

Sauerstoff, NIV, High Flow?

Mekka für Sauerstoff-Patienten

Fragen ausdrücklich erwünscht!

LOT-Gruppe Augsburg

Die LOT-Gruppe Augsburg feiert 15-jähriges Bestehen, ein Jubiläum, das auch ganz eng mit der Geschichte von Ursula Krütt-Bockemühl verknüpft ist.

Wie alles begann, schilderten bei der Jubiläumsfeier Dr. Andreas Hellmann, Lungenfacharzt, und Armin Käsbohrer, VIVISOL Deutschland, in launigen Rückblicken und verliehen damit gleichzeitig einer starken Verbundenheit und tiefem gegenseitigen Respekt Ausdruck.

Im Herbst des Jahres 2003 startete der Sauerstoffversorger VIVISOL eine Kundenzufriedenheitsumfrage, so Armin Käsbohrer. Insgesamt 150 Fragebögen wurden an zufällig ausgewählte Sauerstoffpatienten versandt. Die Ergebnisse waren fast zu gut... bis auf einen Fragebogen. Die Rückmeldung fiel völlig aus dem Rahmen: der Absender hatte sich intensiv mit dem Fragebogen auseinandergesetzt, viele handschriftliche Anmerkungen notiert, mehr Service, Einweisung wurden gewünscht und konkrete Hinweise sowie Vorschläge aufgezeigt, mit der klaren Botschaft: Es geht noch besser.

Grund genug, mit der Absenderin in Kontakt zu treten, denn: „Da muss man doch was tun!“ Ein persönlicher 30-Minuten-Termin wurde vereinbart. Das intensive Gespräch zwischen Armin Käsbohrer und Ursula Krütt-Bockemühl endete nach vier Stunden mit dem Bewusstsein, viel voneinander lernen und bewegen zu können.

Dr. Andreas Hellmann ermunterte Ursula Krütt-Bockemühl ein Treffen mit Sauerstoffpatienten zu organisieren. Bereits beim ersten Treffen im Jahr 2004 kamen mehr als 50 Patienten, die Selbsthilfegruppe Augsburg wurde gegründet. Seitdem werden regelmäßig jeden Monat Treffen durchgeführt. Stets mit Informationen aus erster Hand sowie der Möglichkeit, technische Innovationen unmittelbar kennenzulernen. Unzählige Referenten jeglicher Fachrichtung konnten für Vorträge gewonnen werden, sodass keine Frage unbeantwortet blieb – immer im Sinne der Hilfe zur Selbsthilfe.

Die Zahl der Mitpatienten in Augsburg wuchs rasch, das „Praxis-Café“ als Treffpunkt wurde bald zu klein. Die

Mein Leben mit drei lebenserhaltenden Therapien



Im Alter von 36 Jahren erhielt ich die Diagnose Bronchiektasen.

Im Jahr 2000 wurde aufgrund der Bronchiektasen eine Langzeit-Sauerstofftherapie erforderlich – meine **erste** lebenserhaltende Therapie. Seit dieser Zeit kommt 2-wöchentlich der Sauerstofflieferant, füllt jeweils den 60-Liter-Tank im Haus und zusätzlich den 20-Liter-Reisetank im Auto - um meine Mobilität bestmöglich zu erhalten.

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

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

Ursula Krütt-Bockemühl (66)

Ehrevorsitzende der Deutschen Sauerstoff- und Beatmungsliga LOT e.V.
Leiterin der Selbsthilfegruppen Augsburg, Landsberg und Lindau

Anbindung an das „Diako“ (Ev. Diakonissenanstalt mit Krankenhaus, Ärztehaus und Seniorenpflegeheim) wie ebenso an das Lungenzentrum Augsburg erwies sich als eine gute Wahl, denn beide sind in Augsburg bekannt und bewährt.

Zudem etablierte sich die Lungenpraxis zu einem Kompetenzzentrum für Sauerstoff.

Ergänzt durch das VIVISOL-Atemcenter und die Zweigstelle für Konzentratoren der air-be-c Medizintechnik können in Augsburg alle Fragen zur Sauerstofftherapie fachmännisch geklärt werden.

Vielleicht hat die ganz „persönliche Note“ in der Betreuung und Begleitung der Mitglieder und Aktiven ebenfalls dazu beigetragen, dass die Augsburger Gruppe als ein „Mekka“ für Sauerstoffpatienten angesehen wird.

Was damals in Augsburg begann, hat sich im Laufe der Jahre zu einem regelrechten Dreh- und Informationskreuz für Sauerstoffpatienten entwickelt – weit über die Stadtgrenzen hinaus.

...als dritte lebenserhaltende Therapie

„Ganz persönlich bin ich jedem Mitglied, jedem Fragesteller, jedem Aktiven sehr dankbar, denn unsere Treffen und unsere Gespräche empfinde ich immer als Motivation, die wiederum – davon bin ich überzeugt – vielleicht einen nicht unerheblichen Einfluss darauf hat, dass ich nunmehr seit 19 Jahren mit der Langzeit-Sauerstofftherapie lebe“, formuliert Ursula Krütt-Bockemühl.

Sohn Ben unterstreicht während der Jubiläumsfeier diese Bedeutung und ermuntert alle Teilnehmer: „Die

Bronchiektasen sind krankhafte Erweiterungen bzw. Aussackungen in den bronchialen Atemwegen der Lunge, die nicht reversibel sind. Bronchiektasen können angeboren sein oder infolge von häufigen Infektionen oder chronischen Lungenerkrankungen, wie z. B. COPD oder Mukoviszidose, entstehen. Häufig ist die Ursache unbekannt. Grundsätzlicher Auslöser sind Entzündungen in den Atemwegen, die das elastische Bindegewebe der Lunge schädigen und zerstören, wodurch die Selbstreinigung der Lunge gestört ist. In den betroffenen Abschnitten der Lunge staut sich Bronchialsekret. Husten und Auswurf sind die häufigsten Symptome. Durch eine spezielle Computertomographie der Lunge (HR-CT) werden Bronchiektasen diagnostiziert.

Quelle: www.lungeninformationsdienst.de

Zystennieren ist die am häufigsten vorkommende erbliche Nierenerkrankung und eine der häufigsten Erkrankungen überhaupt. Die Bildung einer Vielzahl (hunderte bis tausende) von Zysten an einer oder beiden Nieren wird als Zystennieren oder polyzystische Nieren bezeichnet. Einzelne auftretende Zysten, die an einer oder an beiden Nieren vorkommen können, werden als Nierenzysten bezeichnet und sind nicht zu verwechseln mit der Erkrankung Zystennieren. Zystennieren werden oftmals erst durch einen Zufallsbefund, beispielsweise bei einer Ultraschalluntersuchung, diagnostiziert.

Quelle: Broschüre „Zystennieren ...früh erkennen und behandeln“ www.Patienten-Bibliothek.de



Vorstandsarbeit, zusammen mit Frau Dr. Krause-Michel Frauenpower 2005-2013

Therapie meiner Mutter sind Sie. Rufen Sie sie an, stellen Sie viele Fragen. Die Aufgaben sind eine starke Motivation und ein mentaler Antrieb. Das Schlimmste, was bei uns zu Hause passieren kann, ist daher nicht der klassische Rohrbruch, sondern der Ausfall von Internet und Telefon.“

Viele Ideen, Aufgaben und Projekte wurden in den vergangenen Jahrzehnten gemeinsam mit einem stetig wachsenden Netzwerk von „Sauerstoff-Aktivisten“ und auch während der Zeit innerhalb des Bundesverbandes der Deutschen Sauerstoff- und BeatmungsLiga realisiert, wie beispielsweise:

- das seit 2005 jährliche Treffen „Sauerstoff meets friends“ am Ammersee mit Dampferfahrt, unterstützt von VIVISOL
- Beratungs- und Vortragsaktivitäten, z. B. mit dem LOT-Schulungsmobil im gesamten Bundesgebiet
- Aktivitäten als Referentin und Organisatorin der O₂-Assistentinnen-Ausbildungen für pneumologische Fachangestellte

Scheuen Sie sich also nicht, Kontakt aufzunehmen und Fragen zur Sauerstofftherapie zu stellen!

Übrigens, der monatliche Sauerstoff-Chat findet wieder statt. Nähere Informationen dazu finden Sie auf www.sauerstoffliga.de

Kontakt

Ursula Krütt-Bockemühl, Sauerstoffgruppe Augsburg
Telefon 0821 783291, augsburg@sauerstoffliga.de



Deutsche Sauerstoff- und BeatmungsLiga LOT e.V.
Geschäftsstelle – Claudia Seebacher
Frühlingsstraße 1, 83435 Bad Reichenhall
Telefon 08651 - 762148
geschaeftsstelle@sauerstoffliga.de
www.sauerstoffliga.de