL Wasser + Koriander statt Dinkelmehl und Kümmel.

Guten Appetit!

wünschen die Ernährungstherapeutinnen
 der Nordseeklinik Westfalen
 Wyk auf Föhr



Roxys Gewürz-Haferkekse

(Nährwerte für 1 Keks: 160 kcal/2,6 g Eiweiß/1,6 g Ballaststoffe)

Zutaten für 2 Bleche:

120 g Butter
 150 g Zucker
 160 g zarte Haferflocken
 150 g Rosinen
 1 Ei
 130 g Mehl
 1 Päckchen Vanillezucker
 2 TL Zimt (oder mehr, nach Geschmack)
 ½ Backpulver
 2 TL Muskatnuss
 1 Prise Salz

Zubereitung

- Butter in einem Topf schmelzen.
- Alle Zutaten miteinander vermischen.
- Auf einem mit Backpapier ausgelegten Backblech Kekse formen.
- Im vorgeheizten Backofen bei 190 °C etwa 10 Minuten backen.

Roxana J. Jochheim, BSc

Britta Ziebarth, MSc

Es geht immer weiter...

Neue SHG LOT in Fürstenfeldbruck

Auch in den schwierigen Coronazeiten geht es immer weiter. Einen besseren Start für die Regionalgruppe Fürstenfeldbruck der Deutschen Sauerstoff- und BeatmungsLiga LOT e.V. hätte es nicht geben können: Über 30 Besucher folgten der Einladung zum ersten Treffen mit Gruppenleiter und Gruppensprecher im Vorstand der LOT, Harald F. Seidel (wir berichteten). In dem von der Firma Saljol in Maisach zur Verfügung gestellten Raum finden in Zukunft regelmäßig Treffen statt, in denen sich Sauerstoff-Patienten Hilfe zur Selbsthilfe geben können.



Helmut Thies (stehend) von der Regionalgruppe Augsburg zeigte den Besuchern einfache Übungen, mit denen man auch unterwegs etwas leichter zu Atem kommt – ganz ohne Geräte und Spezialausrüstung.

Alle drei versprachen ein stets offenes Ohr bei allen Anliegen und Unterstützung, wo es möglich sei. Ebenfalls zu Gast war Benjamin Miskowitsch, MdL, der, neben seiner Achtung und Respekt für die ehrenamtliche Arbeit, den Anwesenden einen Besuch im Maximilianeum in Aussicht stellte, welcher von Gruppenleiter Seidel gerne angenommen wurde.

Harald F. Seidel

Gruppenleiter

fuerstenfeldbruck@sauerstoffliga.de

Telefon 08146 – 998465

Neben den Patienten sowie ihren Begleitungen gab es auch weitere Unterstützung: Dr. Tilman Kolbe, Pneumologe im Krankenhaus Fürstenfeldbruck, kam zum Erfahrungsaustausch ebenso wie Maisachs Bürgermeister Hans Seidl mit Sozialreferentin Silvia Heitmeir. Landkreisübergreifend überbrachte Dr. Michael Schanderl, stellvertretend für Landrat Thomas Karmasin, seine Glückwünsche an die neue Gruppe.



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.

Gesundheitskompetenz für Meer Lebensqualität



- Schwerpunktambulanz für COPD, Asthma & Lungenemphysem
- Wohnen direkt am Strand plus Mahlzeiten mit Meerblick
- Klimatische Reize, schadstoffarme Luft, Meeresaerosol
- **PRÄGRESS®-Konzept** für gesunde Ernährung und Bewegung sowie zur 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

**NORDSEEKLINIK
WESTFALEN**
PNEUMOREHA AM MEER

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

Long Covid: Genesen, noch nicht gesund!

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

Kontaktadressen

Selbsthilfeorganisationen



Alpha 1 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.

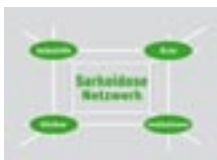
Postfach 15 02 08, 45242 Essen
Telefon 0201 – 488990, Telefax 94624810
www.lungenfibrose.de, d.kauschka@lungenfibrose.de



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/

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, Bronchiektasen-/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

Winter 2021/8. 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 Frühjahr/14. März 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.

Rotenkruher Weg 78, 12305 Berlin
www.bundesverband-selbsthilfe-lungenkrebs.de
info@bundesverband-selbsthilfe-lungenkrebs.de
Telefon 0160 90 67 17 79



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

Geschäftsstelle c/o Intercongress GmbH
Ingeborg-Krummer-Schroth-Straße 30
79106 Freiburg
Telefon 0761 – 69699-28
Telefax 0761 – 69699-11
www.digab.de



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

Bildnachweise

Deckblatt © AdobeStock Alexander Raths, S3 COPD – Deutschland e.V., S4 priyanka, S5 Heike Lingemann, COPD – Deutschland e.V., S6-8 Jochen Rhinow, Patricia Zündorf, COPD Selbsthilfegruppe Bonn, S7 AdobeStock Simpline, S10 Stephan Kruij, ii-graphics, S12 Stephan Kruij, S13 Ingo Sparenberg, S14 AdobeStock Jemastock, Daniel Berkmann, S15 Jemastock, S16 Dr. Michael Barczok, S19 song_about_summer, Robert, Kneschke, S20 Robert Kneschke, S23 Monika Tempel, S25 AdobeStock sewcream,

Andrey Popov, S26 Dr. Matthias Raspe, Marko Hannula, S28 Angelika Uher, S29 Dt. Sauerstoff- und BeatmungsLiga LOT e.V., S31 Firesafe Canula, air-be-c Medizintechnik, Gera, Saljal, S32-33 Annette Hendl, S34 freshidea, S36 Patienten-Bibliothek, S37 Susi Donner, everest, MIK, S41 Gabi Niethammer, S42 Marion Wilkens, S44-45 Arbeitsgemeinschaft Lungensport e.V., S46-47 Jutta Remy-Bartsch, S48 AdobeStock SAKURRA, S49 ARCN – Shambroom, S50 vegefox.com, S51-52 COPD – Deutschland e.V., S54 Dr. Christian Gogoll, S55 AdobeStock freshidea, S57-60 Nordseeklinik Westfalen, Wyk auf Föhr, S61 Christoph M. Seidel

Hinweise

Die namentlich gekennzeichneten Veröffentlichungen geben die Meinung des jeweiligen Autors wieder. Anzeigen müssen nicht die Meinung der Herausgeber wiedergeben.

Texte, Interviews etc., die nicht mit einem Autorennamen oder einer Quellenangabe gekennzeichnet sind, wurden von Sabine Habicht, Redaktionsleitung, erstellt.

Für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos wird keine Haftung übernommen.

Eine Verwertung einschließlich des Nachdrucks der in der Zeitschrift enthaltenen Beiträge und Abbildungen sowie deren Verwertung und/oder Vervielfältigung – z.B. durch Fotokopie, Übersetzung, Einspeicherung und Verarbeitung in elektronische Systeme oder Datenbanken, Mailboxen sowie für Vervielfältigungen auf CD-ROM – ohne schriftliche Einwilligung des Verlages sind unzulässig und strafbar.

Alle Rechte der vom Patientenverlag konzipierten Anzeigen und Beiträge liegen beim Verlag.

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

Beilage dieser Ausgabe:

Broschüre Alpha1 und
Broschüre Bronchiektasen



Vorschau Frühjahr 2022

- Netzwerk
- Patienten- und Versorgungsleitlinien
- Lungenfunktionswerte
- Fortbildungsserie: Basiswissen COPD
- Inhalation
- 25 Jahre LOT
- Tuberkulose
- Medikamentöse Therapie
- Atemphysiotherapie

Anzeige

Patienten-Bibliothek.de