

Patienten-Bibliothek®

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



COPD in Deutschland

Mit Berichten vom 10. Symposium Lunge,
Hattingen und DIGAB – Kongress, Köln

Seltene Lungenerkrankungen

Atemnot

Kämpfen lohnt sich!

Leben mit fortgeschrittener Lungenerkrankung

Deutschland 6,50 €



Winter 2017
4. Jahrgang

COPD in Deutschland

Patientenzeitschrift für Atemwegs- und Lungenerkrankungen
kostenfrei bei Ihrem Hausarzt, der Apotheke und in der Klinik

Roche

HEUTE
IST DER TAG,
AN DEM ICH
SELBST AKTIV
WERDE

HEUTE
IST DER TAG,
AN DEM MEIN
KAMPF GEGEN
IPF BEGINNT

HEUTE
IST DER TAG
DER NEUE
CHANCEN BRINGT

Die idiopathische Lungenfibrose (IPF) ist eine schwerwiegende Erkrankung der Lunge, die sich im Laufe der Zeit erheblich auf die Atmung und den Alltag der Betroffenen auswirkt.

Sind Sie selbst oder ist eine Ihnen nahestehende Person von IPF betroffen? Informieren Sie sich über die Erkrankung und beginnen Sie gleich heute den Kampf gegen die IPF. Für weitere Informationen besuchen Sie die Seite:



fightipf.de

KÄMPFEN. ATMEN.
LEBEN.

Inhalt

Editorial

Seltene Lungenerkrankungen

Seltene Lungenerkrankungen

Gut zu wissen: Seltene Lungenerkrankungen

Alpha-1-Antitrypsinmangel

- Erkrankung, Selbsthilfe
- Positionspapier: Aufnahme von Alpha-1 in strukturierte Versorgung
- Der Weg zur Diagnose: Erst Asthma, dann Alpha-1
- Zeit ...für Fragen des Alltags

Asbestose

- Verboten bedeutet nicht, beseitigt
- Selbsthilfe
- COPD und Asbestose ...oder COPD durch Asbestose?

Idiopathische Lungenfibrose

- Vernarbung der Lunge
- Selbsthilfe
- Update Leitlinie
- Unspezifische Vielfalt

Pulmonale Hypertonie

- Lungenhochdruck was ist das?
- Selbsthilfe
- Ein Blog für PH: Dem Leben einen eigenen Sinn geben

Sarkoidose

- Das „Chamäleon“ Sarkoidose
- Selbsthilfe
- Scheinbar gesund: Der lange Weg zur Diagnose

Testen Sie Ihr Wissen!

Leben mit fortgeschrittener Lungenerkrankung

Atemnot-Ambulanz:

Umgang mit Atemnot

Mein persönlicher Weg...:

Leben mit der Erkrankung

Den Alltag meistern:

Palliativ – bin ich wirklich schon so weit?

Für Sie im Einsatz

Beatmungstherapie

Sauerstoff

04 Verordnung

38

O2-Assistenten:

05 Fragen zur LOT? Wir helfen gerne!

40

09 Nicht-invasive Beatmung

Außerklinische Heimbeatmung:

11 Vier häufige Missverständnisse

41

Persönliche Erfahrungen

12

13 Beatmung unter Belastung

...wie Fahrradfahren mit Rückenwind

14

43

Update: Leitlinie und strukturelle Versorgung

15

45

Weaning: Kämpfen lohnt sich!

16

48

Bewegung

Motivation:

17 Tägliches Training mit Michaela Frisch

17

50

18 10. Symposium Lunge

18

52

Kurz und wichtig

Bestell- und Lieferservice

20

54

21 Veranstaltungstermine

21

56

22 Lösungen: Testen Sie Ihr Wissen

22

57

Arzt und Patient im Gespräch

24 Aktiv gestalten:

24 Das Gespräch mit Ihrem Lungenarzt

25

58

Kontaktadressen

61

26 Impressum

62

Vorschau

62

27

30

32

36



Ein einfaches Testverfahren gibt Sicherheit.
Alpha-1-Antitrypsinmangel ab Seite 09

Editorial

Seltene Lungenerkrankungen

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Sie halten gerade etwas Seltenes in der Hand!

Eine Fachzeitschrift, die sich des wichtigen Themas COPD ausführlich annimmt, es von so vielen Seiten beleuchtet und sich daher auch mit seltenen Erkrankungen beschäftigt. Dafür bin ich, als vom Alpha-1-Antitrypsinmangel Betroffene, sehr dankbar.

Die Diagnose Alpha-1 war für mich erschütternd, aber dann auch noch zu erfahren, dass es sich um eine seltene Erkrankung handelt, war ein Schock. Selbst der eigene Arzt gab zu, dass er bisher über die Erkrankung nicht viel wisse und sich erst einmal genauere Kenntnisse aneignen müsse.

Ja, der Alpha-1-Antitrypsinmangel ist eine seltene Erkrankung, schlecht erforscht und leider oft viel zu spät entdeckt.

Auch dank der Patienten-Bibliothek wird der Alpha-1-Antitrypsinmangel ein wenig bekannter und vielleicht wird der eine oder andere dadurch früher diagnostiziert. Gerade in der großen Gruppe der von COPD Betroffenen schlummern noch viele Alphas – dabei genügt bereits ein kleiner Bluttest, um Gewissheit über die richtige Diagnose zu erlangen und passende Therapien einleiten zu können.

Laut unserem Dachverband, der ACHSE – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. – www.achse-online.de, sind in Deutschland vier Millionen Menschen von einer der 6.000 seltenen Erkrankungen betroffen. Alle zusammen genommen sind wir also im Prinzip gar nicht so selten und trotzdem werden wir gerne übersehen.

Seltene Krankheiten bekommen weniger Aufmerksamkeit, weniger Unterstützung, weniger Förderung. Selbst im eigenen Familien- und Bekanntenkreis ist Akzeptanz nicht immer gegeben – meistens aus Unkenntnis heraus.

Helfen Sie mit, den „Seltenen“ mehr Aufmerksamkeit zu schenken, unterstützen Sie uns durch Spenden, durch Mitarbeit, durch Verbreitung der Information oder einfach durch Zuhören.

Ich wünsche Ihnen eine interessante Lektüre und kommen Sie gut durch den Winter!



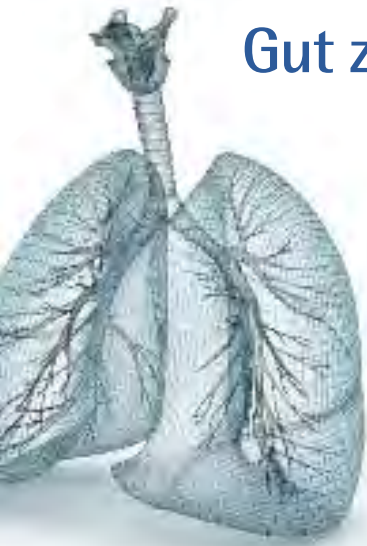
Ihre

Marion Wilkens
1. Vorsitzende
Alpha1 Deutschland e.V.



Seltene Lungenerkrankungen

Gut zu wissen



„Lungenerkrankungen gehören zwar weltweit zu den häufigsten Erkrankungen überhaupt, doch leider ist das Bewusstsein um Schweregrad und Ausmaß der oft chronischen Krankheiten in der Bevölkerung bislang nicht ausreichend vorhanden – vor allem für die seltenen Krankheitsbilder. Eigentlich sind seltene Lungenerkrankungen gar nicht so selten, wie der Name nahelegt.“

Eine Erkrankung gilt zwar als selten, wenn weniger als 5 von 10.000 Menschen an ihr leiden, allerdings gibt es ca. 100 seltene Lungenerkrankungen, so dass alleine in Deutschland mehrere hunderttausend Menschen an diesen Krankheitsbildern erkrankt sind.“

So zu lesen auf der Internetseite (www.klinikum.uni-heidelberg.de) des Zentrums für seltene Lungenerkrankungen des Universitätsklinikums Heidelberg. Mehr erfahren wir im Gespräch mit **Professor Dr. Michael Kreuter**, Leiter des Zentrums.



Bei der Vielzahl von seltenen Lungenerkrankungen, ist es schwierig, einen wirklichen Überblick zu erhalten. Dennoch, wie kann man sich diesen Erkrankungen etwas annähern?

Grundsätzlich sei zunächst gesagt, dass sowohl häufige als auch seltene Lungenerkrankungen Bronchien, Lungenbläschen, Blutgefäße und/oder das Lungengewebe betreffen können. Zu den häufigen Erkrankungen zählen COPD/Lungenemphysem, Asthma, Lungenkrebs und Lungenentzündung, zu den seltenen Erkrankungen beispielsweise pulmonale Hypertonie, Mukoviszidose oder interstitielle Lungenerkrankungen.

Bei interstitiellen Lungenerkrankungen (oft ILD abgekürzt) handelt es sich um eine große Gruppe verschiedenster seltener Lungenerkrankungen, die das Stützgewebe der Lunge (Interstitium) und/oder die Lungenbläschen (Alveolen) betreffen.

Weitere Informationen zu ILDs siehe Kästchen auf Seite 8.

Zwangsläufig stellt sich bei seltenen Lungenerkrankungen die Frage: Haben diese Erkrankungen denn überhaupt eine Bedeutung oder kann man seltene Erkrankungen eher vernachlässigen? Auf diese Frage hat die sogenannte Global-Burden-of-Disease-Erhebung zur Quantifizierung von Todesfällen, Krankheiten, Behinderungen und Risikofaktoren eine interessante Antwort.

Dieser Bericht, der 1992 als Projekt von der Harvard School of Public Health, der Weltgesundheitsorganisation und der Weltbank ins Leben gerufen wurde und jährlich veröffentlicht wird, dokumentiert, welche Bedeutung Erkrankungen für die Menschheit haben, denn er zeigt Entwicklungen, Trends insbesondere in Bezug auf die Häufigkeit von Todesursachen, auf.

Unter den 50 häufigsten Todesursachen insgesamt, finden sich in dem Bericht bereits viele Lungenerkrankungen. Ganz weit oben steht beispielsweise die Lungenentzündung, gefolgt von der Tuberkulose – wobei diese in Deutschland eher selten auftritt, ganz im Gegensatz zu den derzeitigen weltweiten Entwicklungen. COPD und Lungenkrebs finden sich unter den 15 häufigsten Erkrankungen überhaupt. Und ganz erstaunlich, bereits auf Platz 40 der Haupttodesursachen stehen die seltenen interstitiellen Lungenerkrankungen.

Für mich, ein eindeutiger Hinweis, dass diese Gruppe der seltenen Lungenerkrankungen aufgrund ihrer Erkrankungsschwere und der damit einhergehenden Mortalität (Sterblichkeit) eine wichtige Rolle einnehmen. Diese Bedeutung wurde bisher vollkommen unterschätzt und es ist daher an der Zeit, mehr über diese Erkrankungen zu lernen und auch die Öffentlichkeit zu informieren.

Was sollte jeder über Lungenerkrankungen und somit auch seltene Lungenerkrankungen wissen?

Viele Mythen ranken sich rund um Lungenerkrankungen, die es nachhaltig zu beseitigen gilt:

1. Die meisten Menschen – und darunter sind durchaus auch viele Ärzte – denken bei Luftnot zunächst an das Herz, obwohl in mindestens 50 % aller Fälle die Lunge Ursache für eine derartige Symptomatik ist.



Uhrglasnägelfinger

2. Der zweite Gedanke bei Luftnot ist: das Alter. Viel zu schnell wird Luftnot als normaler Zustand in Verbindung mit höherem Alter betrachtet. Doch meistens liegt ein krankheitsbezogener Grund vor, manchmal kann es sich dabei auch um eine seltene Lungenerkrankung handeln, in den seltensten Fällen ist Luftnot jedoch ausschließlich dem Alter zuzuschreiben.

3. Ist die Lunge tatsächlich Ursache der Luftnot, so bedeutet dies keinesfalls zwangsläufig, dass es sich dann um eine COPD oder ein Asthma handelt. Daher sollte unbedingt vor Verordnung einer Inhalationstherapie eine umfassende Lungenfunktionsprüfung, ggf. durch einen Lungenfacharzt, erfolgen. Nicht nur bei Nierauchern sollten seltene Lungenerkrankung in Erwägung gezogen werden.

4. Jeder sollte wissen, dass Husten keine Banalität ist. Viele verschiedene Ursachen können Husten auslösen. Dauert ein Husten länger als acht Wochen, muss durch einen Lungenfacharzt dessen Ursache abgeklärt werden.

5. Weiterhin gilt es unbedingt, zwei sich hartnäckig haltende Vorurteile auszuräumen: Bei Lungenkranken kann man therapeutisch nichts mehr machen. Lungenkranke sind selber schuld an ihrer Erkrankung, „da sie ja geraucht haben“, wie man oft hört. Beide Aussagen sind vollkommen falsch.

Selbst wenn Patienten mit einer Lungenerkrankung geraucht haben, so ist Rauchen nur eine von einer Reihe von Ursachen, warum es zum Ausbruch der Erkrankung gekommen ist.

Die wissenschaftlichen Erkenntnisse und die therapeutischen Möglichkeiten haben sich bei Lungenerkrankungen in den letzten Jahren enorm verbessert – gerade auch bei seltenen Lungenerkrankungen. Gleichzeitig ist eine Entwicklung zu immer mehr medizinischen Fachzentren zu verzeichnen, gleiches gilt für die krankheitsspezifischen

zwischen inzwischen sehr starken und aktiven Selbsthilfegruppen.

Welche seltenen Lungenerkrankungen sollten COPD-/Lungenemphysem-Patienten insbesondere kennen?

Jeder COPD-/Lungenemphysem-Patient sollte grundsätzlich wissen, dass es einige seltene Erkrankungen gibt, die das gleiche Erscheinungsbild und die gleiche Symptomatik wie eine COPD, ein Lungenemphysem aufweisen. Selbst für Fachärzte ist es nicht immer einfach, diese Erkrankungen zu unterscheiden.

Die **Lymphangiomeiomyomatose** (abgekürzt LAM) ist eine Erkrankung, die fast nur Frauen betrifft. Es handelt sich hierbei um einen spontan erworbenen oder vererbten Gendefekt, in dessen Folge es zu einer überschießenden Wucherung glatter Muskelzellen in Lymphgefäßen und Bronchialwegen kommt. Durch das dadurch zerstörte gesunde Lungengewebe wird die Sauerstoffaufnahme behindert. Während man früher angenommen hat, dass vor allem junge Frauen betroffen sind, sehen wir mittlerweile Frauen im Verhältnis dazu fortgeschrittenen Alter von 50, 60, 70 Jahren mit dieser Erkrankung – die jedoch bisher klassifiziert und behandelt wurden gemäß der Diagnose COPD.

Die **Farmerlunge** tritt vor allem bei Menschen auf, die in der Landwirtschaft gearbeitet haben. Während der Zeit der Heuwinde werden bestimmte „Sporen“ eingeatmet, die zu einer Erkrankung führen, die über lange Zeit wie eine COPD aussieht, tatsächlich jedoch keine ist und zudem ganz anders behandelt werden muss.

An die Möglichkeit eines vorliegenden **Alpha-1-Antitrypsinmangels** sollte jeder COPD-/Lungenemphysem-Patient denken und sich mittels Schnelltest hinsichtlich dieses Gendefekts einmal testen lassen. Durch den Schnelltest kann das Vorliegen der Erkrankung rasch ausgeschlossen werden.



speziell ausgebildete Krankenschwester für ILD Patienten der Thoraxklinik Heidelberg – eine ILD nurse

Bronchiektasen sind sackförmige Ausweitungen der mittelgroßen Bronchien. Die Ursachen von Bronchiektasen sind vielfältig, z. B. können sie als Folge einer schweren Lungenentzündung im Kindesalter auftreten oder in Verbindung mit einer Rheumaerkrankung stehen. Ebenso können Bronchiektasen als Ursache oder auch parallel mit einer COPD auftreten.

Wichtig für die Entdeckung einer seltenen Lungenerkrankung ist die Diskussion des Patienten mit dem Lungenfacharzt über sein vorliegendes Beschwerdebild. Achten Sie also auf Ihre Symptomatik. Teilen Sie Ihrem Arzt neue Beschwerden oder Veränderungen unbedingt mit. Diese Hinweise bilden die Grundlage, um Differenzierungen vornehmen zu können und möglicherweise eine weiterführende Diagnostik einzuleiten.

Ein Beispiel zum besseren Verständnis: Treten bei einem Patienten mit den Diagnosen COPD und Bronchiektasen zunehmend auch Beschwerden in den Gelenken auf und zeigt sich eine anhaltende Morgensteifigkeit der Finger, sollte diese neue Symptomatik dem behandelnden Arzt mitgeteilt werden. Vermeiden sie den fatalen Rückschluss, dass alle Beschwerden auf die vorliegende COPD zurückzuführen sind. Möglicherweise deutet das Beschwerdebild ergänzend auf eine seltene oder auf eine infektiöse Lungenerkrankung in Zusammenhang mit den Bronchiektasen hin. Eine weiterführende Abklärung sollte daher auf jeden Fall erfolgen.

Welche Anzeichen, welche Beschwerden können auf das Vorliegen einer seltenen Erkrankung hinweisen?

Wie bereits formuliert, sollten länger anhaltende Symptome wie Husten oder Atemnot vom Lungenfacharzt immer abgeklärt werden. Grundsätzlich sollten auftretende Symptome, Veränderungen, gleich welcher Art, nicht einfach hingenommen werden – was leider viel zu häufig geschieht. Typische Veränderungen, die meist als „normal“ angesehen werden, sind beispielsweise Uhr-



glas- oder Trommelschlegelfinger, (siehe Foto Seite 6). Patienten formulieren häufig: „Ach, das ist normal, das habe ich seit vielen Jahren, aber die Luftnot, die habe ich erst jetzt bemerkt.“

Wichtig auch, dass ausbleibende Verbesserungen bei der Durchführung einer Therapie dem Arzt mitgeteilt werden.

Um Symptomatiken, die von Patienten bereits als „normal“ betrachtet werden, besser identifizieren zu können, arbeiten Lungenfachärzte inzwischen sehr häufig mit umfangreichen Fragebögen. Seltene Lungenerkrankungen weisen jede für sich neben den bereits benannten nochmals zusätzliche spezifische Symptome auf.

Welche Vorgehensweise ist hinsichtlich der Diagnostik sinnvoll?

Eine diagnostische Abklärung sollte immer Schritt für Schritt erfolgen. Zunächst sollten dem Hausarzt die vorliegenden Beschwerden geschildert werden, so dass dieser erste diagnostische Maßnahmen wie das Abhören der Lunge vornehmen kann. Bei einer interstitiellen Lungenerkrankung ist beispielsweise ein ganz typisches Knister-rasseln, ähnlich wie beim Gehen mit Schneestiefeln durch frisch gefallenem Schnee, über das Stethoskop hörbar.

Besteht der Verdacht auf eine Lungenerkrankung, sollte der Patient zur weiteren Abklärung zum Lungenfacharzt überwiesen werden. Dort wird nach der körperlichen Untersuchung, die Lungenfunktion überprüft und ein Röntgenbild des Brustkorbs angefertigt. Ob und wenn ja, welche weiterführende Diagnostik notwendig ist, hängt von den Ergebnissen ab.

Sind weitere Untersuchungen erforderlich, werden diese ggf. in einer speziellen Lungenabteilung einer Klinik oder in einem Zentrum vorgenommen.

Die Besonderheiten von Zentren liegen vor allem in deren Interdisziplinarität, d.h. der Zusammenarbeit ver-

Seltene Lungenerkrankungen

schiedenster Fachrichtungen, den diagnostischen Möglichkeiten, der Einbindung in wissenschaftliche Studien und somit neuen Therapien sowie den speziell ausgebildeten Mitarbeitern, wie beispielsweise der ILD-Nurse.

Was raten Sie Patienten im Umgang mit einer seltenen Erkrankung?

Informieren Sie sich nicht nur über den Weg des Internets, sondern suchen Sie spezialisierte kompetente Aufklärung bei Lungenfachärzten, in Zentren und in

Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen – diese unterstützen Sie und ebenso Ihre Angehörigen.

Sollten Sie die Diagnose einer seltenen Lungenerkrankung erhalten haben, so lassen Sie dennoch nicht die Erkrankung Ihr Leben bestimmen. Leben Sie weiterhin Ihr eigenes Leben – leben Sie mit der Erkrankung!

Die Voraussetzungen dafür sind heute um ein vielfaches besser als früher. **SH**

Infobox zu Interstitiellen Lungenerkrankungen (ILD)

Die Ursachen für ILDs sind mannigfaltig und werden in bekannte und unbekannte Ursachen unterschieden. Durch eine zunehmende Vernarbung der Lunge entsteht in manchen Fällen eine Lungenfibrose.

Bekannte Ursachen sind zum Beispiel Auswirkungen von Medikamenten auf die Lunge (z. B. Amiodaron, das bei Herzrhythmusstörungen eingesetzt wird oder Methotrexat, ein sog. Immunmodulator) oder die Mitbeteiligung der Lunge durch eine rheumatische Erkrankung, die sogenannten Kollagenosen, wie z. B. Rheuma oder systemische Sklerodermie.

Daneben gibt es die sogenannte granulomatösen ILDs, wie z. B. die Sarkoidose oder die exogen allergische Alveolitis. Letztere ist eine allergische Überreaktion der Lunge durch eingeatmete Stäube – eine oft bekannte Unterart ist z. B. die sog. Vogelhalter oder Taubenzüchterlunge.

Eine weitere Gruppe der ILD umfasst seltene interstitielle Lungenerkrankungen wie eine Lymphangioleiomyomatose (LAM), eine pulmonale Alveolarproteinose oder eine eosinophile Pneumonie.

Von diesen Erkrankungen trennt man eine weitere Gruppe ab – die der idiopathischen interstitiellen „Pneumonien“. Dies sind Lungenerkrankungen unklarer Ursache, bei denen es zu typischen radiologischen und histologischen Veränderungen kommt. Die häufigste ist die idiopathische Lungenfibrose (IPF), eine chronische Lungenerkrankung, bei der in der letzten Zeit viele Fortschritte zu verzeichnen waren.

Gemeinsam ist allen interstitiellen Lungenerkrankungen, dass sie zumeist typische klinische, bildgebende und pathologische Veränderungen aufweisen.

ILDs unterteilt in vier Gruppen

Bekannte Ursachen
z. B. Medikamente,
Kollagenosen

**Idiopathische
interstitielle
Pneumonien**
z.B. IPF

Granulomatöse ILD
z. B. Sarkoidose,
exogen allergische
Alveolitis

Andere Formen
z.B. LAM,
Eosinophile
Pneumonie

Anzeige

Leben mit A1-AT-Mangel

Neu für Patienten:
Ihr Portal rund um A1-AT-Mangel
www.alpha1-mangel.de

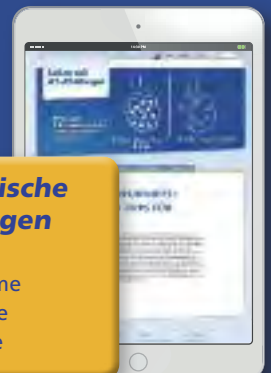


Rat und Hilfe

- ✓ Risiken vermeiden
- ✓ Ernährung
- ✓ Selbsthilfegruppen
- ✓ Links

Medizinische Grundlagen

- ✓ Ursache
- ✓ Symptome
- ✓ Diagnose
- ✓ Therapie



Wieso Alpha-1-Antitrypsinmangel?

Seit zwei Jahren sind wir Medienpartner der Patienten-Bibliothek und somit in jedem vierteljährlich erscheinenden Ratgeber inhaltlich vertreten. Darüber freuen wir uns sehr, denn es gibt uns die Möglichkeit, auf den Gendefekt Alpha-1-Antitrypsinmangel hinzuweisen. Dieser ist die häufigste genetisch bedingte Ursache von Lungenemphysemen bei Erwachsenen und Lebererkrankungen bei Kindern, dennoch handelt es sich um einen seltenen Gendefekt.

Wieso ist es für die große Gruppe der von COPD-Betroffenen wichtig, von dieser kleinen Randgruppe mit bis zu 20.000 zu erfahren? Was haben 7 Mio. COPDler mit 20.000 homozygot betroffenen Alphas gemein? Die Antwort ist einfach: jede COPD kann ihre Ursache in diesem Gendefekt haben und jeder COPDler sollte deshalb einmal im Leben auf Alpha-1-Antitrypsinmangel getestet werden – ein Blutstropfen genügt, um Gewissheit zu haben.

Ist es wichtig, die Ursache der COPD zu kennen?

Ja, denn wenn die Ursache Alpha-1-Antitrypsinmangel lautet, gibt es sogar mehrere Gründe:

- Spezielle Therapie möglich in Form einer Substitution des körpereigenen Alpha-1-Antitrypsins.
- Genauere Anpassung von Medikamenten.
- Frühzeitige Entdeckung von Leberschädigungen, die bei Alpha1 häufig sind, bei der Behandlung einer COPD aber nicht entdeckt würden.
- Achtung **GEN**-Defekt: könnte Ihr familiäres Umfeld betroffen sein? Eltern, Geschwister und Kinder haben durch die Erbfolge natürlich auch die Disposition, von Alpha-1-Antitrypsinmangel betroffen zu sein.

Deshalb legen wir Ihnen dringend ans Herz, Ihren Alpha-1-Serumspiegel beim nächsten Arztbesuch testen zu lassen.

Alpha1 Deutschland durch die Jahre

Alpha1 Deutschland e.V. wurde 2001 aus einer Selbsthilfegruppe heraus gegründet, knapp 40 Jahre, nachdem die Krankheit das erste Mal in Schweden beschrieben worden war. Zu Beginn der 2000er war der Gendefekt in Deutschland noch weitgehend unbekannt, Betroffene benötigten für die richtige Diagnose im Schnitt 7,2 Jahre und wechselten dabei mehrfach den Arzt.

Unsere Patientenorganisation wuchs von Jahr zu Jahr: waren es 2003 bereits 120 Mitglieder, hatte sich die Zahl bis 2009 auf 300 Mitglieder erhöht. Im Jahr 2015 begrüßten wir auf unserem jährlich stattfindenden Infotag bereits das 500. Mitglied. Heute stehen wir kurz vor

der Mitgliederzahl von 700 Personen, was uns sehr glücklich macht, weil es bedeutet, von Forschern und Behandlern besser wahrgenommen zu werden und auch auf politischer Ebene mehr bewegen zu können.

Von Beginn an standen die Hauptaufgaben fest:

- Schnelle und umfassende Informationen für die Betroffenen nach Diagnose
- Ansprechpartner sein für den Alltag mit dem AAT-Mangel
- Aufmerksamkeit schaffen bei Ärzten und Behandlern sowie Vernetzung unterschiedlicher medizinischer Fachrichtungen
- Aufbau und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
- Bekanntmachen des Gendefekts in Medien und auf politischer Ebene
- Kontakte zu Alpha-1-Szenen jenseits der deutschen Grenzen
- Einen Fokus auf von AAT-Mangel betroffenen Kinder setzen



Alpha1 Deutschland informiert

Eine große Weiterentwicklung fand auf der Ebene der Bekanntmachung statt. Von Beginn an informierte der Verein seine Mitglieder zwei- bis dreimal im Jahr mit Hilfe einer Fachzeitschrift. War diese anfangs eher so aufgebaut, dass Fachleute darin medizinische Themen behandelten, entwickelten wir sie mit jedem Jahr weiter. Heute kommen im **Alpha1-Journal** neben namhaften Ärzten und Referenten auch Mitglieder und die Selbsthilfegruppen zu Wort. Neue mediale Möglichkeiten werden genutzt durch den elektronischen Newsletter, ein Familienforum, einer auch auf dem Handy lesbaren Internetseite, Verlinkung mit anderen Organisationen und anderen Ländern. Jährlich bringen wir mindestens einen neuen Flyer rund um das Leben mit Alpha-1-Antitrypsinmangel heraus.

Jedes Jahr im April veranstalten wir einen großen **Alpha1 Infotag**. Hier treffen unsere Mitglieder sowie Gäste auf Ärzte und Behandler, für die der AAT-Mangel sehr viel mehr ist als eine seltene Erkrankung. Wichtige Sachthemen werden besprochen und Wissen geteilt. Neben dem Informationsaustausch ist die Kontaktaufnahme untereinander ebenso wichtig und wird hoch geschätzt.

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

● Beatmung mit speziellen Modi

● prisma VENT 30/40/50

- AT-C: AirTrap Control gegen Lungenüberblähungen (Intrinsic PEEP) insb. bei COPD
- Expiratorische Druckrampe, Wirkprinzip ähnlich der sog. „Lippenbremse“
- LIAM: Lung Insufflation Assist Maneuver (VENT50)

**NEU
mit COPD-Modi**



● BiPAP A40 AVAPS-AE Silver Series

Mit Modus AVAPS-AE, mit automatischer Anpassung des EPAP



● O3T-Clean mit Akku

Ozon Desinfektionsgerät

Desinfizieren Sie Geräte und Zubehör, z.B. Schläuche, Masken usw., auf Knopfdruck ohne Chemikalien.

**Messe-Neuheit
248,50 €**



● Sauerstoffversorgung

- Stationär, mobil oder flüssig z.B.:

● SimplyGo bis 2 l/min Dauerflow

● SimplyGo Mini nur 2,3 kg

● Inogen One G3 8 Cell High-Flow nur 2,2 kg

● Inogen One G4, 4 Cell nur 1,27 kg

● Eclipse 5 bis 3 l/min Dauerflow

**Miete ab 1 Woche
möglich!**



● Sekretolyse

● VibraVest

Methode HFCWO (High Frequency Chest Wall Oscillation) **ohne Kompression** des Brustkorbes. Für Kinder und Erwachsene, in 6 Größen erhältlich.

**Inogen One G4
Shop-Preis
ab 2.798,00 € ***



Hustenassistent:

mit Vibrationsmodus, für Kinder und Erwachsene

● Pulsar Cough 700 neues Modell

● Cough Assist €70 von Philips Respironics

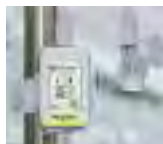


● Inhalation

● m-neb pressure+ Membranvernebler

Max. Wirkungsgrad aufgrund der idealen Tröpfchengröße (kleiner 4 µm) durch den Micro-Mesh-Driver.

**Mesh-Inhalation
auch atemzuggesteuert.
Invasiv, non-invasiv,
HomeCare**



● Atemtherapiegeräte

● Alpha 300 IPPB + PSI

Intermittent Positive Pressure Breathing

- Prä- und postoperatives Atemtraining
- Unterstützend mit gesteuerter Inhalation

PSI = Pressure Support Inhalation
dadurch Erhöhung der Medikamentendeposition

**IPPB Atemtherapie
mit Inhalation: PSI**



GeloMuc/Quake/RespiPro/ PowerBreathe Medic/ RC-Cornet/PersonalBest

**Shop-Preis
Gelumuc
55,00 € ***



*** Aktionspreis
solange Vorrat reicht**

**Finger-Pulsoxymeter, z.B. OXY 310
35,00 € ***



OXYCARE GmbH · Holzweide 6 · 28307 Bremen
 Fon 0421-48 996-6 · Fax 0421-48 996-99
 E-Mail ocinf@oxycore.eu · www.oxycore.eu

Ein kleiner Meilenstein für uns war die Veröffentlichung des Alpha1-Kinderbuchs „Alpha-1-Antitrypsinmangel – Alles was du wissen musst“. Hier wird mithilfe einer Zoogeschichte der AAT-Mangel erklärt und den Eltern die Möglichkeit an die Hand gegeben, altersgerecht mit ihren Kindern über den Gendefekt zu sprechen.

Alle zwei Jahre organisieren wir im November einen **Alpha1 Kinder-und-Jugendtag**, zu dem Familien mit betroffenen Kindern sowie Referenten eingeladen werden. Hier geht es „gemütlicher“ zu als auf dem großen Infotag, da sich alles auf den AAT-Mangel beim Kind und die Auswirkungen auf die Familie konzentriert. Schwierige Themen wie Substitution und Transplantation haben hier keine Bedeutung und die Stimmung ist wissbegierig und gelöst.

Alpha1 und die Zukunft

Neben der Weiterführung all unserer Aufgaben ist eines unserer nächsten Ziele, „WIKI“ für den Alpha-1-Antitrypsinmangel werden zu wollen. Dafür tragen wir auf unserer Homepage www.alpha1-deutschland.org so viele Fachinformationen zusammen, dass sich wirklich jeder Alpha und Interessierte gut aufgehoben fühlen.

Weiterhin begleiten wir Studien rund um den AAT-Mangel und rufen dazu auf unserer Homepage auf.

Auch politisch engagieren wir uns, z. B. für die Aufnahme des AAT-Mangels in das DMP COPD. Ein Disease-Management-Programm (DMP) ist ein zentral organisiertes Behandlungsprogramm für chronisch kranke Menschen. Lesen Sie darüber mehr im nächsten Artikel auf Seite 11.

Wir wollen dazu beitragen, dass Alpha-1-Patienten ein selbstbestimmtes Leben führen können, dafür setzen wir uns mit aller Kraft ein.

Gabi Niethammer

2. Vorsitzende

Alpha1 Deutschland e.V.



Kontakt:

Alpha1 Deutschland e.V.

Alte Landstr. 3

63479 Gernsheim

Service-Nummer: 0800-5894662 (gebührenfrei)

info@alpha1-deutschland.org

www.alpha1-deutschland.org

Positionspapier

Aufnahme von Alpha-1 in strukturierte Versorgung

Hintergrund

Die Diagnose Alpha-1-Antitrypsinmangel ist für die meisten Patienten nach Jahren der Ungewissheit eine „Entdeckung“. Da die Hauptsymptome des Alpha-1-Antitrypsinmangels auch auf andere Erkrankungen wie COPD oder Asthma zutreffen, wird bei vielen Betroffenen die Krankheit lange Zeit nicht erkannt. Dabei kann die Erkrankung mittels einfacher Testmethoden nachgewiesen bzw. ausgeschlossen werden. Als Gendefekt ist die Erkrankung nicht heilbar, es stehen aber verschiedene Therapiemöglichkeiten zur Verfügung, um den Verlauf zu verlangsamen. Neben den bronchienerweiternden Mitteln kann auch eine Substitutionstherapie helfen. Bei der Therapie erhält der Patient das fehlende Alpha-1-Antitrypsin per Infusion.

Forderung

Das Institut für evidenzbasiertes Gesundheits- und Versorgungsmanagement (I.f.G.V.) forscht und engagiert sich seit mehr als fünf Jahren im Bereich der Seltenen Erkrankungen.

Gemeinsam mit Alpha1 Deutschland e.V. macht das I.f.G.V. mit einem Positionspapier auf ein leicht lösbares Versorgungsproblem für Patienten mit Alpha-1-Antitrypsinmangel aufmerksam.

Da die Hauptsymptome beim Alpha-1-Antitrypsinmangel auch auf andere Erkrankungen wie COPD oder Asthma zutreffen, wird bei vielen Betroffenen die Krankheit lange Zeit nicht erkannt. Daraus ergeben sich nicht nur schwerwiegende Konsequenzen beim Krankheitsverlauf für die Patienten, sondern auch unnötige Mehrausgaben für Kostenträger.

Mit dem DMP (Disease-Management-Programm) COPD im Bereich der gesetzlichen Krankenkassen ist ein strukturiertes Behandlungsprogramm in Deutschland implementiert worden, das zum Ziel hat, chronisch kranke Patienten mit COPD optimal zu versorgen.

Dieses Programm hat vielen COPD Patienten geholfen, ihre Krankheit und Lebensqualität zu verbessern. Darüber hinaus optimiert das Programm die Ressourcen auf Seiten der Kosten- und Leistungsträger, was zu Kosteneinsparungen führt. Das I.f.G.V. und Alpha1 Deutschland machen sich stark, dass die Diagnose Alpha-1-Antitrypsinmangel Aufnahme in das DMP COPD findet. Das DMP COPD als strukturiertes Behandlungsprogramm bietet genau die Versorgungsstruktur, die auch ein Alpha-1-Patient zur optimalen Versorgung benötigt.

Um die Integration von Alpha-1-Patienten in das DMP COPD zu ermöglichen, fehlen nur zwei Schritte:

- Einfügen des Alpha-1-Diagnostik-Algorithmus in das DMP
- Erweiterung der DMP-COPD-Indikationen um den Zusatz Alpha-1-Antitrypsinmangel

Allein mit diesen zwei Maßnahmen könnte der GBA (Gemeinsame Bundesausschuss) die Versorgung einer bis dato unterversorgten Patientengruppe nachweislich (signifikant) optimieren.

Das komplette Positionspapier sowie weitere Informationen finden Sie auf den Internetseiten von Alpha1 Deutschland e.V. – www.alpha1-deutschland.org.

Gabi Niethammer

2. Vorsitzende Alpha1 Deutschland e.V.



Der Weg zur Diagnose Erst Asthma, dann Alpha-1



Petra Netzel (65) hat einen Alpha-1-Antitrypsinmangel mit Lungenemphysem (COPD), Stadium II nach GOLD. Sie ist stellvertretende Vorsitzende einer Alpha-1-Selbsthilfegruppe und lebt bei Berlin.

Im Alter von 58 Jahren bekam Petra Netzel nach einer ausgeprägten Lungenentzündung mit Keuchhusten immer mehr Probleme mit Luftnot.

Trotz ihrer Sportlichkeit und regelmäßigem Joggen, kam sie schnell außer Puste. Selbst das Tragen von Taschen viel immer schwerer.

Als die Luftnot beängstigend wurde, wurde sie im Krankenhaus vorstellig. Dort äußerte man den Verdacht einer COPD und Petra Netzel wurde gefragt, ob sie rauche oder einer Arbeit unter Einfluss von Schadstoffen nachgehe. Da sie beides verneinen konnte, wurde Petra Netzel medikamentös auf Asthma eingestellt und erhielt eine entsprechende Inhalationstherapie.

Die Asthmamedikamente zeigten jedoch keinerlei Wirkung. Im Gegenteil, die Symptome nahmen weiter zu. Es herrschte Ratlosigkeit sowohl bei ihrem Lungenarzt als auch im örtlichen Krankenhaus, dass sie in den kommenden Jahren noch dreimal notfallmäßig aufsuchte.

Petra Netzels Lungenarzt suchte Rat und überwies sie an die Lungenklinik in Berlin. Bei der dortigen erneuten Diagnostik wurden auch seltene Lungenerkrankungen in Betracht gezogen, so dass der Alpha-1-Antitrypsinmangel und eine daraus sich entwickelnde Lungenbeteiligung (Lungenemphysem) festgestellt werden konnte.

Eine adäquate Therapieeinstellung, im Verlauf auch mit einer Infusionstherapie, bei der das fehlende Alpha-1 medikamentös verabreicht wird, erfolgte. Die Zeitspanne von der ersten Symptomatik bis zur Erkennung der tatsächlich ursächlichen Erkrankung betrug insgesamt fünf Jahre. „Als ich die Diagnose Alpha-1 erhielt und endlich wusste, was für eine Erkrankung hinter der Luftnot steckt, war ich einfach nur erleichtert. Die ständige Ungewissheit hat mich über all die Jahre hinweg psychisch stark belastet“, erzählt Petra Netzel.

Während einer stationären Rehabilitationsmaßnahme lernte sie, welche Maßnahmen hilfreich im Umgang mit der Erkrankung sind und wie sie selbst zur Stabilisierung ihrer Er-

krankung beitragen kann. „Das Beste war für mich jedoch der Rat der Ärzte, mich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen“, so Petra Netzel. „In der Selbsthilfegruppe konnte ich mich mit anderen Betroffenen austauschen und von Erfahrungen profitieren, z. B. wie ich die aufkommende Panik bei Luftnot vermeiden kann.“

Das Bewusstsein, selbst etwas tun zu können, motiviert Petra Netzel und hilft ihr im Umgang mit der Erkrankung sehr. So hat sie inzwischen 12 kg abgenommen und spürt die positiven Auswirkungen der Abnahme, insbesondere unter der notwendig gewordenen Sauerstofftherapie. Neben ihrer – inzwischen aktiven – Mitgestaltung in der Selbsthilfegruppe ist sie zusätzlich in einer Lungensportgruppe und fährt, wann immer sie kann, E-Bike. Große Unterstützung findet Petra Netzel auch bei ihrem Ehemann, er begleitet sie in die Selbsthilfegruppe und ist gleichermaßen über die Erkrankung informiert.

„Die Erkrankung ist inzwischen ein Bestandteil unseres Alltags geworden. Und ja man ist krank, aber man lebt doch und kann sogar selbst etwas tun, damit es einem besser geht!“



...für die Fragen des Alltags

Alpha-1-Antitrypsinmangel (Alpha-1) ist eine seltene Erkrankung, die schnell mit der weit häufiger auftretenden chronisch obstruktiven Lungenerkrankung (COPD) verwechselt wird, denn die Leitsymptome beider Krankheitsbilder Atemnot, Husten und Auswurf sind absolut identisch. Aktuelle Schätzungen von Experten gehen davon aus, dass es alleine in Deutschland bis zu 20.000 von Alpha-1-Antitrypsinmangel Betroffene gibt, von denen jedoch nur etwa 10 % bisher diagnostiziert wurden.

Gut vorstellbar also, dass bei vielen Alpha-1-Patienten die Erkrankung lange Zeit unerkannt bleibt. Dabei kann der Gendefekt mittels einfacher Testmethoden nachgewiesen bzw. ausgeschlossen werden. Empfehlungen sprechen sich daher für eine standardmäßige Einbeziehung der Testverfahren bei der Diagnose von schweren Atemwegserkrankungen aus.

Wird die Diagnose Alpha-1 gestellt, trifft die Erkenntnis, nicht nur eine chronische, sondern darüber hinaus eine seltene Erkrankung zu haben, die Betroffenen oftmals wie ein Schock. Medizinische Fragen im Gespräch mit dem behandelnden Arzt, möglicherweise weitere diagnostische Abklärungen und manchmal auch eine Überweisung an ein auf Alpha-1 spezialisiertes Zentrum stehen nun im Vordergrund.

Die Fragen des täglichen Lebens mit Alpha-1 nehmen somit zunächst wenig Raum ein. Je mehr jedoch der Alltag einkehrt, je mehr formen sich auch Fragestellungen, die den Umgang mit der Erkrankung betreffen – sowohl bei Patienten als auch bei Angehörigen.

Individuelles Serviceprogramm

Alpha-1-Selbsthilfegruppen und medizinisches Fachpersonal sind für die vielen „kleinen“, aber oftmals gleichermaßen drängenden, Fragen rund um Alpha-1 – für die im Praxisalltag meist zu wenig Zeit bleibt – die richtigen Ansprechpartner.

Eine zusätzliche Informationsquelle können zudem Serviceangebote wie beispielsweise das AlphaCare-Programm darstellen.

AlphaCare bietet Patienten, Angehörigen und Interessierten zum einen nützliche Basisinformationen und zum anderen qualifizierte Ansprechpartner, die bei Fragen rund um das Thema Alpha-1 telefonisch zur Verfügung stehen.



Birgit Lichte-Steeger (55) ist eine von insgesamt vier speziell

ausgebildeten AlphaCare-Coaches. Sie ist Krankenschwester und betreut seit drei Jahren Alpha-1-Patienten.

Doch wie der Begriff „Coach“ schon vermuten lässt, werden nicht nur Fragen beantwortet, sondern es besteht auch die Möglichkeit, eine kontinuierliche telefonische Unterstützung und Betreuung in Anspruch zu nehmen – individuell abgestimmt auf die Wünsche des einzelnen Patienten.

„Die Wünsche zur Kontaktaufnahme reichen dabei von einem einmal jährlichen bis zu einem einmal wöchentlichen Anruf“, schildert Birgit Lichte-Steeger. „Manche Patienten schätzen vor allem die persönliche Ansprache, das Gespräch an sich. Denn viele der Patienten mussten jahrelang auf die richtige Diagnose und Medikation warten. Manchmal tut es dann einfach gut, wenn man einen Ansprechpartner hat, dem man seine Sorgen und Gedanken mitteilen kann und der mehr Zeit zur Verfügung hat. Andere Patienten wiederum haben konkrete Fragen und suchen Antworten.“ Das Themenspektrum reicht dabei von Fragen zur Urlaubsvorbereitung, sozialrechtlichen Aspekten wie Rente und Schwerbehinderung über Besonderheiten bei Ernährung, Atemtherapie und Bewegung, aber auch Adressinformationen zur nächstgelegenen Selbsthilfegruppe, bis hin zu ganz praktischen Hilfen für den Alltag.

Aktuell werden mehrere hundert Teilnehmer über das AlphaCare Serviceprogramm betreut.

Um an dem Programm teilzunehmen, ist eine schriftliche Anmeldung erforderlich und das Einverständnis einer Kontaktaufnahme durch einen der Coaches. Wird eine Betreuung aufgenommen, bleibt immer derselbe Coach Ansprechpartner für den einzelnen Patienten.

Auch Aktionstage zählen zum Angebot des Serviceprogramms AlphaCare. So konnten sich aktuell zehn Teilnehmer in Köln über das Thema „Bewegung mit Alpha-1“ informieren, austauschen und auch selbst aktiv werden. Mit dabei waren die Referenten Professor Rembert Koczulla, Universitätsklinikum Marburg, Michaela Frisch, Espan-Klinik, Bad Dürkheim und AlphaCare-Coach, Birgit Lichte-Steeger. Es wurde geturnt und geschwitzt, geredet und gelacht und dabei viel über das Thema Bewegung gesprochen. Ja, es wurde sich Zeit genommen, für die wichtigen Fragen des Alltags. **SH**

Kontakt

AlphaCare Service-Telefon
0800-1003948
Montags-Freitags
08.00-20.00 Uhr
www.alpha-care.de



Das Serviceprogramm AlphaCare ist ein Angebot des Unternehmens Grifols, es ist kostenfrei, jederzeit kündbar und unabhängig von der Therapie.

Asbest Verboten bedeutet nicht beseitigt



Inka Feder li. und Prof. Andrea Tannapfel

„Asbest wurde wegen seiner vielen praktischen Eigenschaften in so großen Mengen wie kaum ein anderer Werkstoff verwendet – bis er in Deutschland im Jahr 1993 verboten wurde, da er krebserregend ist. Die vielen langlebigen Asbestprodukte wie Bodenbeläge oder Dachplatten begegnen uns noch heute im Alltag. Besonders Heimwerker sollten über Asbest Bescheid wissen, um sich und andere nicht zu gefährden“, formuliert das Umweltbundesamt im November 2017.

Asbest ist unvergänglich

Einmal in die Lunge gelangt, bleiben Asbestfasern ein Leben lang nachweisbar. Und gefährlich.

Asbest, ein in natürlichem Gestein vorkommendes faseriges Mineral, wurde in der Industrie wegen seiner Biobeständigkeit hoch geschätzt. Daher sein Name vom altgriechischen Wort „Asbestose“, das für „unvergänglich“ steht. Durchgeführte Lungenstaubanalysen und nun erstmals im Längsschnitt ausgewertete Daten bestätigen diese Biobeständigkeit auch für die menschliche Lunge.

Asbestfasern sind in der menschlichen Lunge über fast 40 Jahre in derselben Menge nachweisbar. Das hat die Auswertung eines weltweit einzigartigen Datensatzes des Deutschen Mesotheliomregisters am Institut für Pathologie der Ruhr-Universität Bochum (RUB) gezeigt. Der Datensatz enthält Messergebnisse der Asbestkonzentration in der Lunge ein und derselben Menschen, die im Abstand von 4 bis 21 Jahren gewonnen wurden. Das Forscherteam um Inke Feder und Professor Dr. Andrea Tannapfel hat die Ergebnisse der Studie gemeinsam mit Kollegen vom Institut für Prävention und Arbeitsmedizin (IPA) der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung im *European Respiratory Journal* – einem der renom-

miertesten wissenschaftlichen Journale – veröffentlicht. Dieses Ergebnis gilt sowohl für den als gesundheitsgefährlicher geltenden Blauasbest als auch für den Weißasbest. Für letzteren – der in der Industrie am meisten verwendet wurde – war in der Fachwelt bislang umstritten, ob die Fasern in der Lunge überdauern oder nicht.

Asbest in der Lunge

Während in die Lunge eingedrungene Fremdpartikel normalerweise durch Flimmerhärchen abgefangen, zurück in die Atemwege transportiert und ausgehustet werden, können feine Fasern wie Asbest bis tief in die Lungenbläschen vordringen. Als Reaktion der Lunge können sich geflechtartige-netzähnliche diffuse Vernarbungen (Fibrose) mit den darin eingelagerten Stäuben bilden, die sogenannte Asbestose. Da die Asbestfaser so biobeständig ist, können die Fresszellen des Immunsystems sie nicht abbauen. Diese Fresszellen sterben ab und bilden die typischen Asbestkörper. Dabei werden Inhaltsstoffe frei, die eine chronische Entzündung verursachen, woraus Krebs entstehen kann. Zudem reichern sich in dieser Hüllstruktur Elemente an, die ebenfalls für die krebserzeugende Wirkung der Asbestkörper verantwortlich sein können.

Die Zeit zwischen dem ersten Asbestkontakt und dem Ausbruch einer asbestbedingten Erkrankung kann 10 bis 60 Jahre betragen. „Das heißt, eine asbestinduzierte Erkrankung kann noch ausbrechen, obwohl der letzte Asbestkontakt schon sehr lange zurückliegt“, verdeutlicht Professor Andrea Tannapfel.

Lungenfibrose von einer Asbestose kaum unterscheidbar

Da sich die Behandlungsmöglichkeiten stark unterscheiden, ist es wesentlich, asbestbedingte Erkrankungen von anderen zu trennen. Eine nicht durch Asbest verursachte Lungenfibrose zum Beispiel ist mit Medikamenten behandelbar, die für Asbestosen nicht zugelassen sind, da bisher keine Wirksamkeit gezeigt werden konnte.

Auch eine Lungentransplantation bei fortgeschrittener Fibrose kommt für Asbestose-Patienten in der Regel eher nicht in Betracht. „Im Röntgenbild sind nicht asbestbedingte Lungenfibrosen von einer Asbestose kaum zu unterscheiden“, erklärt Professor Dr. Rolf Merget, Arbeitsmediziner am IPA. „Daher ist es von zentraler Bedeutung, dass Asbestfasern im Lungengewebe nach so langer Zeit noch nachweisbar sind.“

Quelle: Ruhr Universität Bochum, RUB, 31. Juli 2017, Meike Drießen, www.rub.de

Mögliche Gefahrenquellen

Die Anzahl möglicher asbesthaltiger Produkte ist groß. Gefährlich wird es vor allem, wenn diese Altlasten unsachgemäß saniert werden. Insbesondere wenn ein Umbau oder die energetische Sanierung eines Hauses ansteht, kann ein verborgenes Problem akut werden. In Häusern bis Baujahr 1994 kann Asbest nach wie vor eine Gefahr darstellen.

Asbest im privaten Umfeld wird immer dann gefährlich, wenn Fasern freigesetzt und eingeatmet werden können. Dies kann bei verbauten Produkten dadurch passieren, dass sie abnutzen, im Zuge von Renovierungen entfernt oder besonderen Beanspruchungen ausgesetzt werden. Zu einer besonders hohen Freisetzung von Fasern kann es dann kommen, wenn asbesthaltige Bauteile bearbeitet (zum Beispiel angebohrt oder angesägt), nicht sachgerecht ausgebaut oder entsorgt werden.

Die häufigsten asbesthaltigen Produkte in Haushalten befinden sich in Dächern und Fassaden aus Asbestzement, in Innenräumen (Wänden, Decken, Verkleidungen, Fensterbänke, Rohrleitungen), Fußbodenplatten aus PVC, Vinyl-Fußbodenbelägen, Asbestpappe z. B. hinter Öfen und Heizkörpern, Asbestschnüre z. B. zum Hitzeschutz. Auch Elektro-Speicherheizungen (Nachtspeicherhöfen vor allem aus den Baujahren 1977-1982) können Asbest enthalten.

Quellen: www.umweltbundesamt.de, www.test.de, 05.01.2017, Asbest im Haus: Gefahr erkannt – Gefahr gebannt – Informationsdokument zum kostenlosen Downloaden



Bremsbeläge



Blaues Asbestgestein



Bundesverband der Asbestose Selbsthilfegruppen e.V.

Der Bundesverband ist ein Zusammenschluss der Landes- und Ortsverbände der Asbestose-Selbsthilfegruppen.

Wir informieren – wir beraten – wir fördern:

- Kontakte sowie den Gedanken- und Erfahrungsaustausch zwischen den Erkrankten und auch den Angehörigen.
- Beratung durch Betroffene, Fachärzte, Fachkliniken und Therapeuten über Diagnose, Vorsorge, Therapie, medizinische Behandlungen und ergänzende alternative Heilmethoden.
- Kontakte zu den Krankenkassen, zur Klärung der Vorsorge, Heilbehandlung, Therapien, Rehabilitation, Anerkennung von Berufskrankheiten und Rente.

Als Bundesverband wirken wir vor allem gesellschaftspolitisch und geben den Interessen der Geschädigten eine Stimme.

Laut offizieller Berufskrankenstatistik gibt es 36.000 Asbesttote, konservativ geschätzt sind es weit mehr als 70.000. Die Anerkennungsraten von asbestbedingten Berufskrankheiten sind in Deutschland epidemiologisch belegbar viel zu gering. Dies gilt insbesondere für Lungenkrebs, der mit einer 2,5-mal höheren Rate anerkannt werden müsste. Jüngere epidemiologische Studien gehen noch von weit höheren Raten aus.

Lesen Sie weiter auf www.asbesterkrankungen.de

Kontakt

Bundesverband der Asbestose Selbsthilfegruppen e.V.

1. Vorsitzender Harald Niemann

Ottmuther Weg 13, 22848 Norderstedt

Telefon 040-35775540, Telefax 040-35775541

bundesverband@asbestererkrankungen.de, www.asbestererkrankungen.de

COPD und Asbestose ...oder COPD durch Asbestose?

Zunächst wurde COPD diagnostiziert, das zusätzliche Vorliegen einer Asbestose erst 10 Jahre später als Zufallsbefund.



Rudolf Bitsch (73) lebt mit seiner Familie in Lebach, einer kleinen Stadt im saarländischen Landkreis Saarlouis. Er hat COPD mit Lungenemphysem, Stadium IV und benötigt eine Langzeit-Sauerstofftherapie.

Aufgrund des Lungenemphysems wurde die Möglichkeit einer Lungenvolumenreduktion in Betracht gezogen. Zu den üblichen Vor-

untersuchungen zählt eine Bronchoskopie (Lungenspiegelung). Während dieser Untersuchung wurde Rudolf Bitsch auch eine Probe seines Lungengewebes entnommen. In der anschließenden zellgeweblichen Untersuchung fanden sich Asbestfasern.

Die zusätzliche Diagnose Asbestose schloss eine Lungenvolumenreduktion aus. Nun galt es für Rudolf Bitsch sich auf die neue Situation einzustellen, ein Leben mit zwei chronischen Erkrankungen.

Die Ursache der Asbestose konnte aufgrund seiner früheren beruflichen Tätigkeit im Baugewerbe im Umgang mit asbesthaltigem Zement eindeutig belegt werden. Die Anerkennung der Asbestose als Berufserkrankung erfolgte durch die Berufsgenossenschaft (BG).

Ob sich die COPD aufgrund der Asbestose entwickelt hat, ist

bis heute nicht geklärt. Zwei Gutachten, die der Frage nachgingen, wurden erstellt (ein Gutachten aufgrund der Aktenlage). Das Ergebnis: ein eindeutiger, wissenschaftlich nachweisbarer Zusammenhang sei nicht bewiesen.

Auf die therapeutischen Maßnahmen, die in den vergangenen Jahren hinsichtlich der COPD verordnet wurden, hatte Rudolf Bitsch immer anders reagiert, als zu erwarten gewesen wäre. Inhalationen wirkten bei ihm nur sieben, anstatt 24 Stunden. Auch weitere Medikamente, wie beispielsweise stark cortisonhaltige Präparate, vertrug er schlechter. Inzwischen erfolgt eine speziell auf Asbestose abgestimmte Medikation.

Derzeit machen akute Verschlechterungen Rudolf Bitsch Probleme, geringste Bewegungen führen zu Atemnot. Die eigene Mobilität ist absolut eingeschränkt, Fahrten mit dem Auto oder gar Besuche der Selbsthilfegruppe sind nicht mehr möglich.

„Ich werde allerdings sehr gut betreut durch eine spezialisierte ambulante palliative Versorgung, der SAPV in Merzig-Schwemlingen, die alle 2-3 Tage vorbeikommt“, schildert Rudolf Bitsch, der inzwischen die Pflegestufe III hat. Durch diese Betreuung ist auch eine Verabreichung morphinhaltiger Medikamente zur Linderung der Atemnot und der damit einhergehenden Ängste möglich.

Seine Familie ist in seiner Nähe. „Neben meiner Frau, habe ich auch zwei Kinder und zudem zwei tolle Enkel“, erzählt Rudolf Bitsch mit Stolz. Aktuell macht er sich vor allem hinsichtlich der Versorgung seiner Frau die größten Sorgen, denn für eine Witwenrente kommt die Berufsgenossenschaft nicht mehr auf.

Anzeige



Espan-Klinik mit Haus ANNA

Rehabilitationsfachklinik für Atemwegserkrankungen

**Gerne senden wir Ihnen
auf Anfrage unsere attraktiven
„Gesundheitswochen“ Angebote zu**

AHB/AR-Klinik, Rentenversicherung, alle Krankenkassen
Beihilfe, Privatzahler

Stationäre und ambulante Angebote
private Gesundheitsarrangements
Heilklimatischer Kurort, Soleheilbad, Kneipp-Kurort

Die Espan-Klinik ist eine familiengeführte
Rehabilitationsfachklinik, die sich auf die
Behandlung von Atemwegserkrankungen
spezialisiert hat.
Unter der Leitung von zwei
Lungenfachärzten werden unsere Patienten
nach den neuesten medizinischen Leitlinien
behandelt.

Die ruhiger Lage direkt am Kurpark von
Bad Dürkheim, das reizarme Klima auf
der Höhe von 700m, die heilsame
Wirkung der Bad Dürkheimer Sole und
die ebene Landschaft bieten her-
vorragende Rahmenbedingungen für eine
erfolgreiche Rehabilitation



78073 Bad Dürkheim, Gartenstr. 9, Tel: 07726/650 Fax: 07726/9395-929 E-Mail: info@espan-klinik.de; www.espan-klinik.de

Idiopathische Lungenfibrose Vernarbung der Lunge

Die idiopathische Lungenfibrose (IPF) gehört zur Untergruppe der interstitiellen Lungenerkrankungen, die als idiopathische interstitielle Pneumonien (Lungenentzündungen des Interstitiums unbekannter Ursache) bezeichnet werden. Das Interstitium ist das Bindegewebe, das die Alveolen (Lungenbläschen) und die kleinen Bronchien umgibt.

Innerhalb dieser Untergruppe nimmt die idiopathische Lungenfibrose aufgrund ihrer Häufigkeit und des progressiven (voranschreitenden) Verlaufs eine besondere Bedeutung ein.

Im Prinzip verläuft eine Fibrose ähnlich wie der Vorgang einer Wundheilung, allerdings unkontrolliert und im Übermaß. Eine Lungenfibrose wird daher oft auch als „Narbenlunge“ bezeichnet. Durch einen Umbauprozess bilden sich die Zellen des Bindegewebes vermehrt, ebenso die Kollagenfasern. Das Gewebe verdickt sich, es wird starrer. Letztendlich schrumpft durch die Vernarbung das Lungenvolumen bzw. die Gasaustauschfläche und es liegt eine restriktive (einschränkende) Lungenerkrankung vor.

Durch die verschlechterte Dehnbarkeit und Elastizität des Lungengewebes muss für die Atmung mehr Kraft aufgewendet werden. Das Einatmen fällt schwerer, was im Gegensatz steht zur obstruktiven Lungenerkrankung (z. B. COPD und Asthma), bei der aufgrund der Verengung der Bronchien insbesondere das Ausatmen der Luft schwerer fällt. Da darüber hinaus durch das verdickte Lungengewebe weniger Sauerstoff in das Blut gelangen kann und der Bedarf, insbesondere bei Belastung, nicht mehr gedeckt wird, tritt „Luft hunger“ auf, was zu einer beschleunigten Atmung führt und die Atemarbeit, die als Luftnot empfunden wird, weiter erhöht.

Die ersten und häufigsten Symptome einer Lungenfibrose, Luftnot unter Belastung und Husten ohne Auswurf, sind unspezifisch.

Ein typisches Symptom, das der Arzt durch ein Abhören der Lunge hören kann, ist jedoch das „Knisterrasseln“ beim Einatmen, das sich anhört wie das langsame Öffnen eines Klettverschlusses oder das Knirschen beim Gehen durch frisch gefallenen Schnee.

Lesen Sie weiter im Ratgeber „Idiopathische Lungenfibrose“ der Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland und des COPD – Deutschland e.V. – www.copd-deutschland.de

Selbsthilfe LungenfibrO2e e.V.

Lungenfibrose-Patienten und deren Angehörige haben sich zusammengeschlossen, um diese Erkrankung in der Öffentlichkeit bekannter zu machen.

Seltene Erkrankungen haben für den Patienten häufig nicht nur den Nachteil, dass sich die Diagnose durch zahlreiche Arztbesuche langwierig gestaltet oder es teilweise keine speziellen Medikamente gibt – sondern auch, dass durch die geringe Anzahl von Patienten Informationen und Austauschmöglichkeiten für Betroffene und Angehörige fehlen. Das ist auch bei der Lungenfibrose der Fall.

Nutzen Sie deshalb unser Hilfsangebot, das sowohl medizinische Belange als auch auf sozialrechtliche Fragen eingeht.

Kontakt

Geschäftsstelle Lungenfibrose e.V.

Postfach 15 02 08, 45242 Essen

Telefon 0201 – 488990, Telefax 0201 – 94624810

Öffnungszeiten Die. – Fr. 08.00–14.00 Uhr

l.kropp@lungenfibrose.de, www.lungenfibrose.de



IPF Update Leitlinie

Die Empfehlungen zur Behandlung der idiopathischen Lungenfibrose (IPF) sind neu bewertet worden. Hintergrund dafür ist eine Reihe von neuen Therapiestudien, die eine Überarbeitung der Leitlinie notwendig machten. In ihrer Neubewertung stuften die Gutachter einige Medikamente als nicht geeignet ein, eindeutig positiv sprechen sie sich dagegen für die Behandlung mit Nintedanib und Pirfenidon aus. Das Update wurde als Ergänzung zur ursprünglichen Leitlinie veröffentlicht.

Die Leitlinie für die idiopathische Lungenfibrose war 2013 veröffentlicht worden. Seither sind die Ergebnisse einer ganzen Reihe von Therapiestudien mit zum Teil großen Patientenzahlen hinzugekommen. Entsprechend haben die Fachgesellschaften nun die Empfehlungen zur Behandlung dieser schweren interstitiellen Lungenerkrankung angepasst.

Das Wichtigste in Kürze

Die Dreifachtherapie aus Prednisol, Azathioprin und Acetylcystein wird als nicht geeignet eingestuft. Vielmehr schließen die Autoren aus den Studienergebnissen sogar, dass diese eher schädlich und nicht effektiv ist.

Ebenso rät die aktualisierte Leitlinie davon ab, Patienten mit idiopathischer Lungenfibrose (IPF) mit Vitamin-K-Antagonisten, Imatinib, Abrisentan, Bosentan oder Macitentan zu behandeln. Es konnten in den entsprechenden Studien keine eindeutig positiven Effekte gegenüber den placebo-behandelten Kontrollgruppen gezeigt werden.

Negativ: Sildenafil und Acetylcystein-Monotherapie

Weniger eindeutig, aber auch negativ bewertet werden Sildenafil und die Acetylcystein-Monotherapie. Für letztere fordern die Autoren weitere Studien, um einzelne positive Effekte zu überprüfen, die zumindest für bestimmte Krankheitstypen gelten könnten. Auch bei Sildenafil zeigten sich einige, zum Teil sogar deutliche Verbesserungen, die Autoren kritisieren jedoch einige methodische Aspekte der Studie.

Zur Behandlung von Refluxerkrankungen (Sodbrennen) erhalten viele Lungenfibrose-Patienten bislang sogenannte antiazide Medikamente zur Neutralisierung der Magensäure. Man fand damit verbunden sowohl positive als auch negative Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf der Lungenfibrose. Die aktuelle Datenlage sei jedoch bislang nicht ausreichend, um den wirklichen Effekt dieser Medikamente bewerten zu können, so die Leitlinienautoren.

Demnach empfehlen sie diese Antiazida nicht zur Behandlung der IPF.

Positiv: Nintedanib und Pirfenidon

Nintedanib und Pirfenidon werden auf Basis der neueren Studien eindeutig positiv eingestuft. Der Tyrosin-Kinase-Inhibitor Nintedanib hat den Autoren zufolge eine positive Wirkung auf den Krankheitsverlauf der IPF. So verlängert sich etwa die Zeit bis zur ersten akuten Verschlimmerung, und die Abnahme des Ausatemvolumens FVC verlangsamt sich ebenfalls. Patienten mit leichter und mittelschwerer Lungenfibrose, die Pirfenidon erhalten, zeigen ebenfalls eine geringere Abnahme der Vitalkapazität und der 6-Minuten-Gehstrecke.

Quelle: Lungeninformationsdienst,
www.lungeninformationsdienst.de, 08. Juni 2017



Lungenfibrose und... Umgang mit der un- spezifischen Vielfalt

Schon immer war Reinhold Maria Junior (66) aus Friedrichshafen viel mit dem Fahrrad unterwegs. Dass seine Ehefrau auf einmal öfters an ihm vorbeizog und schneller war, ließ ihn aufmerksam werden. Als dann auch noch beim Bergsteigen die Luft wegblieb, ging Reinhold Junior mit seiner Hausärztin auf Spurensuche.

Bereits beim Abhören der Lunge mit dem Stethoskop war das für eine Lungenfibrose typische Knisterrasseln hörbar und ausschlaggebend für eine ausführliche Diagnostik durch Lungenfachärzte. Neben einer hochauflösenden Computertomographie (CT) wurde eine Bronchoskopie (Lungenspiegelung) durchgeführt.

Der Verdacht bestätigte sich: Lungenfibrose unbekannter Ursache (Idiopathische Lungenfibrose – IPF). Weiterhin wurden bei der Bronchoskopie entzündliche Prozesse festge-





stellt, die sich als chronisch allergische Alveolitis (allergisch bedingte Entzündung der Lungenbläschen) herausstellten – vermutliche Ursache: diverse Allergene u. a. Daunen.

Während Daunen aus dem persönlichen Umfeld noch leicht zu eliminieren sind, gestaltet sich der Umgang mit einer seltenen Lungenerkrankung und zudem noch unbekannter Ursache fast als unüberwindbar. Zumal sich die medikamentöse Therapie als äußerst schwierig gestaltete. Hochdosiertes Cortison und immunsuppressive Medikationen aufgrund der stark entzündlichen Prozesse und eine antifibrotische Therapie brachten starke Nebenwirkungen und Begleiterscheinungen

mit sich – sowie eine spürbare, wenn auch verständliche, Unsicherheit der Ärzte, da bei einer Lungenfibrose nicht auf langjährig etablierte Therapieerfahrungen zurückgegriffen werden kann.

Als sei es noch nicht genug, begleiten Reinhold Junior seit Jahren eine Schlafapnoe (Atemaussetzer im Schlaf), die mit einer CPAP-Therapie während der Nacht behandelt wird und

eine Osteoporose (Knochenschwund), die sich bereits in Impressionsfrakturen (Eindrückungsfrakturen) geäußert hat. Eine Situation, die sowohl für Patient, als auch für seine Ehefrau und die betreuenden Ärzte eine mehr als schwierige Herausforderung darstellt, zumal die verschiedenen Erkrankungen und notwendigen Medikationen immer im Zusammenspiel betrachtet werden müssen.

Charakteristisch gesund

...so bezeichnet Reinhold Junior selbst sein Erscheinungsbild. Und genau so ist es, er wirkt, wenn man ihn anschaut, vollkommen gesund.

Nichts kann man sehen: Die Atemnot der Fibrose zeigt sich erst unter Belastung, die Schlafapnoe erst in der Nacht und die Osteoporoseeintrübnisse nur im MRT.

Wie erklärt man also anderen, wie man sich wirklich fühlt? Was kann, was soll man sagen, wenn man gefragt wird, wie es einem geht?

Eine zusätzliche emotional belastende Hürde, neben dem Balanceakt der Krankheitsvielfalt.

Inzwischen hat sich die Lungenfunktion verschlechtert, spürbar und nun auch sichtbar, denn während einer Rehabilitationsmaßnahme im März dieses Jahres wurde die Notwendigkeit einer Langzeit-Sauerstofftherapie festgestellt. Tagsüber unter Belastung ist der Einsatz der Sauerstofftherapie notwendig. „Belastung bedeutet allerdings bereits nach der ersten Treppe oder weniger als 100 Meter auf ebener Fläche“, so Reinhold Junior.

Um seine gesundheitliche Situation möglichst optimal zu stabilisieren, sucht Reinhold Junior derzeit Kontakt zu einem auf IPF spezialisierten Lungenzentrum, um sich hier eine Zweitmeinung einzuholen.

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)

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

Kreisklinik Bad Reichenhall

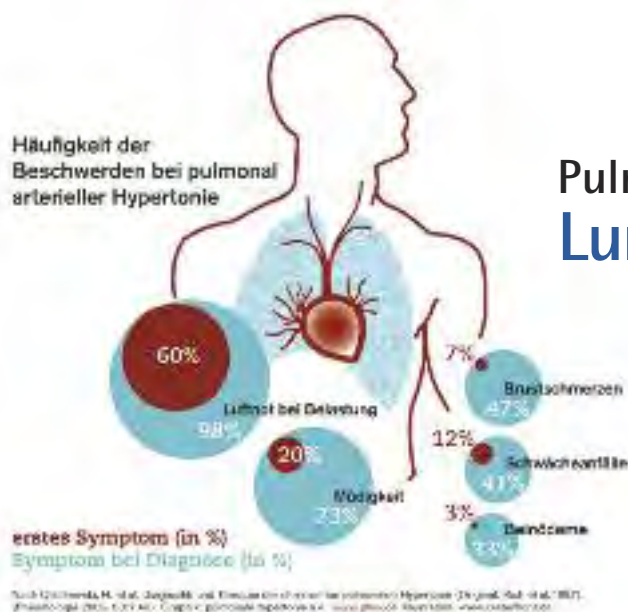
Akademisches Lehrkrankenhaus
der Ludwig-Maximilians-Universität München

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 Lungenzentrum Südost



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



2. Pulmonal venöse Hypertonie (PVH) oder pulmonale Hypertonie infolge Linksherzerkrankungen

Die pulmonal venöse Hypertonie beruht zumeist auf einer Schädigung der linken Herzkammer oder deren Herzklappen. Durch eine schlechtere Pumpfunktion, beispielsweise bei schwerer Durchblutungsstörung der Herzkranzarterien (koronare Herzkrankheit=KHK), kommt es zum Blutrückstau in den Lungenkreislauf.

3. PH bei Erkrankungen der Lunge oder Sauerstoffmangel oder pulmonale Hypertonie infolge von Lungenerkrankungen

Ein Sauerstoffmangel, wie er beispielsweise im Hochgebirge besteht, führt auch bei Gesunden zu einer Verengung der Lungengefäße und damit zu einem gewissen Lungenhochdruck. Bei Lungenerkrankungen, die zu einer verminderten Sauerstoffversorgung der Lunge und des Körpers führen, wie COPD, Lungenfibrosen und das Schlaf-Apnoe-Syndrom (Atemaussetzer während des Schlafes) kann eine chronische pulmonale Hypertonie eintreten.

Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) ist die häufigste Erkrankung dieser Gruppe. Die Behandlung schließt die Gabe von Dosier-Aerosolen und Medikamenten ein, die die Bronchien erweitern und einer Entzündung entgegenwirken. Nimmt durch die Lungenfunktionsstörung der Sauerstoffgehalt im Blut ab, wird häufig eine Sauerstofflangzeit-Inhalationstherapie notwendig. Eine pulmonale Hypertonie kann ausnahmsweise ganz im Vordergrund stehen. Dann können auch hier Medikamente zur Senkung des Lungenhochdrucks sinnvoll sein.

4. PH aufgrund chronischer Lungenarterienembolien oder chronisch thromboembolische pulmonale Hypertonie (CTEPH)

Ein akute Lungenembolie bedeutet den Verschluss einer oder mehrerer Lungenarterien durch ein Blutgerinnsel, das heißt einen Thrombus, der sich bei einer tiefen Beinvenenthrombose gelöst hat. Abhängig von der Anzahl und dem Querschnitt der betroffenen Lungenarterien, kann es zu einem plötzlichen Ansteigen des Lungenblutdrucks und zum Herzversagen kommen.

5. PH durch Erkrankungen, die direkt die Lungengefäße schädigen oder pulmonale Hypertonie mit unklarem oder multifaktoriellem Mechanismus

Bei Erkrankungen, die unmittelbar eine Entzündung der Lungengefäße hervorrufen, wie z. B. Sarkoidose oder seltene Infektionskrankheiten, kann es ebenfalls zu einer pulmonalen Hypertonie kommen.

Selbsthilfe pulmonale hypertonie (ph) e.v.

Der Verein pulmonale hypertonie (ph) e.v. ist ein gemeinnütziger Selbsthilfverein für Patienten mit der seltenen Erkrankung pulmonale Hypertonie bzw. Lungenhochdruck.

- Der Verein hat einen Informationsdienst für Betroffene und Interessierte eingerichtet und organisiert Patiententreffen mit Angehörigen. Eine internationale Zusammenarbeit mit Institutionen im Interesse der PH wird gepflegt.
- Er informiert über Symptome und Möglichkeiten der Diagnostik und Therapie und vermittelt Kontakte zu spezialisierten Ärzten. Dazu sammelt der Verein Literatur zu PH und lässt diese gegebenenfalls übersetzen.
- Der Verein betreibt aktiv Öffentlichkeitsarbeit, um das Krankheitsbild und die möglichen Behandlungserfolge in der Bevölkerung wie auch in der Ärzteschaft bekannt zu machen und damit mehr Aufmerksamkeit zu erzielen. Dazu lobt der Verein jährlich einen Journalistenpreis aus, der mit 3000 Euro dotiert ist.
- Unterstützt durch Förderer, Freunde und Mitglieder fördert der Verein ph e.v. zusammen mit seinem wissenschaftlichen Beirat und betreuenden Ärzten die medizinische Forschung zu diesem Krankheitsbild. Wir erwarten Fortschritte durch die klinische Forschung ebenso wie durch die Ursachenforschung, die an einigen deutschen Zentren, oft in Kooperationsprojekten, durchgeführt wird.
- Der Verein hat die René-Baumgart-Stiftung gegründet. Sie hat den Zweck, die Forschung zum Krankheitsbild der pulmonalen Hypertonie bei Kindern und Erwachsenen zu fördern.

Kontakt

pulmonale hypertonie e.v.
Hans-Dieter Kulla, 1. Vorsitzender
Rheinaustr. 94, 76287 Rheinstetten
Telefon 07242-9534 141
Telefax 07242-9534 142
info@phev.de, www.phev.de



Ein Blog für PH Dem Leben einen eigenen Sinn geben

„Pulmonale Hypertonie (PH) ist nach wie vor zu wenig in der Öffentlichkeit bekannt, auch bei Ärzten und medizinischem Fachpersonal – dabei kann die Erkrankung jeden treffen“, weiß Carolin Thurmann aus dem baden-württembergischen Limbach aus eigener Erfahrung. Sie selbst ist erst 26 Jahre alt und hat einen dramatischen Weg bis zur eindeutigen Diagnose hinter sich. „Immer wieder wird der Lungenhochdruck fälschlicherweise mit einem Bluthochdruck, der arteriellen Hypertonie verwechselt.“



Während der Grippewelle im Februar 2015 wurde auch Carolin Thurmann krank. Trotzdem versuchte sie ihre Aufgaben im Einzelhandel zu erfüllen und arbeitete weiter. Als sich keine Besserung einstellte, schickte ihr Vorgesetzter sie zum Auskurieren nach Hause und zum Arzt. Die Medikamente wirkten

schnell und sie nahm ihre Arbeit wieder auf. Plötzlich traten starke Wassereinlagerungen in den Beinen auf, die Untersuchungen an Herz, Lunge und das Blutbild ergaben jedoch keinen Befund. Allerdings wurde eine Schilddrüsenunterfunktion festgestellt. Schilddrüsenhormone sowie vorübergehend Entwässerungstabletten wurden verordnet. Die Wassereinlagerungen blieben, zusätzlich löste die Schilddrüsenmedikation Migräneanfälle aus. Neue Symptome wie blaue Lippen, Atemnot und Husten kamen hinzu.

Selbstzweifel machten sich bei Carolin Thurmann breit: Sollte es an ihrem Übergewicht, Bewegungsmangel oder einer verschleppten Bronchitis liegen? Sie beschloss es mit Abnehmen und mehr Bewegung zu versuchen. Doch noch mehr Symptome wie Übelkeit und Erbrechen waren die Folge.

Und all das kurz vor ihrer Hochzeit! Die kirchliche Trauung führte das junge Ehepaar dennoch wie geplant durch. Danach vereinbarte Carolin Thurmann einen Termin bei einem weiteren Arzt, um eine Zweitmeinung einzuholen.

In der Nacht vor dem Arzttermin, im Juni 2015, wachte sie mit Schmerzen in den Beinen und akuter Luftnot auf.

Der erste Gedanke, ein schlechter Traum, war jedoch nicht die Ursache. Stephan Thurmann fuhr seine Frau zum ärztlichen Notdienst. Der diensthabende Notarzt beruhigte sie mit den Worten: „Machen Sie ein bisschen Sport, dann wird das schon wieder.“ Aufgrund der anhaltenden Symptomatik wurde dennoch die Notaufnahme des örtlichen Krankenhauses hinzugezogen.

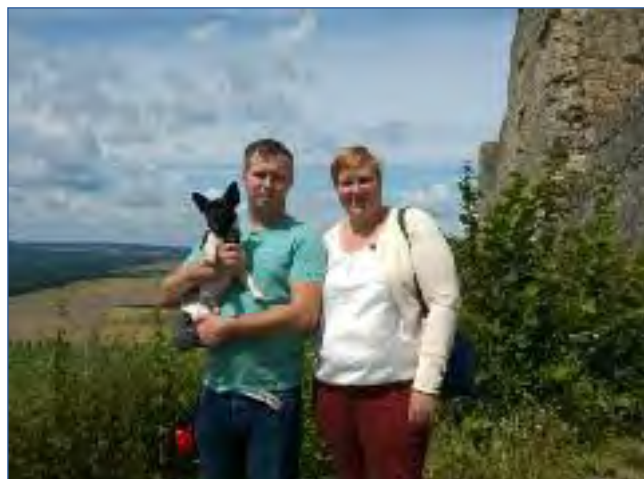
Die festgestellte Sauerstoffsättigung von 62 % des Normwertes war alarmierend. Trotz Gabe von Sauerstoff stieg der Wert nicht wieder an. Eine Schädigung des Herzens wurde erkannt, aber keine eindeutige Ursache. Carolin Thurmann wurde noch in der gleichen Nacht in die Lungenklinik Löwenstein verlegt, die Situation war ernst.

In der Lungenklinik konnte die Diagnose pulmonale Hypertonie bereits nach 30 Minuten gestellt und eine medikamentöse Therapie eingeleitet werden, die rasch ihre Wirkung zeigte. Carolin Thurmanns Behandlung beinhaltet heute eine Kombinationstherapie plus Langzeit-Sauerstofftherapie.

An dieser Stelle ist es Carolin Thurmann besonders wichtig zu betonen, dass sie trotz des schwierigen Weges bis zur Diagnose sehr wohl weiß, welches ausgezeichnete Gesundheitssystem wir in Deutschland haben. „Immer wieder hat mir das der Austausch mit Betroffenen aus anderen Ländern gezeigt. Ich bin wirklich froh, in Deutschland erkrankt zu sein. Auch wenn man immer mal wieder einen Formulkrieg für verschiedene Leistungen führen oder einfach hartnäckig sein muss.“

Von der Überholspur auf den Standstreifen?

Mit der Diagnose wird das Leben richtiggehend ausgebremst. Vieles von dem, was man sich für sein Leben, für



die Zukunft vorgestellt hatte, ist nicht mehr realisierbar. „Den Kinderwunsch loszulassen, war besonders schwer und schmerzt bis heute“, erzählt Carolin Thurmann. „Auch für eine Rückkehr in die Berufstätigkeit habe ich über anderthalb Jahre gekämpft, bis ich schließlich begriffen habe, dass ich damit meiner Gesundheit eher schade – somit bin ich heute berentet.“

Im Jahr 2016 hat Carolin Thurmann angefangen einen Blog im Internet zu schreiben. „Ich habe dabei all die vielen Fragen, auf die ich keine Antworten erhalten habe, alles was mich bedrückte, richtiggehend von der Seele geschrieben. Das hat mir geholfen, zunächst den Druck loszuwerden, auch wenn ich nicht unmittelbar Antworten und Lösungen gefunden habe. Inzwischen folgen meinem Blog etwa 1.200 Abonnenten – alles Betroffene einer pulmonalen Hypertonie. Ich erfahre durch den Austausch, dass ich mit meinem Blog genau das zum Ausdruck bringe, was andere gleichermaßen empfinden, selbst aber nicht wagen, auszusprechen. Durch den Blog hat sich eine neue Aufgabe entwickelt, ein neuer Sinn ist entstanden, der mich glücklich macht.“

Neben ihrem Blog engagiert sich Carolin Thurmann auch für die Selbsthilfeorganisation pulmonale hypertonie e.v. (ph e.v.). „Es gibt noch so viel zu tun, viele Kinder haben PH und dürfen aufgrund der Erkrankung nicht einmal mehr spielen und klettern, was noch viel bedrückender ist, als wenn man mit Mitte 20 die Diagnose erhält. Daher müssen wir Erwachsene den Kindern den Weg ebnen.“

Carolin Thurman hat neue Aufgaben gefunden, die ihr Freude machen und mit denen sie zudem anderen helfen kann. „Man muss sich etwas anderes suchen, worin man aufgeht und in dem man einen neuen Lebensinhalt und Sinn findet.“

...mehr Wissen

Carolin Thurmanns Blog – www.lifewithph.jimdo.com

Facebook-Gruppe "Lungenhochdruck/Pulmonale Hypertonie: Die Selbsthilfegruppe mit Herz und IQ"

Forum der ph e.v. – www.phev.de/forum

Mit einem breiten Spektrum an professionellen Informationen, Chatfunktion und der Möglichkeit, Fragen zu stellen.

HEMOCARE

Zen-0

Ein Gerät für
alle Anforderungen!

Vorteile die überzeugen:

- Dualbetrieb (Konstantflow & atemzuggesteuerter Modus)
- Benutzerfreundlich
- Tragbar
- Zuverlässig
- Langlebig



Flexibilität zum Mitnehmen

Der neue mobile Sauerstoff-Konzentrator
Zen-0 verbindet die Vorteile eines stationären
mit denen eines mobilen Gerätes.

GTI medicare GmbH • info@gti-medicare.de • www.gti-medicare.de
Hattingen • Hamburg • Bielefeld • Dessau • Römhild • Idstein
Karlsruhe • Neunkirchen • Ulm • Nürnberg • München

Servicetelefon Hattingen 0 23 24 – 91 99-0
Servicetelefon Hamburg 0 40 – 61 13 69-0

Sarkoidose Das „Chamäleon“



Sarkoidose ist im eigentlichen Sinne keine Lungenerkrankung, doch bei den meisten Betroffenen ist auch die Lunge in Mitleidenschaft gezogen.

Was ist Sarkoidose?

Bei Sarkoidose handelt es sich um eine entzündliche Erkrankung, die den gesamten Körper betrifft. Dabei entwickeln sich im Bindegewebe mikroskopisch kleine Knötchen (Granulome), die die Funktion der betroffenen Organe einschränken können. Zudem können Entzündungsreaktionen bindegewebige Veränderungen (Fibrose) hervorrufen.

Neben der Lunge und den Lymphknoten können auch andere Organe wie z. B. Leber, Milz, Herz, Nieren, Haut, Augen oder das Nervensystem betroffen sein.

Die Sarkoidose tritt oft zwischen dem 25. und 40. Lebensjahr auf, wird aber in den letzten Jahren zunehmend auch erst im späteren Lebensalter festgestellt. Die Ursache der Erkrankung ist bis heute nicht bekannt.

Wie äußert sich die Erkrankung?

Die Krankheitssymptome können sich sehr unterschiedlich äußern. Viele Patienten klagen jedoch über allgemeine unspezifische Symptome wie z. B. erhöhte Körpertemperatur, Gewichtsabnahme, Nachtschweiß, Müdigkeit und Abgeschlagenheit.

Da fast immer die Lunge beteiligt ist, kann es zu Husten und Atemnot kommen, insbesondere unter Belastung.

Wie wird die Erkrankung festgestellt?

Bei den meisten Patienten sind mehrere Untersuchungen notwendig, bis die Diagnose sicher feststeht.

Beim Lungenfacharzt können durch bildgebende Verfahren Veränderungen an der Lunge und Lymphknoten im Brustraum erkannt, die Lungenfunktion genau untersucht und endoskopische Untersuchungen wie eine Lungenspiegelung mit einer Entnahme von Lungengewebe veranlasst werden.

Darüber hinaus sind fachärztliche Untersuchungen der Augen, des Herzens (z. B. EKG), der inneren Organe (Ultraschall) oder des Skeletts (z. B. Röntgen, MRT) sinnvoll. Eine Gewebeprobe sichert oftmals eine eindeutige Diagnose.

Die Vielfalt der Erscheinungsformen bei der Sarkoidose führt dazu, dass fast jeder Betroffene seine „eigene“ Sarkoidose entwickelt. Dies erschwert die Diagnosestellung erheblich.

Da die Krankheit an allen Stellen im Körper auftreten kann – man nennt sie deshalb auch das „Chamäleon der inneren Medizin“ – benötigen die Betroffenen meist verschiedene Fachbereiche der Medizin zur Diagnose und Behandlung.



Selbsthilfe Sarkoidose-Netzwerk e.V.

Die vielfältigen Erscheinungsformen der Sarkoidose, die ungewisse Heilungsaussicht und die teilweise einschneidenden Nebenwirkungen der Behandlung stellen sowohl den Patienten auch den einzelnen Arzt vor große Herausforderungen. Ein Zusammenwirken der Patientenselbsthilfe gemeinsam mit verschiedenen Einrichtungen und medizinischen Fachrichtungen kann viele dieser Schwierigkeiten überwinden.

Das Sarkoidose-Netzwerk e.V. wurde 2009 von Betroffenen unter dem Motto gegründet: „Niemand kann einen anderen Menschen so gut verstehen wie derjenige, der selbst die Krankheit durchleidet.“

Prof. Dr. med. H. Vetter, ehemals ärztlicher Direktor der Universitäts-Poliklinik Bonn, formulierte treffend: „Wir müssen dahin kommen, dass der Patient über seine Krankheit besser informiert ist als der Arzt! Das gilt ins



Verleihung Sarkoidose Forschungspreis 2017

besondere für den chronischen Verlauf der Sarkoidose, wo wir Ärzte auf die Kommunikation mit dem Patienten angewiesen sind.“

Der Verein hat sich zum Ziel gesetzt, die medizinische und psychosoziale Versorgung für die betroffenen Erkrankten und ihr persönliches Umfeld vor Ort zu verbessern.

Ein besonderes Kennzeichen sind die vom Verein angestoßenen interdisziplinären Vortragsveranstaltungen und der seit 2016 jährlich ausgeschriebene Sarkoidose-Forschungspreis.

Kontakt

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

Scheinbar gesund Der lange Weg zur Diagnose



Die Erkrankung von **Hildegard Stachetzki** (69) aus Bonn begann schleichend. Bereits im Alter von 24 Jahren bekam sie schlechter Luft, beim Treppensteigen geriet sie in Atemnot – Beschwerden, die nicht mit ihrer Sportlichkeit zusammenpassten.

Auch andere Symptome äußerten sich: Kopfschmerzen,

häufige Erkältungen und Fieber, Ausschlag und geschwollene Beine. Unspezifische Beschwerden, die zudem oftmals als Banalitäten, nach dem Motto „das wird schon wieder“ rasch abgetan werden. Zusammen genommen übten sie jedoch einen großen Leidensdruck auf Hildegard Stachetzki aus – zumal die Symptome eben nicht wieder verschwanden.

Eine Odyssee von Facharzt zu Facharzt begann. Die diagnostischen Untersuchungen anhand von Blut- und Laborwerten dokumentierten, dass ein großes Problem vorliegt. Doch die Ursache der veränderten Werte konnte nicht gefunden werden.

„Am schlimmsten während dieser Leidenszeit war für mich die Ungewissheit – nicht zu wissen, woran ich erkrankt bin. Hinzu kam der emotional sehr belastende Verdacht, ich sei eine Simulantin. Noch heute sehe ich die Blicke von Bekannten, Kollegen und sogar Ärzten, die mir diesen Stempel der schnellen Verurteilung aufdrückten.“

Die Belastungen hatten ihren Preis, Hildegard Stachetzki magerte auf nur mehr 38 kg Körpergewicht ab.

Insgesamt fünf Jahre dauerte es, bis die Erkrankung Sarkoidose dann durch Zufall erkannt wurde. Bei einer routinemäßigen Röntgenuntersuchung aufgrund einer Einstellungsuntersuchung für eine neue Arbeitsstelle als Sekretärin entdeckte der Arzt Streifen auf ihrer Lunge. Dem hinzugezogenen Lungenfacharzt genügte bereits ein Blick auf die Röntgenbilder, um zu erkennen, dass es sich bei den sichtbaren Veränderungen des Lungengewebes um eine Sarkoidose handeln muss.

Im Alter von 30 Jahren musste Hildegard Stachetzki aufgrund ihrer Erkrankung in Rente gehen.

Da nach wie vor die Ursachen der Sarkoidose unklar sind, gibt es kein heilendes Medikament. Lediglich die Symptome können medikamentös unterdrückt und das Fortschreiten der Erkrankung minimiert werden. Äußerlich sieht man Hildegard Stachetzki die Erkrankung bis heute nicht an. „Doch mein Akku ist bereits nach einem halben Tag leer. Aufgeben ist aber nicht meine Sache. Ich versuche jeden Tag meines Lebens zu genießen.“

Um anderen erkrankten Patienten zu helfen und dazu beizutragen, dass Sarkoidose schneller diagnostiziert wird, hat Hildegard Stachetzki, gemeinsam mit ihrem Mann und weiteren Betroffenen, den gemeinnützigen Selbsthilfverein Sarkoidose-Netzwerk e.V. aufgebaut, der bundesweit tätig ist.

Testen Sie Ihr Wissen



Frage 1: Was bedeutet „Überblähung“ bei COPD

- ☐ Überblähung bezeichnet das Gefühl der Atemnot, das bei Belastung auftritt
- ☐ Übermäßige Bildung von Verdauungsgasen im Darm
- ☐ Ein vermehrter Luftgehalt in der Lunge

Frage 2: Wozu dient die Atemtechnik der Lippenbremse?

- ☐ Diese Atemtechnik nutzt man zur Entspannung und Medikation
- ☐ Diese Atemtechnik erhöht den Atemwiderstand beim Ausatmen und verhindert so Atemnot, die durch das Zusammenfallen der Lunge entsteht
- ☐ Die Lippenbremse ist eine Übung, mit der die Atemmuskeln gestärkt und trainiert werden

Frage 3: Was ist der Kutschersitz?

- ☐ Ein Hilfsmittel, mit dem man im Sitzen duschen kann
- ☐ Eine Sportübung, die die Muskeln im Oberkörper kräftigt
- ☐ Eine Körperhaltung, die das Atmen erleichtert

Frage 4: Ist die Atemmuskulatur (Zwerchfell) quergestreift oder glatt?

- ☐ quergestreift
- ☐ glatt

Frage 5: Dürfen COPD-Patienten Sport machen?

- ☐ Nein, sie sollten alle Belastungen der Lunge möglichst vermeiden
- ☐ Ja, sie sollten sogar möglichst viel und intensiv bewegen, um ihre körperliche Belastbarkeit zu erhalten
- ☐ Ja, sie sollten regelmäßig Sport machen. Art und Umfang müssen aber an die Krankheit und körperliche Fitness angepasst werden

Frage 6: Was ist ein PEP-Gerät?

- ☐ Ein Inhalator für bronchienerweiternde Medikamente
- ☐ Ein Gerät zur Physiotherapie der Atemwege
- ☐ Ein Gerät zur Langzeit-Sauerstoffversorgung

Frage 7: Herr Wolfgang M. ist COPD-Patient. Er ist sehr schlank, fast untergewichtig. Er leidet häufig unter Atemnot und trockenem Reizhusten. Welchem Patienten-Typus entspricht er?

- ☐ Blue Bloater
- ☐ Pink Puffer

Frage 8: Wie wirkt sich Untergewicht auf den Verlauf einer COPD-Erkrankung aus?

- ☐ Je niedriger das Gewicht, desto besser sind Krankheitsverlauf und Lebenserwartung
- ☐ Das Gewicht hat keinen Einfluss auf den Krankheitsverlauf
- ☐ Ein zu niedriges Gewicht ist mit schlechterem Verlauf und geringen Lebenserwartung verbunden

Frage 9: Wie kann man die Muskelmasse bei COPD erhalten?

- ☐ Durch Ausdauer- und Kraftsport, verbunden mit ausgewogener Ernährung
- ☐ Durch Schonung und Vermeiden von Belastungen
- ☐ Durch Medikamente mit muskelaufbauenden Wirkstoffen

Die Antworten und Erläuterungen finden Sie auf Seite 57

Quelle: Prim. Dr. Gert Wurzing, Lungenfacharzt, Graz, www.mehr-luft.copd-kurs.at, die Internetseite wird gesponsert von Chiesi

Leben mit fortgeschrittener Erkrankung

Atemnot-Ambulanz Umgang mit Atemnot

Atemnot ist ein häufiges und sehr belastendes Symptom bei Patienten mit fortgeschrittenen Erkrankungen (z. B. chronischen Lungen- und Herzerkrankungen oder Krebserkrankungen). Die Erfahrung von Atemnot kann sehr quälend sein, Angst machen und die Lebensqualität der Patienten und ihrer Angehörigen deutlich einschränken. Atemnot kann auch bei der bestmöglichen Behandlung der zugrundeliegenden Erkrankung weiter bestehen.

Für die Behandlung der Atemnot stehen verschiedene Maßnahmen wie Selbstmanagement, Atemübungen, verschiedene Körperpositionen und Entspannungsübungen zur Verfügung. In weiter fortgeschrittenen Stadien können dann zusätzlich Medikamente zum Einsatz kommen. Für die erfolgreiche Behandlung der Atemnot ist die Kombination verschiedener Maßnahmen notwendig.

„Der Fokus der Palliativmedizin ist die Behandlung von Symptomen“, formuliert Professor Dr. Claudia Bausewein, Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin am Klinikum der Universität München. „Wir können das Symptom Atemnot von der Schwere her oft nicht besonders gut beeinflussen, wir können aber sehr wohl den Patienten helfen, besser mit dieser Atemnot umzugehen. Und das ist unser Ansatz, den wir in der Atemnot-Ambulanz verfolgen.“

Atemnot-Ambulanz, Klinikum der Universität München
Die Ambulanz wird Patienten angeboten, die an Atemnot aufgrund einer chronischen Erkrankung leiden und durch ihre Atemnot im Alltag beeinträchtigt sind. Auch die Angehörigen sind eingeladen, mit in die Ambulanz zu kommen. Die Ursache der Atemnot sollte bereits durch einen Arzt abgeklärt und die Grunderkrankung behandelt sein.

Da die Atemnot-Ambulanz im Rahmen eines Forschungsprojektes untersucht wird, können Patienten nur in die Ambulanz kommen, wenn sie an diesem Projekt teilnehmen.

„Wir führen die Studie voraussichtlich bis Mitte 2018 durch, somit können sich interessierte Patienten aus dem Raum München nach wie vor mit uns in Verbindung setzen. Danach wird es das Behandlungsangebot als Teil unserer allgemeinen Ambulanz geben“, schildert Dr. Michaela Schunk, Dipl.-Psychologin, MPH und Studienkoordinatorin der Atemnot-Ambulanz.

Kontakt Daten

Klinikum der Universität München, Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Atemnot-Ambulanz
Marchioninistr. 15
81377 München

Ansprechpartner
Dr. Michaela Schunk
Telefon 089-4400-77946
(Mo-Fr 09:00-17:00 Uhr)
Rückruf bei Nachricht
auf Anrufbeantworter
atemnotambulanz@med.uni-muenchen.de
www.atemnotambulanz.de



Persönliche Erfahrung

Barbara Durand (56) aus München hat COPD Stadium III mit Lungenemphysem und ist Teilnehmerin der Studie. Sie berichtet von ihren persönlichen Erfahrungen in der Atemnot-Ambulanz.

Anzeige

Sauerstoff immer und überall

- unterwegs mit Akku
- verordnungsfähig
- im Flugzeug zugelassen
- zu Hause an der Steckdose
- im Auto am Zigarettenanzünder

Im Sortiment:
Inogen One UA • Platinum mobile • Zen-ONE

Beratungstelefon
(0365) 20 57 18 18
Folgen Sie uns auf Facebook
www.sauerstoffkonzentratoren.de

Ein Anbieter. Alle mobilen Sauerstoffkonzentratoren.
Beste Beratung • Service vor Ort • Bundesweit • Gute Preise • Miete und Kauf • Partner aller Kassen

air-be-c
Medizin-technik
Spezialisierte Fachhandel seit 1995

24h
Service

Leben mit fortgeschrittener Erkrankung

Was hat Sie bewogen bei der Atemnot-Ambulanz vorstellig zu werden und an der Studie teilzunehmen?

COPD wurde bei mir im Jahr 2008 diagnostiziert. Viele Jahre ging es mir mit der Erkrankung einigermaßen gut. Anfangs bei einem FEV1-Wert (Einsekundenkapazität) von 64 % des Normwertes, im Laufe der Zeit dann mit 54 %. Mein Leben konnte ich fast wie vor der Diagnose führen, sogar Skilaufen war möglich. Lediglich die große Müdigkeit, die ich häufig verspürte, machte mir zu schaffen – obwohl auch das noch erträglich war.

Vor drei Jahren verschlechterte sich die Situation aufgrund einer ziemlich heftigen Exazerbation (akuten Verschlechterung) mit Krankenhausaufenthalt schlagartig. Trotzdem verfügte ich immer noch über relativ viel Kraft – was ich auf meine sportliche Konstitution zurückführe. Seit einem Jahr machen sich nun jedoch Einschränkungen im täglichen Leben bemerkbar, da mein FEV1-Wert inzwischen auf 39% abgesunken ist.

Ich begann nach Alternativen, Ergänzungen zu suchen. Mein Lungenfacharzt, zu dem ich großes Vertrauen habe und der mich medikamentös optimal eingestellt hat, hat wenig Zeit und immer ein volles Wartezimmer. Auf „Ihnen geht es doch noch gut“ wollte ich es aber nicht mehr beruhen lassen.



physiotherapeutische Maßnahmen helfen

Dann hörte ich von der Atemnot-Ambulanz und dachte, dass dieses Angebot genau das sein könnte, was ich jetzt brauche.

Welche Erfahrungen haben Sie in der Atemnot-Ambulanz gemacht?

Ein erstes persönliches Gespräch fand mit der Studienschwester bei mir zu Hause statt. Den Besuch bei mir habe ich sehr begrüßt, da meine Mobilität durch den Winter



Die DVDs der Symposien-Lunge 2008, 2009, 2011, 2012, 2013, 2014, 2015, 2016 sowie 2017 (ab 11.2017) können beim COPD - Deutschland e.V. bestellt werden.

Auf den von einem professionellen Filmteam erstellten DVDs sind alle Referate in voller Länge festgehalten. Desweiteren gibt es einen Einleitungsfilm mit Eindrücken und Interviews zur Veranstaltung. Die Gesamtspieldauer jeder Double Layer DVD beträgt 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 den Betrag in Höhe von 7,00 € **je DVD** (Versandkosten sind in dem Betrag enthalten) auf folgendes Konto:

Volksbank Rhein-Ruhr
Kontoinhaber COPD-Deutschland e.V.
Kontonummer DE54350603867101370002 • Bankleitzahl GENODED1VRR
Verwendungszweck: DVD Symposium und Ihr Vor- und Zuname

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

und den zum Teil damit einhergehenden hohen Feinstaubbelastungen manchmal eingeschränkt ist.

Dann hatte ich Glück und bekam sofort einen Behandlungstermin, denn manchmal muss man etwa zwei Monate warten, da es sich um eine Vergleichsstudie handelt.

Das zweite Gespräch führte Frau Professor Bausewein und war für mich von ganz besonderer Bedeutung, denn sie konnte mir vermitteln, dass ich mit meinen Gefühlen endlich ernst genommen werde. Schaut man mich an, sieht man eine vitale Frau, ohne jegliche äußere Anzeichen einer chronischen Erkrankung. Verständnis für die mit der Erkrankung einhergehenden Beeinträchtigungen wie z. B. Müdigkeit, Atemnot habe ich in meinem Umfeld so gut wie nicht erfahren.

Die psychologische, verbale Unterstützung sowie die praktischen Tipps im Umgang mit dieser Situation – die ich zunächst von Frau Professor Bausewein und im Anschluss daran auch in Gesprächen mit der Psychologin des Atemnot-Ambulanz-Teams erfahren habe – waren für mich persönlich genau die ergänzende Hilfe, die ich dringend benötigt hatte.

Auch die speziell auf meine Bedürfnisse ausgerichteten physiotherapeutischen Maßnahmen durch eine Mukoviszidose-Spezialistin mit sehr viel Erfahrung haben mir weitergeholfen. Das vorliegende Lungenemphysem bereitet mir zwar keine Probleme durch vermehrte Schleimbildung, dafür führt die Überblähung jedoch dazu, dass Brustkorb, Rippen und Atemmuskulatur immer unbeweglicher werden. Die Physiotherapeutin konnte mir durch eine Reihe von Übungen zeigen, wie ich diesem Prozess entgegenwirken kann. Die Atemnot ist durch die Übungen, die ich täglich konsequent – insofern es mir gut geht – umsetze, geringer und der Brustkorb beweglicher. Ebenso hilfreich war das Inhalationstraining. Dessen Anwendung hatte ich zwar auch im Vorfeld immer wieder einmal gezeigt bekommen, aber dennoch stellte sich oftmals dabei ein Gefühl des „Aufgepumptseins“ ein.

Neben diesen beiden Komponenten der psychologischen Betreuung und Atemphysiotherapie hätte ich weitere Unterstützung durch einen Lungenfacharzt und eine Sozialberatung in Anspruch nehmen können. Da ich in beiden Bereichen jedoch aufgrund optimaler Betreuung keinen Bedarf hatte, habe ich dies nicht wahrgenommen.

Das Studienprojekt der Atemnot-Ambulanz umfasst eine aktive Phase mit einer Reihe von persönlichen Gesprächen und praktischen Anwendungen sowie eine passive Phase, in der jeweils nach 6 Monaten und am Studienende nochmals telefonisch Kontakt mit den Teilnehmern aufgenommen wird.

Ich persönlich würde mir wünschen, dass das Projekt Atemnot-Ambulanz übergeht in ein bundesweit verfügbares Angebot, so dass von Atemnot betroffene Patienten eine zusätzliche Anlaufstelle haben, praktische Hilfestellung erfahren, die sie z. B. einmal jährlich in Anspruch nehmen können. **SH**

Der Kontakt wurde freundlicherweise durch die Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland hergestellt.

Anzeige



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.



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

Gesundheitskompetenz für Meer Lebensqualität

- Wohnen direkt am Strand plus Mahlzeiten mit Meerblick
- Klimatische Reize, schadstoff- und pollenarme Luft
- Nachhaltige Reha mit wissenschaftlicher Expertise, www.atemwege.science
- Patientenorientierter Familienbetrieb mit den gelebten Werten Vertrauen, Transparenz und Fairness
- alle Renten- und Krankenkassen
- Beihilfefähig

Indikationsspektrum

- Chronische Erkrankungen der Atemwege und der Lunge, Spezialisierung COPD und Asthma
- Degenerative Erkrankungen des Stütz- und Bewegungsapparates (Orthopädische Erkrankungen)
- Herz-Kreislaufkrankungen
- Nebenindikationen: Psychosomatische & psychovegetative Erkrankungen
- Spezialisierung auf Präventionsmaßnahmen für Polizei, Bundeswehr und Feuerwehr

Mein persönlicher Weg... Leben mit der Erkrankung

Eigentlich sollte es ein Beitrag „nur“ über den „Golfausflug mit Handicap 2,5“ werden, doch das, was Michael Fischersworing (52) aus dem fränkischen Fürth über sein Leben mit der Erkrankung zu berichten hat, ist sehr viel mehr. Diagnostisch liegt bei ihm eine COPD, Stadium IV D nach GOLD mit ausgeprägtem Emphysem vor, der zuletzt gemessene FEV1-Wert (Einsekundenkapazität) betrug 20 % des Normwertes.

Doch lesen Sie selbst...

Der Krankheitsverlauf

Die Diagnose COPD erhielt Michael Fischersworing im Jahr 2004. „Ich habe die Erkrankung zunächst als gegeben hingenommen, ohne mich jedoch näher damit zu befassen, denn die Einschränkungen waren noch nicht so gravierend. Die verordneten Medikamente habe ich eingenommen und fröhlich weiter geraucht.“

Ab 2011 verschlechterten sich jedoch Symptomatik und Belastbarkeit sukzessive.

Im Dezember 2016 erfolgte dann der große Einbruch. Aufgrund eines Infektes hatte Michael Fischersworing eine akute Verschlechterung (Exazerbation).

„Es ging mir total schlecht. Ich war nicht einmal mehr in der Lage, auch nur die kleinste Kleinigkeit zu erledigen.“ Ehefrau Marion rief den Notarzt. Mit dem Rettungswagen ging es ins nächstgelegene Krankenhaus. Der begleitende Sanitäter griff standardmäßig zur Maske und verabreichte Sauerstoff. Der Zustand verschlechterte sich. Der eintreffende Notarzt erkannte die Situation einer CO₂-Narkose. Umgehend leitete er die notwendigen Maßnahmen in Verbindung mit einer nicht-invasiven Beatmung ein. (Weitere Informationen zur CO₂-Narkose, siehe kleines Kästchen auf Seite 32.)

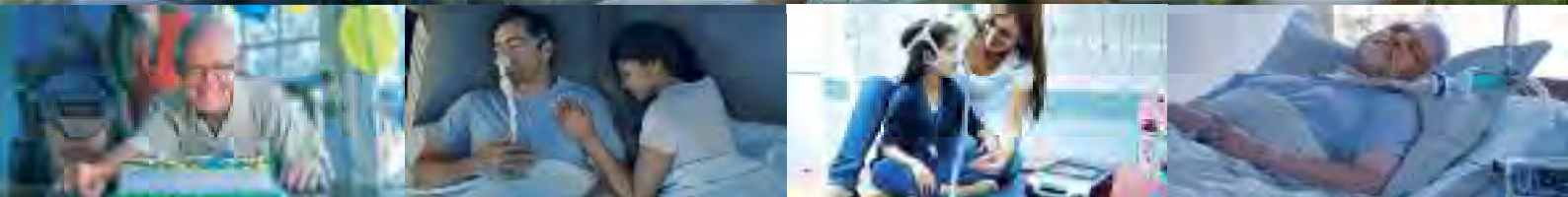
„Ich selbst habe von all dem nichts mitbekommen. Rückblickend betrachtet, hilft mir diese Erfahrung des getübten Bewusstseinszustandes sogar ein bisschen, mir die Angst vor dem Ende zu nehmen. 14 Tage habe ich

Anzeige



ResMed | Healthcare

Das Homecare-Unternehmen
von ResMed



Ihr kompetenter Partner für die Bereiche Schlafmedizin, Diagnostik, Sauerstoff, invasive und nicht-invasive Beatmung, Tracheostoma, Pulsoximetrie, Atemwegstherapie, Monitoring und Hustenassistentz.

insgesamt auf der Intensivstation gelegen, viel Zeit, um nachzudenken und auch zu überlegen, wie es weitergehen soll.“

Der erste daraus folgende Entschluss wurde gleich vor Ort in die Tat umgesetzt. „Die Krankenschwester half mir freundlicherweise mit Nikotinpflaster, um den Einstieg des Rauchstopps zu erleichtern. Inzwischen sind mehr als 11 Monate vergangen. Meine Lebensqualität hat sich seitdem um 100 % verbessert. Während ich früher jeden Morgen stundenlang gehustet habe, um die Atemwege frei zu bekommen, ist bereits vier Wochen nach dem Rauchstopp diese Symptomatik komplett verschwunden.“

Medikamentös wurde Michael Fischersworrying neu eingestellt. Da bei seiner COPD zusätzlich eine Asthmakomponente eine Rolle spielt, erhält er nun neben den bronchienerweiternden Inhalationen auch niedrig dosiertes Cortison. Damit kommt er gut zurecht und fühlt sich weniger eingeschränkt.

Seit vier Monaten ist zudem eine Langzeit-Sauerstofftherapie (LOT) notwendig. Ein nicht ganz leichter Schritt, den es insbesondere organisatorisch erst einmal zu meistern galt. „Während mir der Umgang mit dieser Therapie im privaten Umfeld gar nichts ausgemacht hat, war es in der Öffentlichkeit am Anfang etwas gewöhnungsbedürftig. Inzwischen habe ich jedoch auch damit kein Problem mehr. Warum soll ich mir Gedanken machen, was andere denken könnten?“

Die Effekte der LOT kennt Michael Fischersworrying. „Wenn ich die Nasenbrille ablege und mich körperlich bewege, kann ich anhand meines Pulsoximeters sehen, wie schnell die Sauerstoffsättigung unter den empfohlenen Richtwert fällt.“

In der Nacht entlastet eine nicht-invasive Beatmung (NIV bzw. BiPAP) über einen Zeitraum von acht Stunden die Atemmuskulatur und verbessert gleichzeitig die Blutgaswerte.

Die Berufstätigkeit

„Ich bin nach wie vor relativ aktiv und arbeite als Wartungsmonteur für Verkehrssicherungssysteme. Aktuell fahre ich bei einer Arbeitszeit von etwa drei Stunden täglich mit dem PKW eine Strecke von ca. 100 km. Eine meiner Aufgaben ist an Baustellen beispielsweise das Auswechseln von Batterien – was natürlich einen gewissen körperlichen Einsatz beinhaltet. Für meine mobile Sauerstoffversorgung durch einen Mobilkonzentrator – einstellbar auf 2 Liter im Dauerflow und 6 Liter im Demandmodus – ist gesorgt. Unterstützung erhalte ich bei

meinen täglichen Einsätzen von meiner Frau, die mich, so oft es geht, begleitet. Die Möglichkeit, weiter arbeiten zu können, bedeutet für mich eine ungeheure Lebensqualität“

Michael Fischersworrying war ursprünglich im Bereich der Sicherheitsdienste tätig, zunächst für Geld- und Werttransporte, später dann als Alarmverfolger. Bereits nach der Diagnose COPD war ihm klar, dass eine berufliche Anpassung notwendig ist – was er unverzüglich umsetzte, eine zeitlang als Hausmann, später als die Kinder größer waren, durch die Wiederaufnahme einer Teilzeittätigkeit.

„Heute arbeite ich für ein Familienunternehmen. Die akute Verschlechterung Ende vergangenen Jahres hat die Firma unmittelbar miterlebt. Nach meiner Rückkehr habe ich ganz offen über meine aktuelle Situation gesprochen und mitgeteilt, dass ich nun einen Grad der Behinderung (GdB) von 80 % erreicht habe. Gleichzeitig habe ich aufgezeigt, welche Tätigkeitsbereiche ich noch leisten kann und leisten möchte. Ganz pragmatisch wurde die Stelle, die ich bisher ausgefüllt habe, aufgeteilt, in einen Bereich, den ich weiterhin übernehmen kann und einen anderen Teil, der durch meine Kollegen



Handicap 2,5

mit übernommen wird. Ich erfahre eine uneingeschränkte Unterstützung sowohl durch meinen Arbeitgeber als auch den direkten Vorgesetzten."

Die Familie

Die Familie ist immer offen mit der Erkrankung von Michael Fischersworrying umgegangen.

„Auch die Kinder wissen über alles Bescheid, nie gab es Diskussionen. Sie sagen: Früher warst Du für uns da, heute sind wir für Dich da."

Ganz besonders ist sicherlich auch die Situation, dass Ehefrau Marion ihren Mann bei seiner beruflichen Tätigkeit häufig begleitet und ebenso der Einsatz der gesamten Familie während Michael Fischersworryings Zeit auf der Intensivstation – denn während dieser Zeit übernahm die Familie den Arbeitsplatz und erfüllte alle anfallenden Aufgaben, um den Arbeitgeber zu entlasten.

„Ich habe immer wieder erfahren, wie wichtig es für einen selbst als Betroffenen ist, sein Umfeld möglichst frühzeitig zu informieren und über die Erkrankung zu sprechen. Nur wer informiert ist, kann auf den Patienten eingehen.

Ebenso wichtig ist es nie aufzugeben, denn selbst in einem fortgeschrittenen Stadium ist noch vieles möglich."

CO₂-Narkose

Bei überhöhter muskulärer Atempumpenbelastung kann es durch Ermüdung der Atemmuskulatur zu ansteigender Hyperkapnie bis zum CO₂-Koma (Narkose durch Kohlenstoffdioxid mit Bewusstseinsstörungen und zunehmender Schläfrigkeit) kommen mit konsekutiver zentraler Atemlähmung, die nur durch kontrollierte Beatmung akut überwunden werden kann. Oft reicht zur Erholung der überforderten Atemmuskulatur eine nur stundenweise oder nächtliche nicht-invasive Beatmung aus.

Quelle: Klinische Pneumologie, 4. Auflage, Matthys, Seeger, S. 608, Springer Verlag

Den Alltag meistern Palliativ – bin ich wirklich schon so weit?

Wenn der Begriff „Palliativmedizin“ auftaucht, denken viele Menschen an „Sterbemedizin“. Dabei wirken palliativmedizinische Methoden und Einstellungen auch in früheren Krankheitsstadien segensreich. Die Palliativmedizin wendet sich an alle Menschen mit schweren, fortgeschrittenen Erkrankungen. Gerade COPD-Patienten und ihre Angehörigen profitieren von einer rechtzeitigen Auseinandersetzung mit diesem Thema.

Was will und was kann „Palliativmedizin“?

„Machen Sie sich schon mal frei!“ Diese Aufforderung kennen die meisten Patienten von ihren Arztkontakten. Die Palliativmedizin setzt genau beim Gegenteil an: Sie will den Patienten „mit einem Mantel umhüllen“ (lateinisch: palliare). Im Grunde ein einladender Ansatz! Dennoch scheuen viele COPD-Patienten vor dem Thema „Palliativbehandlung“ zurück: „Soweit bin ich noch nicht!“ „Das ist doch nur was für schwer Krebskranke.“ So oder ähnlich lauten die Antworten auf vorsichtige Hinweise von ärztlicher oder pflegerischer Seite.

Im Gesamtkonzept „Palliative Care“ (to care – engl: sorgen für) geht es jedoch um die Lebensqualität des Patienten, sein Wohlbefinden, seine Wünsche, seine Ziele.

► **Fazit:** Palliativmedizin ist ein Teilbereich von „Palliative Care“ und bietet Therapie im Sinne einer möglichst umfassenden Symptomkontrolle.

Warum ist die Konfrontation mit dem Thema „Palliativbehandlung“ gerade für COPD-Patienten schwierig?

Als COPD-Patient wissen sie seit der Diagnosemitteilung, dass sie an einer derzeit noch nicht heilbaren, fortschreitenden Erkrankung leiden. Doch meist gelingt es lange, die Augen vor dem Verlauf der Krankheit zu verschließen. Typische Patientenaussagen lauten etwa so:

- „Meine COPD ist eine Geschichte ohne exakten Beginn.“
- „Erste Zeichen der Erkrankung habe ich als normale Alterserscheinungen abgetan.“
- „Exazerbationen waren für mich keine ernsthaften Zeichen der Verschlechterung, sondern Unterbrechungen des normalen Lebens.“
- „Es gab immer wieder stabile Phasen, in denen ich die Krankheit verdrängt habe.“

Allen Aussagen gemeinsam ist die Tendenz, COPD eher als „a way of life“, als „eine Art zu leben“ zu erfahren – weniger als eine fortschreitende Erkrankung, durch die sich die Lebensdauer verringert.

Auch Angehörige schätzen den Verlauf der COPD oft nicht realistisch ein. In einer rückblickenden Studie war beispielsweise 44 Prozent der Hinterbliebenen nicht bewusst, dass ihr COPD-Partner an dieser Krankheit sterben kann.

- **Fazit:** Der individuell unterschiedliche Verlauf der COPD zeigt stabile Phasen und Erholung nach Exazerbationen – und das ist gut so! Allerdings bildet eben dieser Verlauf der Erkrankung eine Hürde, das Thema „Palliativbehandlung“ anzusprechen – und das ist zumindest bedenklich!

Weshalb kann es sinnvoll sein, rechtzeitig über Palliativmedizin nachzudenken?

Je mehr die COPD fortschreitet, umso eingeschränkter ist die Lebensqualität. Die Belastung der Patienten ist oft gleich groß oder sogar größer als bei Lungenkrebs-Patienten. Häufige Symptome bei fortgeschrittener COPD sind:

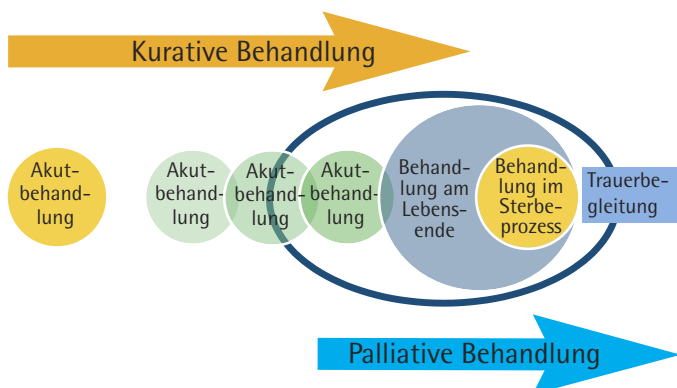
- Luftnot
- Mundtrockenheit
- Schwäche/Fatigue
- Schlafstörungen
- Schmerzen
- Appetitlosigkeit/Kachexie (Auszehrung)
- Ängste und Depressionen

Gerade die oben angeführten Symptome lassen sich mit den Methoden der Palliativmedizin beheben oder lindern.

- **Fazit:** Patienten mit fortgeschrittener COPD haben in der Regel eine hohe Symptomlast. Palliativmedizin kann durch Symptomkontrolle helfen, Belastungen zu beseitigen oder zumindest zu mildern.

Wann sollte eine Palliativbehandlung im Krankheitsverlauf beginnen?

Es gibt wissenschaftlich begründete Belege, die für eine sogenannte Frühe Palliative Führung (FPF) sprechen. Ein aktuelles integriertes Modell für den zeitgerechten Einsatz von Palliative Care bei COPD sieht beispielsweise so aus:



In der Praxis ist diese Frühe Palliative Führung keineswegs üblich. Man orientiert sich bestenfalls an „Red Flags“ (Warnzeichen) für einen rasch ansteigenden palliativmedizinischen Bedarf. Bei COPD sind solche „Red Flags“ – neben allgemeinen klinischen Zeichen – vor allem folgende Befunde:

- schwere Obstruktion oder Restriktion der Lunge
- Sauerstoff-Langzeittherapie
- zwischen den Exazerbationen: Atemnot in Ruhe oder bei geringster Belastung
- anhaltende schwere Symptome trotz optimaler Therapie
- symptomatische Herzinsuffizienz
- Body Mass Index < 21 (kritisches Untergewicht)
- Zunahme notfallmäßiger stationärer Aufnahmen wegen Exazerbationen und/oder Atempumpenversagen

- **Fazit:** Es gibt gute Gründe und erkennbare Hinweise (Warnzeichen) für den zeitgerechten Einsatz von Palliativmedizin bei COPD.

Wie kann eine sinnvolle Palliativbehandlung aussehen?

Eine Hemmschwelle für die offene und ehrliche Kommunikation über Palliative Care ist die Angst, damit Hoffnungen zu zerstören oder vor der Krankheit zu kapitulieren. Untersuchungen zeigen jedoch: Palliativ Care verlängert in der Regel das Überleben – zugleich erfolgen weniger eingreifende Therapiemaßnahmen. Ist die Kommunikations-Barriere einmal übersprungen, können Patienten, Angehörige und Behandler gemeinsam folgende Schritte unternehmen:

- Warnzeichen („Red Flags“) identifizieren
- Symptome, Bedürfnisse und Kraftquellen von Patienten und Angehörigen erfassen
- Die dauerhafte Versorgung durch die entsprechend qualifizierten Dienste und Behandler abstimmen (Hausarzt, Facharzt, ambulanter Pflegedienst, Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung = SAPV, ambulante Atemphysiotherapie etc...)
- Die COPD-spezifische Therapie sicherstellen. Diese sollte nach den Leitlinien mit allen erprobten Methoden (= multimodal) erfolgen.
- Behandlung am Lebensende mit allen Beteiligten offen besprechen.
- Den Hinterbliebenen nach dem Tod des Patienten psychosoziale Unterstützung bzw. Trauerbegleitung anbieten.

- **Fazit:** Es gibt bewährte palliative Konzepte, die sich in gemeinsamer Absprache und kooperativ zum Wohle aller Beteiligten anwenden lassen.

Und wer bezahlt das alles?

Palliativmedizinische Behandlung wird momentan aus unterschiedlichen Quellen finanziert. Besonders die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) ist durch die Anerkennung als Pflichtleistung der Gesetzlichen Krankenversicherung gestärkt worden. Auch das neue Hospiz- und Palliativgesetz soll helfen, dass Patienten mit fortgeschrittenen, lebensbegrenzenden Erkrankungen ihre letzte Zeit möglichst symptomfrei, in Würde und auf Wunsch zuhause erleben können.

- ➔ **Fazit:** Der zeitgerechte Einsatz von Palliativmedizin kann auch für COPD-Patienten segensreich sein, wenn eine offene Kommunikation zwischen allen Beteiligten gelingt.

Möglicherweise haben Sie nach dem Lesen des Artikels im Augenblick kein Bedürfnis nach mehr „Tipps“ zum Thema „Palliativbehandlung“. Vielleicht lassen Sie jedoch nach einer „Gedankenpause“ ein paar Überlegungen in diese Richtung zu. Für konstruktive Gespräche zu diesem schwierigen Thema ist ein möglichst gutes Verständnis unverzichtbar. Deshalb finden Sie in der Infobox einige Definitionen und ein paar Erklärungen zu den wichtigsten palliativmedizinischen Begriffen.



Monika Tempel

Klinik Donaustauf

Zentrum für Pneumologie, psychosomatische Medizin, Psychotherapie und zertifiziertes Weaning-zentrum, Donaustauf
Telefon: 09403 / 80-0
info@monikatempel.de,
www.monikatempel.de



Infobox: Fachbegriffe im Zusammenhang mit Palliativbehandlung

Kurative Behandlung auf Heilung zielende Behandlung

Palliative Behandlung gegen die Grunderkrankung gerichtete, medikamentöse und nicht-medikamentöse Maßnahmen bei Patienten mit einer nicht heilbaren Erkrankung mit dem primären Ziel der Lebensverlängerung und/oder Symptomkontrolle.

Palliative Care international üblicher, umfassender Fachausdruck für Palliativversorgung

Palliativmedizin – Definition nach WHO (Weltgesundheitsorganisation)

„Palliativmedizin ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, gewissenhafte Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“

Palliative-Care-Team Multiprofessionelles Team, das Palliative Care im stationären und/oder ambulanten Sektor anbietet. Besteht wenigstens aus Palliativmediziner und Palliativpflegekraft, zusätzlich können weitere Berufsgruppen wie Sozialarbeiter, Seelsorger oder Psychologe zum Palliative-Care-Team (PCT) gehören.

AAPV Die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) dient dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung von Palliativpatienten so weit wie möglich zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer gewohnten Umgebung, in stationären Pflegeeinrichtungen bzw. stationären Hospizen zu ermöglichen. AAPV beinhaltet die Palliativversorgung, die von Primärversorgern (in erster Linie niedergelassenen Haus- und Fachärzten sowie ambulanten Pflegediensten) mit palliativmedizinischer Basisqualifikation erbracht werden kann. Der Großteil der Palliativpatienten kann auf diese Weise ausreichend versorgt werden. Reichen die therapeutischen Möglichkeiten nicht aus, um den Bedürfnissen der Betroffenen gerecht zu werden, sind die Strukturen der spezialisierten Palliativversorgung (z. B. SAPV) einzubeziehen.

SAPV Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) richtet sich an Palliativpatienten und deren soziales Umfeld, wenn Intensität oder Komplexität der krankheitsbedingten Probleme den Einsatz eines spezialisierten Palliativteams (Palliative Care Team) vorübergehend oder dauerhaft notwendig machen. Sie erfolgt im Rahmen einer ausschließlich auf Palliativversorgung ausgerichteten Versorgungsstruktur. Diese beinhaltet insbesondere spezialisierte palliativärztliche und palliativpflegerische Beratung und/oder (Teil-)Versorgung, einschließlich der Koordination von notwendigen Versorgungsleistungen bis hin zu einem umfassenden, individuellen Unterstützungsmanagement. Unverzichtbar für die SAPV sind: Multiprofessionalität, 24-stündige Erreichbarkeit an sieben Tagen in der Woche und Expertenstatus der einzelnen Leistungserbringer.

Hospiz (lat. hospitium = Herberge) ist ein Konzept für die Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen. In erster Linie umfasst es die Betreuung unheilbar erkrankter Menschen in der letzten Phase ihres Lebens in ihrer häuslichen Umgebung, aber auch im stationären Bereich (Palliativstation, Stationäres Hospiz).

Individuelles Beratungsportal

Die LungenCouch

Monika Tempel, Konsiliar- und Liaisonärztin für Psychosomatik und Psychoonkologie, befasst sich intensiv mit dem breiten Spektrum der Psychopneumologie, d.h. mit Auswirkungen und Einflüssen von chronischen Atemwegs- und Lungenerkrankungen auf die Psyche. Neben ihrer Tätigkeit in der Klinik Donaustauf (Zentrum für Pneumologie, Psychosomatik, Psychotherapie und zertifiziertes Weaning-Zentrum) hält sie Vorträge und veröffentlicht zahlreiche Publikationen.

Die informative Internetseite www.monikatempel.de widmet sich ganz der Psychopneumologie. Nutzen Sie auch das dortige Angebot zur individuellen Beratung, das in verschiedenen Varianten möglich ist:

- per Chat
- per E-Mail
- oder in Form eines Selbstlernkurses

Nach der Onlineregistrierung erfolgt der Austausch über einen dafür eigens eingerichteten und sicheren Bereich. Eine erste Kontaktaufnahme kann auch ohne Registrierung über luncouch@monikatempel.de erfolgen.

... mehr Wissen

- Dr. Frank, G: Fragen Sie Ihren Arzt – aber richtig! Was Patienten stark macht. Südwest Verlag, 2015
- www.gesundheitsinformation.de/wie-mit-copd-zu-rechtkommen.2481.de.html?part=lebenundalltag-6n#qo72
- www.palliativ-portal.de/
- www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/
- www.dgpalliativmedizin.de/



Lungenklinik Ballenstedt

– das moderne überregionale pneumologische Zentrum direkt am Harzrand

Anzeige



DKG | **Zertifiziertes Lungenkrebszentrum**

Lungenklinik Ballenstedt/Harz gGmbH
Evangelisches Fachkrankenhaus für
Lungenkrankheiten und Tuberkulose



Ein freundliches und engagiertes Team aus erfahrenen Fachärzten, geschultem Pflegepersonal und Atemwegstherapeuten gewährleistet eine hochmoderne und komplexe Diagnostik und Therapie aller Formen von Erkrankungen der Atemwege und der Lunge.

#-07894/775-18693,-6"20401

- Kardiopulmonale Funktionsdiagnostik
- Allergologie
- Endoskopie
- Interventionelle Therapie
- Onkologie
- Palliativmedizin
- Nichtinvasive Beatmung
- Beatmungsentwöhnung / zertifiziertes Weaningzentrum
- Schlafmedizin
- Sonographie/Endosonographie
- Infektiologie/Tuberkulose
- Klinisches/zytologisches Labor
- Physiotherapie
- Ambulanter Hospizdienst
- Klinikseelsorge
- Raucherentwöhnung

Leistungsspektrum der Praxen

Pneumologie/Allergologie/Schlafmedizin
MVZ Standort Ballenstedt 039483 70510
OA DM A. Pitschmann/ OÄ Dr. med. K. Conrad

MVZ Standort Aschersleben 03473 807037
Dr. med. B. Kühne

Kinderheilkunde/Kinderpneumologie
MVZ Standort Ballenstedt 039483 70541
OÄ G. Gudowius
K. Tinnefeld

Radiologie (CT, Röntgen, Mammographie)
MVZ Standort Ballenstedt 039483 70520
Th. Krampitz

Physiotherapie
MVZ Standort Ballenstedt 039483 70530
Kati Hofmann

Unterbringung in modernen Zimmern mit Bad/WC, TV, Telefon, Telekom-Hotspot ++ Cafeteria ++ Blick ins Grüne ++ eigener Park ++ reichlich kostenfreie Parkplätze ++ Bushaltestelle der Linie 6 der HVB vor der Klinik

Lungenklinik Ballenstedt/Harz gGmbH, Robert-Koch-Str. 26-27, 06493 Ballenstedt Telefon: 039483 700 www.lungenklinik-ballenstedt.de

Für Sie im Einsatz Beatmungstherapeut

In der Rubrik „Für Sie im Einsatz“ stellen wir Berufe und die dahinterstehenden Menschen vor, denen Sie im Behandlungsumfeld Ihrer Lungenerkrankung möglicherweise begegnen.



Erfahren Sie mehr über das Berufsbild „Atmungstherapeut“ im Gespräch mit **Ute Geiseler**, Fachkrankenschwester für Anästhesie/Intensivmedizin und Atmungstherapeutin (DGP) im Klinikum Vest, Marl.

Was ist unter dem Berufsbild „Atmungstherapeut“ zu verstehen?

Ein Atmungstherapeut ist darauf spezialisiert, Menschen mit Atemwegs- und Lungenerkrankungen professionell, unter fachlicher und organisatorischer Verantwortung eines Facharztes, zu versorgen. Voraussetzung für die Zulassung zu dieser Zusatzausbildung ist entweder eine Grundausbildung in der Krankenpflege – ein großer Teil der Teilnehmer verfügt über eine Ausbildung in der Intensivpflege – oder in der Physiotherapie. Beide Berufsgruppen können die Ausbildung zum Atmungstherapeuten berufsbegleitend in vier Modulen über einen Zeitraum von zwei Jahren absolvieren.

Die Aufgaben eines Atmungstherapeuten teilen sich schwerpunktmäßig in sechs Bereiche auf:

- klinische sowie außerklinische Beatmung
- Sauerstofftherapie
- Inhalationstherapie
- Sekretmanagement (insbesondere in Verbindung mit Inhalationen und Abhusttechniken, auch unter Einsatz maschineller Hilfen)
- Umgang mit Thoraxdrainagen (darunter versteht man Ableitungssysteme, für Flüssigkeiten und/oder Luft aus dem Brustkorbraum z. B. nach einer chirurgischen Behandlung) und
- Mobilisation des Patienten

Wie hat sich das Berufsbild des Atmungstherapeuten überhaupt entwickelt?

In Deutschland ist der Fortbildungsweg zum Atmungstherapeuten noch relativ neu. Im Jahr 2005 wurde mit den ersten Kursen in München-Gauting begonnen. In anderen Ländern wie USA, Kanada und Spanien ist das Berufsbild bereits seit vielen Jahren etabliert.

Als Ende der 90er Jahre die Lungenkliniken in Deutschland

eine Spezialisierung im Bereich der Beatmungsentwöhnung (Weaning) entwickelten, wurde ebenso die Notwendigkeit für das entsprechend ausgebildete Fachpersonal erkannt. Dr. Ortrud Karg, damals Chefärztin der Klinik für Intensivmedizin und Langzeitbeatmung in Gauting, initiierte zusammen mit Prof. Dr. R. Bonnet, Bad Berka, das Berufsbild der sogenannten Respiratory Care, also des Atmungstherapeuten, als einen berufsbegleitenden Ausbildungsgang im DGP (Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin). Inzwischen sind mehr als 600 Atmungstherapeuten (DGP) ausgebildet.

Seit einigen Jahren bietet auch die Deutsche Gesellschaft für pflegerische Weiterbildung (DGpW) eine berufsbegleitende Ausbildung zum Atmungstherapeuten an – wobei die Schwerpunkte der Ausbildung mehr auf die pflegerischen Komponenten ausgerichtet sind, im Gegensatz zur DGP-Ausbildung, mit stärkerer Berücksichtigung der ärztlichen Assistenz in der Klinik. Zusätzlich hat gerade eine staatliche Ausbildung zum Atmungstherapeuten, wenn auch mit Betonung der pflegerischen Schwerpunkte, im Bundesland Mecklenburg-Vorpommern begonnen. Auch der DGP wird zukünftig in Mecklenburg-Vorpommern eine staatliche Ausbildung mit dem Schwerpunkt Pflege ermöglichen.

Wo befinden sich in der Hauptsache die Berührungspunkte eines Lungenpatienten und/oder Angehörigen mit einem Atmungstherapeuten?

Die meisten Atmungstherapeuten der DGP sind heute in Kliniken tätig. Daher wird man sie am ehesten während eines stationären Aufenthaltes treffen. Die Atmungstherapeuten der DGpW hingegen sind hauptsächlich in Intensivpflegediensten tätig.

Intensivpflegedienste sind vorwiegend ausgerichtet auf Patienten mit einer invasiven außerklinischen Beatmung (über eine Trachealkanüle der Luftröhre). Eine nicht-invasive Beatmung (über eine Maske), also eine NIV, wird nur dann von einem Intensivpflegedienst betreut, wenn die NIV mehr als 16 Stunden täglich eingesetzt wird und der Patient nicht in der Lage ist, die Maske selber aufzusetzen bzw. abzunehmen. Meistens handelt es sich dabei um Patienten mit einer Querschnittlähmung oder neuromuskulären Erkrankungen.

Alle anderen NIV-Patienten – und dazu gehören vor allem auch COPD-Patienten – sind Selbstversorger. Deren Ersteinstellung sowie Kontrolluntersuchungen erfolgen in aller Regel über ein auf außerklinische Beatmung spezialisiertes Lungenzentrum, meistens durch Atmungstherapeuten. Auch im ambulanten niedergelassenen Bereich wäre eine ergänzende Betreuung zur ärztlichen Versorgung durch Atmungstherapeuten sicher wünschenswert. Ob dies in Zukunft allerdings möglich sein wird, bleibt zunächst abzuwarten.

Wie gestaltet sich der Berufsalltag eines Atmungstherapeuten im klinischen Bereich?

Ist ein operativer Eingriff z. B. eine Teilentnahme der Lunge geplant, so kann ein Atmungstherapeut bereits im Vorfeld hinzugezogen werden, um eine bestehende Inhalations- oder CPAP-Therapie den zukünftigen neuen Gegebenheiten anzupassen, da sich durch den Eingriff die gesamte Atemmechanik verändern wird.

Weit häufiger ist jedoch der Einsatz eines Atmungstherapeuten bei der Einstellung oder Kontrolle einer nicht-invasiven außerklinischen Beatmung (NIV). Atmungstherapeuten haben die Kompetenz, dem Patienten die Therapie zu erklären, diese anzulegen und notwendige Auswertungen vorzunehmen – immer in Abstimmung mit dem behandelnden Arzt. Besteht eine Indikation für die Maskenbeatmung, erfolgt zunächst die Auswahl einer geeigneten Maske und dann die Geräteeinstellung. Die Herangehensweise an die NIV erfährt der Patient dabei sehr behutsam, indem wir uns neben ihn setzen, die Maske zunächst immer wieder vor das Gesicht halten und so einen langsamen Gewöhnungsprozess vornehmen. Ebenso werden die Einstellungsparameter des Gerätes kontrolliert und optimiert.

Atmungstherapeuten sind allerdings nicht nur für die Einstellung einer NIV, sondern auch für den gesamten Verordnungsprozess der Geräte, die Kontrolle der Beatmungstherapie und das Wiedereinbestellungswesen zuständig. Ein ergänzender und für die Patienten wichtiger Bereich ist zudem die Hotline bei dringenden Fragen zur NIV, hier stehen wir telefonisch als Ansprechpartner zur Verfügung.

Kommt ein Patient zur Entwöhnung einer invasiven Beatmung (Weaning) zu uns, so findet der erste Kontakt in der Regel auf der Intensivstation statt, wo wir in das Management der Trachealkanüle und des Sekrets eingebunden sind. Einige Atmungstherapeuten verfügen sogar über die Erlaubnis, selbstständig ein bronchoskopisches Sekretmanagement durchzuführen, die Trachealkanülenlage zu überprüfen und Spontanatmungsversuche im Weaning zu initiieren und zu dokumentieren. Natürlich immer in Absprache mit den behandelnden Ärzten, die zusätzlich zweimal täglich den Patienten visitieren und den Zeitpunkt festlegen, wann ein invasiver Beatmungszugang entfernt werden kann.

Kommt es bei einem Patienten im Weaningprozess zu einer Schluckstörung, so führen wir gemeinsam mit einem Logopäden Schlucktests zur Diagnostik durch.

Welche Rolle nimmt die Kommunikation in Ihrem Aufgabenbereich ein?

Der Arbeitsbereich eines Atemungstherapeuten insgesamt ist sehr intensiv und kommunikativ – insbesondere, wenn ein

Patient die NIV zu Hause selbstständig durchführen soll. Ein Teil der Kommunikation besteht darin, dass wir Patienten und Angehörige schulen und somit auf die Situation zu Hause vorbereiten. Das beste Konzept, die beste Therapie kann nicht funktionieren, wenn der Patient diese nicht verstanden hat und möglicherweise die hygienischen und technischen Anforderungen zu Hause nicht umsetzen kann. Somit nimmt der Schulungsbereich des Krankheitsbildes, der Inhalationstherapie und auch der Beatmungstherapie einen großen Teil unserer zur Verfügung stehenden Zeit in Anspruch.

Auch im außerklinischen Tätigkeitsfeld innerhalb eines Pflegedienstes nimmt die Kommunikation einen hohen Stellenwert ein – ich habe selbst einige Zeit in einem Pflegedienst gearbeitet. Hierbei geht es insbesondere um die Kommunikation innerhalb des gesamten den Patienten betreuenden Teams: Pflegeleitung, Hausärzten, Angehörigen, Geräteherstellern und Therapeuten.

Hausärzte sind oftmals in der Betreuung schwerst kranker Patienten überfordert, sowohl was die Beatmung selbst als auch die Mobilisation etc. betrifft. Ein reger Kontakt und Austausch, auch darüber, was zu verordnen ist, können für den Arzt eine gute Unterstützung sein.

Ebenso ist die Ausbildung und Weitergabe von Wissen an Teammitglieder des Pflegedienstes, die häufig nur über eine Grundpflegeausbildung verfügen, eine kommunikative Herausforderung.

Was sollten Patienten/Angehörige aus Ihrer Sicht noch wissen und beachten?

Empfehlenswert ist grundsätzlich auf Zertifizierungen sowohl von klinischen als auch außerklinischen Einrichtungen und Pflegediensten zu achten. Eine mögliche Zertifizierung ist die der DIGAB, der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung.

Inzwischen bieten auch einige Intensivpflegedienste das Weaning von der Beatmung an. Diesem Angebot stehe ich aufgrund meiner Erfahrung, meiner Ausbildung und langjährigen Tätigkeit in einem zertifizierten Weaningzentrum einer Klinik sehr kritisch gegenüber, denn diese Aufgabe sollte weiterhin einer stationären Einrichtung vorbehalten bleiben. Selbstverständlich können unter einer entsprechenden Betreuung Spontanatemversuche langsam ausgedehnt werden. Doch eine Trachealkanülenanlage sollte nur mit den vorhandenen diagnostischen Möglichkeiten einer Endoskopie erfolgen, ebenso die Einstellung einer NIV mittels nächtlicher Kontrolle der Beatmung – Anforderungen, die nur stationär geleistet werden können. SH

Sauerstoff

Verordnung

Die Notwendigkeit einer Langzeit-Sauerstofftherapie (LOT) ist für die meisten Patienten ein einschneidendes Erlebnis. Nicht wenige Patienten erhalten die Verordnung während eines Klinikaufenthaltes, der aufgrund einer akuten Verschlechterung (Exazerbation) notwendig wurde. Hier sollte jedoch nach Verbesserung der Erkrankungssituation zunächst durch den behandelnden Lungenfacharzt festgestellt werden, ob eine LOT tatsächlich erforderlich ist.



Die Tatsache einer Verordnung an sich stellt für jeden Patienten bereits eine Herausforderung dar. Doch was ist überhaupt Grundlage einer Verordnung und was ist zu berücksichtigen? Die Antworten hierauf kennt **Dr. Michael Weber**, Facharzt für Innere Medizin, Pneumologie, Lungenpraxis Starnberg, www.lungenarzt.de.

Für welche Patienten ist eine Langzeit-Sauerstofftherapie (LOT) notwendig und nachgewiesenermaßen hilfreich?

Für Patienten mit COPD ist bereits seit den achtziger Jahren eine eindrucksvolle Lebensverlängerung durch Langzeit-Sauerstofftherapie nachgewiesen. Bei anderen Patienten mit respiratorischer Insuffizienz (einer krankheitsbedingten Schwächung der Lunge, die mit der Unfähigkeit einhergeht, ausreichend Sauerstoff ins Blut aufzunehmen) ist das nicht so eindeutig, vielfach führt die Behandlung aber zu einer Besserung von Leistungsfähigkeit und Lebensqualität und ist auch deshalb sinnvoll und empfehlenswert.

Welche diagnostischen Untersuchungen und Blutgaswerte bilden die Grundlage für eine ärztliche Verordnung zur LOT?

Zentral ist die Messung des arteriellen pO_2 (Sauerstoffpartialdruck) und pCO_2 (Kohlendioxidpartialdruck) vorzugsweise aus dem hyperämisierten Ohrläppchen, die sogenannte Blutgasanalyse. Als Hyperämisierung wird die Steigerung der Durchblutung bezeichnet, diese erfolgt durch ein Auftragen einer heparinhaltigen Salbe.



Von einer respiratorischen Insuffizienz sprechen wir ab einem pO_2 von 60 mmHg. Die Notwendigkeit (Indikation) zur Sauerstofftherapie stellen wir in der Regel ab einem pO_2 von 55 mmHg. Unabhängig davon muss natürlich vorher im Rahmen einer ausführlichen Diagnostik beim Pneumologen die genaue Ursache der respiratorischen Insuffizienz festgestellt werden. Erst wenn unter optimaler Therapie in mehreren Messungen ein arterieller pO_2 von weniger als 55 mmHg gemessen wird, besteht eine eindeutige Indikation. Wird unter Sauerstoffinhalation eine ausreichende Anhebung des arteriellen pO_2 nachgewiesen, übernehmen alle Krankenkassen die Therapiekosten!

Welche Rolle spielt die Mobilität bei einer Verordnung?

Die Mobilität des Patienten spielt eine erhebliche Rolle bei der Verordnung. Wenn Patienten überhaupt nicht mehr aus dem Haus gehen, ist die Versorgung mit einem stationären Konzentrator ausreichend. Bei mobilen Patienten werden je nach dem Anteil der außer Haus verbrachten Zeit unterschiedliche tragbare Sauerstoffsysteme zum Einsatz kommen. In den letzten Jahren bewähren sich hier zunehmend, neben den tragbaren Flüssigsauerstoffsystemen, auch die mobilen Konzentratoren, die durch technischen Fortschritt immer leichter werden.

Was ist eine Demand-Fähigkeit und wann sollte diese festgestellt werden?

Unter Demand-Fähigkeit versteht man die Fähigkeit eines Patienten mit seinem Atemzug ein sogenanntes Demand-Ventil so auszulösen (zu triggern), dass durch die Einatmung ein Sauerstoffstoß ausgelöst wird. Dies muss eigentlich bei jedem Patienten und für jedes Demand-System getrennt getestet werden.

Wer entscheidet, mit welchem Gerät bzw. welchen Geräten der Patient ausgestattet wird?

Dies entscheidet der Kostenträger, das heißt die Krankenkasse. Häufig, aber leider nicht immer folgen diese dabei dem Vorschlag des verordnenden Pneumologen, der vorher die verschiedenen Geräte mit dem Patienten ausführlich getestet hat.

Welche Angaben müssen, welche sollten eine lungenfachärztliche Verordnung einer LOT enthalten?

Der Lungenfacharzt/Pneumologe muss vor allem den arteriellen pO_2 in Ruhe und unter Belastung angeben und darstellen, unter welcher Inhalation (Liter pro Sekunde bzw. Demand-Stufe) der arterielle pO_2 in Ruhe und unter Belastung ausreichend ansteigt. Dafür muss der erniedrigte pO_2 (in der Regel unter 55 mmHg) mehrfach in einer stabilen Krankheitsphase gemessen werden. Neben der Anwendungsdauer pro Tag muss die Verordnung auch Angaben über den Grad der Mobilität des Patienten (Stunden außer Haus) enthalten, zusätzlich muss ggf. die Demand Fähigkeit (siehe oben) bescheinigt werden. Sinnvoll ist zudem die Angabe, ob sich Leistungsfähigkeit und Mobilität unter Sauerstoffinhalation bessern.

Was sollten LOT-Patienten über die Dauer der Sauerstofftherapie wissen?

Die großen LOT-Studien haben gezeigt, dass der Effekt umso besser ist, je länger die Sauerstoffinhalation angewandt wird. Optimal sind 16–24 h/Tag.

Wie geht es nach der Ausstellung der Verordnung weiter?

In der Regel wird ein vom Patienten ausgewählter Versorger mit der Krankenkasse in Kontakt treten und versuchen ein Gerät, entsprechend der Verordnung des Pneumologen, auszuliefern. Alternativ übernehmen manche Krankenkassen in letzter Zeit selbst die Versorgung und arbeiten nur mit bestimmten Firmen zusammen.

Wie erfolgt die Einweisung in die Funktion des Sauerstoffgerätes und des entsprechenden Zubehörs bzw. der Hilfsmittel?

Die Einweisung in Gebrauch und Anwendung ist Sache der versorgenden Firma, das betrifft auch die Nachlieferung von Zubehör und Verbrauchsmaterial. Manchmal ist hierfür ein spezielles Rezept erforderlich, dass wiederum durch den Pneumologen auszustellen ist.

Welche Wahlmöglichkeiten haben Patienten hinsichtlich des Sauerstoffversorgers?

Der Patient kann im Prinzip aus allen im Markt tätigen Versorgern auswählen, die Frage ist jedoch, ob seine Krankenkasse auch mit diesem Versorger zusammenarbeitet.

Wie oft sollte die Einstellung der LOT durch den Arzt überprüft werden?

Patienten, die neu mit einer LOT versorgt werden, sollten zunächst rasch nach Erhalt des Gerätes kontrolliert werden und zwar möglichst mit dem eigenen tragbaren System. Danach ist eine Kontrolle alle 3–6 Monate sinnvoll.

In letzter Zeit ist immer wieder von Umversorgungen der Krankenkassen bei einer LOT zu lesen. Was sollten Patienten dazu wissen?

Zur Kosteneinsparung schließen manche Krankenkassen Verträge mit bestimmten Versorgern oder Firmen ab und stellen ihre Patienten dann auf die entsprechenden Geräte um. Speziell bei Demand-Systemen ist dies aber nicht so einfach, da hier jedes System anders anspricht und Sauerstoff abgibt. Leider wird diese Tatsache von den Krankenkassen häufig nicht berücksichtigt.

Welche Hinweise, Tipps können Sie Patienten hinsichtlich der Verordnung der LOT noch mit auf den Weg geben?

Falls Sie ein neues Gerät bekommen, sollte dieses im Rahmen einer raschen Vorstellung in der pneumologischen Praxis kontrolliert werden.

Rufen Sie bei Problemen technischer Art den Sauerstoffversorger unverzüglich an, dieser ist für die korrekte Funktion zuständig.

Falls sie Probleme beim Umgang mit dem Gerät haben können Sie sich gerne auch an die pneumologische Praxis wenden, hier gibt es speziell geschulte Mitarbeiterinnen (z. B. O_2 -Assistenten).

Achten Sie auf Sauberkeit und Hygiene, wechseln sie Schläuche und Befeuchtungssysteme regelmäßig, wir schreiben Ihnen gerne Rezepte für den Ersatzbedarf auf. (Probleme gibt es allerdings immer wieder bei der Verordnung von Befeuchter-Wasser.)

Wenn sie ein tragbares Gerät haben, nutzen sie dieses auch regelmäßig und bleiben sie so aktiv wie möglich. Sie können sich dadurch im Alltag besser belasten und wirken einer weiteren Reduktion von Kondition und Muskelmasse entgegen! SH

O₂-Assistenten Fragen zur LOT? Wir helfen gerne!

Wir Patienten wünschen uns eine kompetente, fachlich versierte Beratung für einen eklatant veränderten neuen Lebensabschnitt.

In den Fortbildungskursen zur O₂-Assistentin des Verbands des Pneumologischen Assistenzpersonals in Deutschland (VPAD) erleben Mitarbeiter/innen Pneumologischer Praxen und Zentren dem Patienten auf Augenhöhe zu begegnen, lernen seine Bedürfnisse und Ansprüche zu verstehen und werden in die Lage versetzt, durch Kenntnis der neuesten Technik und Hilfsmittel zu verantwortungsvollen Verordnungen zu kommen.

Ursula Krütt-Bockemühl

Referentin und Ehrenvorsitzende der Deutschen Sauerstoff- und Beatmungsliga LOT e.V.

Bei unserer Arbeit als pneumologische Assistentinnen und Assistenten, insbesondere aber auch als Pneumologische Fachassistenten (PFAs) betreuen wir mehr und mehr Patienten mit Sauerstoff-Langzeittherapie. Dabei stehen wir vor immer wieder neuen Herausforderungen medizinischer, technischer und sozialrechtlicher Natur, aber auch unsere soziale Kompetenz und unsere Empathie für den Patienten sind unerlässlich.

Mit dem Fortbildungskurs zur O₂-Assistentin möchte der Verband des Pneumologischen Assistenzpersonals in Deutschland (VPAD) dem Fachpersonal Pneumologischer Praxen und Einrichtungen für diese komplexe Betreuungsaufgabe umfassende Kenntnisse vermitteln, zahlreiche Tipps aus der Praxis weitergeben und in einen regen Erfahrungsaustausch treten.

Theresa Kauf

Referentin und Schatzmeisterin des VPAD

Inzwischen sind bundesweit bereits etwa 100 O₂-Assistenten ausgebildet. Nutzen Sie die Möglichkeit, wenn Sie Fragen zur LOT haben und sprechen Sie die O₂-Assistentin in Ihrer Praxis an.



Erfolgreiche Absolventen des November-Kurses
Die nächste Fortbildung ist für April 2018 geplant.



Ursula Krütt-Bockemühl

...mehr Wissen

www.sauerstoffliga.de
Deutsche Sauerstoff- und Beatmungsliga LOT e.V.

www.copd-deutschland.de
COPD – Deutschland e.V.
Ratgeber Sauerstoff, der Stoff der Leben möglich macht

Ratgeber Langzeit-Sauerstofftherapie ...fördert die körperliche Belastbarkeit

www.atemwegsliga.de
Deutsche Atemwegsliga e.V.
Informationsflyer Verordnung von Langzeitsauerstofftherapie



Außerklinische Heimbeatmung Vier häufige Missverständnisse

1. Sind Sauerstofftherapie und Beatmungstherapie dasselbe?

Nein, bei der Sauerstofftherapie (richtiger Langzeit-Sauerstofftherapie) wird über eine Nasenkanüle hochprozentiger Sauerstoff der Atmung zugefügt.

Bei der nicht-invasiven Beatmung hingegen wird normale Umgebungsluft über eine Maske in die Atemwege „gepumpt“, durch einen Wechsel der Druckniveaus wird die Einatmung (hoher Druck) bzw. Ausatmung (geringer Druck) durch ein Gerät unterstützt. Die nicht-invasive Beatmung kann auch mit Sauerstoffgabe kombiniert werden.

2. Welcher Patient mag den ganzen Tag mit einer Beatmungsmaske herumlaufen?

Die NIV wird in der ganz überwiegenden Zahl der Fälle nachts während des Schlafs angewendet. Durch die Beatmung kann sich der COPD-Patient besser erholen und eine zu hohe CO₂-Konzentration im Blut vermeiden.

3. Ist die Beatmung eine Maßnahme für eine kurzzeitige, präfinale Lebensverlängerung?

Die Beatmungstherapie erhält die Mobilität der Patienten und steigert die Lebenserwartung. Zudem ermöglicht die Beatmung vielen Patienten mit schwerer COPD Lebensjahre mit gesteigerter Lebensqualität.

4. Oft wird von Heimbeatmung gesprochen. Heißt das, dass die Beatmung in einem (Pflege-)Heim erfolgt?

Die Begriffe „Heimbeatmung“ und „häusliche“ oder „außerklinische Beatmung“ werden synonym verwendet. Die Begriffe unterstreichen, dass der Patient nicht in einer Klinik die Therapie anwendet, sondern in den allermeisten Fällen zu Hause.

Quelle: Deutsche Atemwegsliga, 27.05.2017, www.atemwegsliga.de

Nicht-invasive Beatmung Persönliche Erfahrungen

Meine persönlichen Erfahrungswerte mit der nicht-invasiven Beatmung (NIV) aus den zurückliegenden neun Jahren sind folgende:

Von 2008 bis Mitte 2011 musste ich die NIV ausschließlich während des Schlafes (ca. 5-6 Stunden) anwenden. Grund für die Verordnung der NIV im Sommer 2008 war vordergründig der viel zu hohe Kohlendioxidpartialdruck (= pCO₂), der fast immer zwischen 65 und 70 mmHg lag. Der Referenzwert ist mit 35 bis 45 mmHg angegeben.

Seit Mitte 2011 musste ich aufgrund des kontinuierlichen Fortschreitens der Erkrankung auch tagsüber zunehmend die Maskenbeatmung nutzen. Seit einigen Jahren ist eine 24 stündige Anwendung der NIV notwendig.

Das Essen mit der Maske ist vollkommen unkompliziert. Maske anheben, Nahrungsmittel oder Getränk zum Mund führen, Maske aufsetzen. Diese Vorgehensweise habe ich derart adaptiert, dass sich ein regelrechter Automatismus eingestellt hat.

Ich akzeptiere sehr schnell aufgrund der Erkrankung notwendig werdende Verhaltensweisen und setze diese dann konsequent um, ohne darüber nachzudenken, warum das notwendig ist oder wie es wäre, wenn das alles nicht notwendig wäre. Damit würde ich Zeit verschwenden, von der ich eh nur noch wenig habe, ohne etwas an der Realität und sich daraus ergebenden Erfordernissen ändern zu können.

Weder die Lautstärke des Beatmungsgerätes noch die im Beatmungsschlauch entstehenden Geräusche sind für mich eine Beeinträchtigung beim Hören.

Die persönliche Akzeptanz der NIV und das Empfinden von Geräuschen wird vom Einzelnen jedoch vermutlich unterschiedlich empfunden werden.

Die beiden von mir genutzten Beatmungsgeräte sind mit einem integrierten Akku versehen, die je Gerät 2 bis 2,5 Stunden den Betrieb ohne 230V Quelle ermöglichen.

Unter der Beatmungsmaske geht es mir deutlich besser, insofern genieße ich die Maske bzw. das Beatmungsgerät sehr und möchte keinesfalls mehr darauf verzichten.

Die perfekte Beatmungsmaske zu finden, stellt für viele Patienten ein Problem dar.

Ich hatte das Glück, dass beide von mir verwendeten

Masken, die für tagsüber und die für die Nacht, auf Anhieb die optimalen waren. Ein Versuch, eine neu auf den Markt kommende Maske zu testen, scheiterte hingegen sofort.

Meine Leistungsfähigkeit hat sich unter NIV kaum verbessert, das habe ich bei dem Stadium meiner Erkrankung aber auch nicht erwartet; dennoch möchte und kann ich auf mein Beatmungsgerät keinesfalls mehr verzichten, genauso wenig wie auf die seit dem Jahr 2000 durchgeführte Langzeit-Sauerstofftherapie mit Flüssigsauerstoff – da beide Therapieformen es mir bis heute ermöglichten weiter zu leben. Zudem steigern beide Therapiemaßnahmen maßgeblich meine Lebensqualität.



Explizit betone ich, dass alles zuvor Geschriebene nur für meine Person gilt und nicht als Pauschalaussage gewertet oder eins zu eins auf andere übertragen werden kann.

Jens Lingemann

Vorsitzender
COPD – Deutschland e.V.
Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland
www.lungenemphysem-copd.de

Im August 2014 hat mir die NIV auf der Intensivstation in der LungenClinic Grosshansdorf das Leben gerettet, ich war an einem schweren Virusinfekt erkrankt. Seitdem war nichts mehr so, wie es vorher war. Aber ich lebe!!

Ich wurde sauerstoffpflichtig und nutzte die NIV mittags ca. zwei Stunden und die ganze Nacht. Ich konnte dadurch gut schlafen und war morgens sehr erholt.

Leider verschlechterte sich meine Erkrankung (ACOS = Asthma-COPD-Overlap-Syndrom, eine Mischform der Lungenerkrankungen Asthma und COPD, mit Emphysem, Stadium IV nach GOLD) sehr schnell. Meine Atempumpe ist erschöpft, sodass ich seit ca. einem Jahr 21 bis 24 Stunden an der NIV bin. Ich habe ein stationäres und ein mobiles Gerät, beide sind fast geräuschlos, sodass ich weder beim Fernsehen noch beim Musikhören Einschränkungen habe.

Durch eine Kiefernekrose ist es mir nur möglich, eine Nasenmaske zu tragen, mit der ich prima klarkomme. Ich kann damit gut essen. Kaltgetränke trinke ich durch einen Strohhalm, heiße Getränke nehme ich durch einen Halm aus Metall zu mir.

Sprechen geht gut, allerdings strengen längere Gespräche und Telefonate an – aber das geht vielen von uns Erkrankten ja so, auch ohne die NIV.

Ich fahre, wenn meine Atmung und das Wetter es erlauben, mit meinem E-Rolli unter der Beatmung raus, wohin immer ich möchte und meine Kraft reicht. Ich fahre in Geschäfte, Supermärkte oder einfach nur spazieren.

Ja, die Leute gucken, weil es nur sehr wenige Menschen gibt, die mit einer Maske und einem Schlauch und "Computer" unterwegs sind. Ich erlebe aber immer sehr nette Begegnungen, sehr viel Hilfsbereitschaft und lustige Fragen von Kindern! Mein "Wiedererkennungswert" ist durch die NIV natürlich recht hoch.

Ich bin glücklich und dankbar über die NIV, denn ohne sie wäre ich nicht mehr am Leben. Und ich kann durch die NIV wieder Dinge tun, die vorher nicht mehr möglich wären.

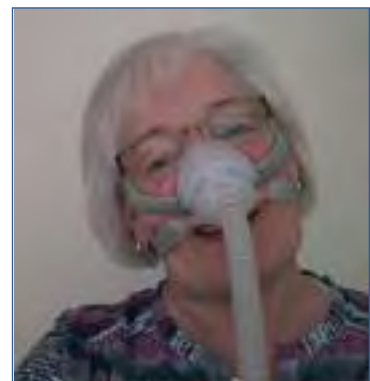
Und ich bin meiner Krankenkasse, der DAK, sehr dankbar, dass mir zwei Geräte bewilligt wurden, auch der E-Rolli, das sogenannte "Mobility-Bag" für den Transport des Gerätes usw. Das alles ist nicht selbstverständlich. Aber mit einem verständnisvollen Hausarzt und freundlicher Kommunikation mit der Krankenkasse konnte ich viel bewegen und mein Leben dadurch wieder bereichern.

Fazit: Bitte habt keine Angst vor der nicht-invasiven Beatmung. Wenn sie nötig ist, werdet Ihr Euch deutlich besser und aktiver fühlen! Wichtig ist vor allem die Akzeptanz.

Im Moment bin ich kaum draußen, es ist einfach zu kalt und zu feucht. Zudem meide ich den Kontakt zu Menschenansammlungen zur Vermeidung von Ansteckungen mit grip-paler Infekt. Das ist schade, aber für mich notwendig.

Beate Krüger

Mitglied im Patientenforum der
Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD
Deutschland
www.lungenemphysem-copd.de



Beatmung unter Belastung ...wie Fahrradfahren mit Rückenwind

CO₂ als „Abfallprodukt“ der Atmung

Bei Patienten mit COPD bestehen chronisch einengenden Veränderungen der Atemwege. Dadurch erhöht sich der Kraftaufwand der Atemmuskulatur, um das CO₂ als „Abfallprodukt“ der Atmung wieder aus dem Körper „abzuatmen“.

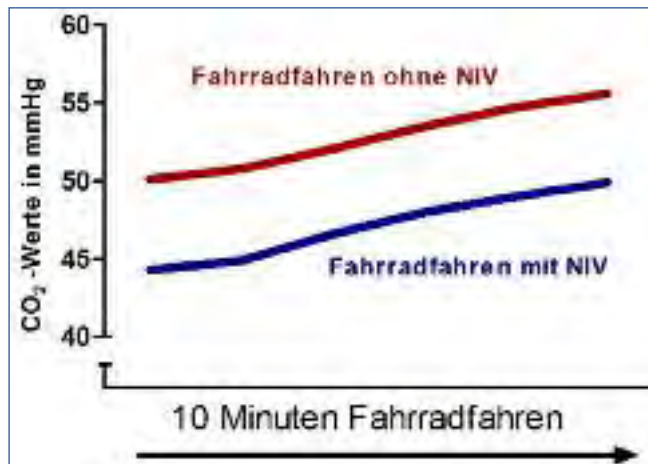


Abb. 3 Fahrradfahren mit NIV führt bei COPD Patienten mit erschöpfter Atemmuskulatur zu einem günstigeren Verlauf der CO₂-Werte im Vergleich zu Fahrradfahren ohne NIV.

Trotz dieser höheren Muskelbeanspruchung kann über lange Zeit die notwendige CO₂-Menge abgeatmet werden. Jedoch ist unser Körper wie bei jeder körperlichen Anstrengung (z. B. Radfahren oder Gehen) gewissen Belastungsgrenzen ausgesetzt. Kommt es also zu einer akuten oder chronischen Erschöpfung der Atem- und Atemhilfsmuskulatur, steigt der CO₂-Gehalt im Blut über einen Schwellenwert an (Fachbegriff: Hyperkapnie). Hyperkapnie macht müde, träge, antriebslos und charakteristisch morgendliche Kopfschmerzen, die im wachen Zustand wieder verschwinden. Patienten haben wenig Energie, den Alltag zu bestreiten. Körperliche „Zusatzbelastungen“ sind kaum möglich. Im Extremfall kann es sogar bei sehr hohen Werten zu einer CO₂-Narkose kommen.

NIV als Therapieoption gegen zu hohe CO₂-Werte

Die nicht-invasive Beatmung (oder nicht-invasive Ventilation, kurz: NIV) hat sich bei der COPD im fortgeschrittenen Stadium als effektive Therapie zur Reduktion erhöhter Kohlenstoffdioxid (CO₂)-Werte im Blut etabliert. Eine NIV arbeitet mittels eines kleinen Gerätes, das über einen Schlauch mit einer Mund-Nasenmaske verbunden ist. Durch das Gerät gelangt mit Sauerstoff angereicherte Druckluft in die Lunge und übernimmt somit die Atemarbeit. Dadurch wird die Atem- und Atemhilfsmuskulatur (Atempumpe) entlastet. Dies führt zu einer Abnahme der Atemanstrengung und

folglich zu einer Reduktion des CO₂-Wertes im Blut (Normokapnie). Die Wirksamkeit der NIV-Therapie konnte in mehreren Studien bereits belegt werden. Bei individuell angepassten Beatmungsdrücken, optimal eingestellter Atemfrequenz und dauerhafter Anwendung der NIV kann diese bei COPD-Patienten die körperliche Leistungsfähigkeit und Lebensqualität verbessern sowie die Sterblichkeitsrate reduzieren.

Die NIV-Therapie wird üblicherweise nachts angewandt. Anfängliche, nachvollziehbare Ängste und Vorbehalte vor dem Tragen einer Maske in der Nacht bleiben in der Regel nicht bestehen, wenn die NIV von erfahrenem Fachpersonal im Dialog mit dem Patienten eingestellt und engmaschig kontrolliert wird (siehe Abb. 1). Zudem kann die NIV zu einer Verbesserung der Schlafqualität beitragen. In der Folge haben Patienten vor allem morgens mehr Energie, um ihren Alltag zu bewältigen.

NIV während Training – geht das?

Ein weiterer, noch neuer Therapieansatz ist, die NIV direkt während einer Belastung einzusetzen. Patienten, die unter einer chronisch erschöpften Atem- und Atemhilfsmuskulatur leiden und aufgrund dessen bereits bei geringen Herausforderungen des täglichen Lebens stark eingeschränkt sind (z. B. sehr starke Atemnot beim Gehen von kurzen Strecken auf der Ebene etc.) neigen dazu, körperliche Belastungen zu vermeiden. Dies wirkt sich in einer weiteren Abnahme der körperlichen Leistungsfähigkeit aus und es kommt zu einer verminderten Lebensqualität sowie einer Verschlechterung der Prognose. Ein möglicher Ausweg aus dieser „Inaktivitätsspirale“ kann unter bestimmten Voraussetzungen ein Training unter NIV sein. Der Einsatz einer NIV während des Trainings ist für Patienten geeignet, die aufgrund ihrer stark erschöpften Atempumpe und reduzierten Muskelkraft nicht mehr in der Lage sind, ein effektives Training durchzuführen. Bei ausreichend hohen Drücken und angepasster Atemfrequenz entlastet die NIV die Atem- und Atemhilfsmuskulatur bei körperlicher Belastung. Sauerstoff, der sonst zur Energiebereitstellung in der Atemmuskulatur für die Ein- und Ausatmung benötigt wurde, steht dann – so unsere aktuelle Theorie – der trainierenden Muskelgruppe wie z. B. der Beinmuskulatur beim Fahrradfahren zur Verfügung. Folglich können Symptome wie Beinermüdung, die neben der starken Atemnot oftmals als limitierender Faktor für Ausdauerbelastungen angegeben wird, vermindert bzw. hinausgezögert werden. Die NIV ist somit für einige Patienten erst die Voraussetzung, um für ein effektives Training



Abb. 1: Für den besten Tragekomfort muss unter enger Zusammenarbeit mit dem Patienten die Maske individuell ausgesucht und angepasst werden.



Abb. 2: Patient trainiert auf dem Fahrrad unter nicht-invasiver Beatmung (NIV). Durch Entlastung der Atem- und Atemhilfsmuskulatur kann der Patient mehr „Beinarbeit“ leisten und somit überhaupt erst ein effektives Training absolvieren.

mit ausreichender Intensität und Dauer durchführen zu können. Da beim Ausdauertraining eine hohe Atemanstrengung erforderlich ist und mehr Sauerstoff benötigt wird als z. B. beim Krafttraining, eignet sich diese Trainingsmethode besonders für eine Unterstützung durch die NIV. Das Training kann sowohl auf einem Fahrradergometer (siehe Abb. 2), als auch auf dem Laufband durchgeführt werden.

In einer eigenen, in der Schön Klinik Berchtesgadener Land durchgeführten, Studie wurden die Effekte einer NIV während Training untersucht. Dabei konnten die Patienten mit NIV die Trainingsbelastung erheblich länger durchhalten und verspürten dabei auch deutlich geringere Atemnot. Zudem lagen die CO_2 -Werte deutlich unterhalb der Werte, welche die Patienten beim Training ohne NIV erreichten (siehe Abb. 3).

Bislang wurde dieser Therapieansatz fast ausschließlich bei Patienten mit chronisch obstruktiver Lungenerkrankung eingesetzt. Aktuell gibt es Hinweise darauf, dass auch eine kleine, selektive Gruppe von Patienten mit interstitiellen Lungenerkrankungen (Lungenfibrosen) unter bestimmten Voraussetzungen von dieser Art des Trainings profitieren kann.

Der Einsatz einer Beatmung während des Trainings setzt eine optimale Basiseinstellung mit einem perfekten Maskensitz und einer der erhöhten ventilatorischen Anforderungen gerecht werdende Anpassung der NIV-Einstellungen unter Belastung voraus. Nicht zu vergessen ist der erhebliche apparative und personelle Aufwand für ein NIV-gestütztes Training. Auch der Patient muss eine enorme Kooperationsbereitschaft und Motivation mitbringen, um dieses aufwändige Training erfolgreich und längerfristig durchführen zu können.

Als essenzieller Therapiebaustein bei Patienten mit chronischer Lungenerkrankung bietet eine pneumologische Rehabilitation, die diesen Anforderungen gerecht werden kann, optimale Voraussetzungen, um bei gegebener Indikation eine NIV-Therapie zu initialisieren. Zwingende Voraussetzung dafür ist, dass die Rehabilitationsklinik über eine entsprechende Expertise in diesem speziellen Bereich verfügt.

In Kombination mit einer engmaschigen und längerfristigen Betreuung können bestehende Ängste vor der Beatmung abgebaut und eine wirksame NIV-Therapie eingeleitet werden.

Darüber hinaus kann, falls notwendig, ein Training unter NIV durchgeführt werden, um Patienten mit erschöpfter Atempumpe die Chance zu geben, sich körperlich wieder zu belasten und ein effektives Training durchzuführen.

Dr. Rainer Glöckl

Dipl. Sportwissenschaftler und wissenschaftlicher Mitarbeiter Schön Klinik Berchtesgadener Land, Schönaun

Dozent am Zentrum für Prävention und Sportmedizin der Technischen Universität München



Update NIV und invasive Beatmung Leitlinie und strukturelle Versorgung



Der jährliche Kongress der Deutschen Gesellschaft für Interdisziplinäre Außerklinische Beatmung (DIGAB) fand in diesem Jahr in Köln statt.



Über neue Entwicklungen, strukturelle Versorgung und die aktuelle Leitlinie zur nicht-invasiven und invasiven Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz sprachen wir mit **Dr. Jens Geiseler**, Klinikum Vest, Chefarzt der Klinik IV für Pneumologie, Beatmungs- und Schlafmedizin in Marl.

beiten, um eine zügige Ausgestaltung der einzelnen Sektionen voranzutreiben. Auch die Bildung einer Sektion für Angehörige wurde vorgeschlagen. Wir hoffen, dass sich eine ausreichende Anzahl von Mitgliedern engagieren wird, damit diese Sektion tätig werden kann. Gerade bei Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen oder einer schweren COPD agieren Angehörige auch in der Öffentlichkeit immer mehr. Daher wäre es sehr begrüßenswert, dass diese Sektion mit Leben erfüllt wird.

In diesem Jahr wählte die DIGAB für die Kongressveranstaltungen ein neues Format. Neben den üblichen Workshops fanden international besetzte Symposien statt, die sich neben den verschiedenen Krankheitsbildern auch mit deren struktureller Versorgung auseinandersetzten. Um länderspezifische Vergleiche herzustellen, nahmen Gäste aus Australien, den Niederlanden, Italien und England teil.

Am Beispiel COPD zeigte sich, dass die außerklinische Maskenbeatmung (NIV) in Australien und den Niederlanden noch eine deutlich untergeordnete Rolle spielt, im Gegensatz zu Deutschland. Auch in England war man der Indikation NIV bei COPD früher eher kritisch eingestellt, was sich inzwischen aufgrund einer Reihe von Studien jedoch gewandelt hat.

In Köln wurde vor allem eine ganz aktuell publizierte Studie (Murphy, Journal JAMA) diskutiert, die erstmals während des Europäischen Pneumologen-Kongresses (ERS) 2017 vorgestellt wurde. Gegenstand der Untersuchungen in der Murphy-Studie waren Patienten, die aufgrund einer akuten Exazerbation (Verschlechterung) stationär ins Krankenhaus aufgenommen werden und akut mittels nicht-invasiver Beatmung behandelt werden mussten. Lag bei den Patienten auch zwei Wochen nach der akuten Situation eine Hyperkapnie (erhöhter Kohlendioxidgehalt im Blut) vor, war die Indikation einer nicht-invasiven Beatmung gegeben. Die Studienergebnisse konnten belegen, dass die Zahl der Wiederaufnahmen ins Krankenhaus durch den Einsatz einer NIV extrem reduziert werden konnte.

Die „Number needed to treat“ zeigte, dass bei einem von sechs behandelten Patienten eine Wiederaufnahme in den ersten 4-6 Wochen nach Entlassung aus dem Krankenhaus vermieden werden konnte – eine phantastische Zahl. Dieser Effekt ist vergleichsweise fast so gut, wie der Effekt einer Akutbeatmung während einer Exazerbation.

Number needed to treat = Die Anzahl der notwendigen Behandlungen ist eine statistische Maßzahl, die angibt, wie viele Patienten pro Zeiteinheit mit der Testmethode behandelt werden müssen, um das gewünschte Therapieziel zu erreichen.

Invasive Beatmung	Tubusbeatmung über den Mund oder Beatmung über einen direkt geschaffenen Weg (z. B. Trachealkanüle) in die Luftröhre
Nicht-invasive Beatmung (NIV)	Maskenbeatmung mit entsprechend notwendigem Beatmungsdruck
Ventilatorische Insuffizienz	Schwäche der Atempumpe (bestehend aus Atemzentrum, motorischen Nerven zur Atemmuskulatur, Einatemmuskulatur und knöcherner Brustkorb)

Mit welchen Entwicklungen hat sich der Kongress insbesondere befasst?

Wie in jedem Jahr, ist der DIGAB Kongress eine viel genutzte Plattform für intensive Gespräche zwischen Betroffenen, Ärzten, Angehörigen, Therapeuten und zum Teil auch Kostenträgern. Gemeinsame Projekte wurden vorgestellt, andere fanden hier ihren Anfang.

Ein neuer Vorstand konnte begrüßt werden. Dr. med. Simone Rosseau, Ärztliche Leiterin des Brandenburger Lungen- und Beatmungszentrums in Potsdam/Bad Belzig ist aktuell Präsidentin der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung und Präsident-elect der nächsten Periode wird Dr. med. Martin Bachmann, Chefarzt des Pneumologischen Beatmungszentrums Hamburg-Harburg.

Um die Arbeit der DIGAB möglichst effizient weiter zu entwickeln, wurden erstmals Sektionen mit Schwerpunktthemen gegründet, deren Sektionssprecher als Mitglieder des erweiterten Vorstandes fungieren. Die Sektionsleiter sind aufgefordert, konkrete Konzepte für ihren Bereich zu erar-



Die strukturelle Versorgung der außerklinisch beatmeten Patienten wird sowohl hinsichtlich der Organisation als auch der Qualifikation der Pflegekräfte in den einzelnen Ländern sehr unterschiedlich gestaltet. Grundsätzlich stellt sich in allen Ländern die Frage, wie die immer größer werdende Zahl nicht-invasiver Maskenbeatmungen, aber auch den invasiv beatmeten Patienten, die kontinuierlicher Pflege bedürfen, zukünftig zu versorgen ist.

Daten aus dem Jahr 2016 (Dr. Eckehard Frisch, Vortrag auf dem Deutschen Pflahtag) dokumentieren, dass in Deutschland etwa 85 % der Patienten, die über eine Trachealkanüle invasiv beatmet werden, von nicht spezialisierten Intensivstationen direkt in eine außerklinische Intensivbeatmungspflege verlegt werden.

Mehrere Studien der WeanNet-Datenbank – WeanNet ist das Kompetenznetzwerk pneumologischer Weaning-Zentren und gehört zur Sektion 5 der DGP, Intensiv- und Beatmungsmedizin – eine der DGP (Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin) angeschlossene Or-



ganisation – in der sich viele pneumologische Weaning-Zentren, darunter alle zertifizierten Zentren befinden, konnten jedoch zeigen, dass etwa 50-60 % der Patienten, die von anderen Krankenhäusern bereits als nicht von der invasiven Beatmung entwöhnbar erklärt wurden, in einem spezialisierten Weaningzentrum dennoch meist innerhalb eines Aufenthaltes von 2-4 Wochen – manchmal dauert es allerdings auch sehr viel länger – erfolgreich entwöhnt wurden.

Ein großer Teil dieser Patienten konnte gänzlich ohne Beatmung nach Hause entlassen werden – teilweise mit einer Sauerstoff-Langzeittherapie und ein kleinerer Teil von etwa 40 % mit einer nicht-invasiven Maskenbeatmung.

Nur etwa 20 % der Patienten blieben weiterhin invasiv beatmet. Ein weiterer Teil der Patienten verstarb aufgrund unterschiedlichster Faktoren wie Komplikationen der Grunderkrankung, Begleiterkrankungen oder persönlicher End-of-Life-Vorstellungen.

Anzeige

NEU
ab 01.04.17

RC CORNET

Tonangebend in der Atemtherapie!

Das PLUS für mehr Lebensqualität bei Erkrankungen der Atemwege.

Löst Schleim, reduziert Husten und Atemnot

CEGLA
MEDIZINTECHNIK

Für Sie ist in Apotheken, Sanitätshäusern oder unter www.cegla.de
PZN 12 410 036 | Erstattungs- und Hilfenotations-Nr. 14 24 08 0013
Bitte wenden Sie sich bei der Anwendung der Gebrauchsanweisung sorgfältig durchlesen

Tel. +49 (0)202 3010-0
www.cegla.de

Die wissenschaftliche Leitlinie zur nicht-invasiven und invasiven Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz wurde überarbeitet und im Juli 2017 veröffentlicht. Welche Neuerungen sind insbesondere zu benennen?

Aufgrund der neuen Datenlage betreffen die Veränderungen insbesondere die Indikationsstellung der nicht-invasiven Beatmung (NIV) bei COPD. Im Vergleich zur Leitlinie aus dem Jahr 2010 haben wir heute einen deutlich stärkeren Nachweis (Evidenz) dafür, dass diese Therapie wirksam ist. Unter anderem zeigt uns dies die inzwischen sehr bekannte Studie von Köhnlein aus Leipzig, die 2014 veröffentlicht wurde. Aber ebenso haben wir in den Studien von Struik 2015 und Murphy 2017 gesehen, dass die Patienten bereits bei einer erstmaligen hyperkapnischen Exazerbation nicht-invasiv beatmet werden sollten. Ebenso sollten nochmals zwei Wochen nach Abklingen der akuten Situation die Kohlendioxidwerte überprüft werden, um dann, bei Überschreiten des CO₂-Wertes über 53 mmHg, weiterhin die nicht-invasive Beatmung einzusetzen, da so eine stationäre Wiederaufnahme in ein Krankenhaus – in der Regel innerhalb von 4-6 Wochen nach Exazerbation – zu vermeiden wie bereits eingangs beschrieben.

Der Einsatz der NIV bedeutet in diesem Zusammenhang nicht nur für die Patienten eine deutliche Verbesserung der Erkrankungssituation, sondern für unser Gesundheitswesen darüber hinaus, eine erhebliche Reduktion der Therapiekosten, die bei einer stationären Beatmungstherapie um ein Vielfaches höher liegen als bei einer außerklinischen nicht-invasiven Beatmung.

Eine weitere wichtige Neuerung der Leitlinie betrifft die Qualifikation und Hygiene in der Pflege von invasiv außerklinisch beatmeten Patienten bei einem Weaningversagen. Hierzu wurde ein gänzlich neues Kapitel innerhalb der Leitlinie unter Federführung von Dr. Simone Rousseau; Bad Belzig; Professor Dr. Michael Dreher, Aachen und mir selbst formuliert.

Invasiv beatmeten Patienten können wir derzeit drei mögliche Versorgungsformen anbieten. Eine Pflege zu Hause mit einer quasi 1:1 Versorgung, d. h. ein Patient und einem Pfleger. Eine Variante, die lange Zeit vor allem im Großraum München bevorzugt wurde. Weiterhin besteht die Möglichkeit einer Pflege innerhalb von Intensivpflegeheimen. Eine Variante, die häufig von den Krankenkassen bevorzugt wird, da hier eine Höchstgrenze der Bezuschussung vorgeschrieben ist und somit die fehlende Differenz der Kosten von Patient bzw. Angehörigen aufgebracht werden muss. Bei der Differenz kann es sich jedoch durchaus um einen monatlichen Be-

trag von bis zu € 4.500 handeln. Bei der dritten Möglichkeit handelt es sich um eine Wohngruppenversorgung, bei der die Krankenkassen weitestgehend alle Kosten tragen. Lediglich die Mietkosten sind von Patient bzw. Angehörigen zu übernehmen. Somit liegen diese zu übernehmenden Kosten etwa in einem Rahmen von einem 1/3 bis einem 1/4 der Beträge, die in einem Pflegeheim zu bezahlen wären.

Aus Sicht der Kostenträger ist somit das Pflegeheim die beste Option. Aus Sicht der Patientenmobilisierung und aufgrund des besseren Verhältnisses der zu betreuenden Patientenzahl zur Anzahl der zur Verfügung stehenden Pflegekräfte ist eher eine Wohngruppe zu bevorzugen. Allerdings fallen Wohngruppen nicht unter das Heimstättengesetz und somit nicht unter die dort implementierten Hygienevorschriften. Um ein Übertragungsrisiko von Erregern zu vermeiden, ist die Einhaltung von Hygienestandards bei invasiv beatmeten Patienten allerdings von immenser Bedeutung. Hier gehe ich jedoch davon aus, dass sich die Gesetzgebung in Zukunft entsprechend anpassen wird.

Hinweis: Weitere aktuelle Informationen zur NIV und auch zur LOT finden Sie von Dr. Jens Geiseler in der Frühjahrsausgabe 2018. SH

Anzeige



„Der Nächste bitte!“

Ihre Rechte und Möglichkeiten im Gesundheitssystem.

www.vfa-patientenportal.de

www.via-patientenportal.de
Ein Internetportal rund um Patientinnen
und Patienten und ihre Versorgung.

vfa patientenportal

Eine Initiative der forschenden Pharma-Unternehmen

Weaning Kämpfen lohnt sich!

Die 70-jährige Patientin Ursula Becker (Name von der Redaktion geändert) ist verheiratet und Mutter einer Tochter. Früher hat sie viel geraucht. Im Jahr 2015 erfuhr die ehemalige Näherin, dass sie an einer schweren COPD mit Lungenemphysem erkrankt ist. Noch am Tag der Diagnose habe sie aufgehört zu rauchen, erklärt Ursula Becker. Die Erkrankung war allerdings bereits soweit fortgeschritten, dass sie Tag und Nacht Sauerstoff benötigte, um im alltäglichen Leben zurechtzukommen. Sie bezeichnet sich selber als „etwas kräftig“ und berichtet, dass sie, seitdem sie so zugenommen habe, auch vermehrt an Rückenschmerzen leide, die nur durch starke Schmerzmittel in den Griff zu bekommen seien.

90hWhWcTdgbOiWdc

Bei einer invasiven Beatmung wird ein direkter Zugang zur Luftröhre ermöglicht. Dies kann über einen Luftröhrenschnitt durch das Legen einer sogenannten Trachealkanüle oder über den Rachen durch das Einführen des sogenannten Endotrachealtubus, eines Schlauches – bei einer Narkose während einer Operation – erfolgen. Bei einer nicht-invasiven Beatmung ist das Beatmungsgerät immer mit einem sogenannten Interface, einer Maske auf dem Gesicht, gekoppelt. Sowohl bei der invasiven als auch bei der nicht-invasiven Beatmung wird durch das Beatmungsgerät ein Überdruck aufgebaut – ein ähnliches Prinzip wie bei einer Luftpumpe – mit dessen Hilfe die Luft über die Nase, den Mund, bis in die tiefen Atemwege zum Patienten gelangt.

Sprechen wir von Weaning, meinen wir die Entwöhnung von der invasiven Beatmungsform.

Ein schwerer Infekt

Im Januar 2017 hatte sich Ursula Becker vermutlich bei ihrem Enkelkind angesteckt. Mit der Symptomatik Atemnot, Husten sowie gelbem Auswurf wurde sie notfallmäßig vom Rettungsdienst in das Malteser Krankenhaus Seliger Gerhard Bonn/Rhein-Sieg gebracht. Dort stellten die Ärzte einen schweren Infekt fest. Aufgrund der ausgeprägten Angst erhielt sie Beruhigungsmittel. Zusätzlich erhielt sie zur Linderung der Rückenschmerzen starke morphinhaltige Medikamente.

Das Herz steht still

Am fünften Tag des Krankenhausaufenthaltes kam es zu einem Herzkreislaufstillstand, woraufhin Ursula Becker intubiert und reanimiert werden musste. Es dauerte circa



Zugang für eine Trachealkanüle

30 Minuten, bis das Herz-Kreislaufsystem stabilisiert werden konnte. Auf der Intensivstation wurde die Patientin ins künstliche Koma gelegt und benötigte kreislaufunterstützende Medikamente. Aufgrund der Grunderkrankung war abzusehen, dass sich die Entwöhnung von der Beatmungsmaschine schwierig gestalten würde. Daraufhin erhielt sie einen Luftröhrenschnitt, eine sogenannte Tracheotomie.

Sie litt an immer wiederkehrenden Lungenentzündungen. Es kam zu einer Entzündung über den zentralen Venenkatheter, über den die kreislaufunterstützenden Medikamente verabreicht wurden. Die 70-Jährige erhielt viele verschiedene Antibiotika. Zusätzlich kam es zu einer Blutarmut, weswegen sie Blutkonserven erhielt. Nach insgesamt weiteren sechs Wochen hatte sich der Gesundheitszustand derart stabilisiert, dass der Großteil der Medikamente abgesetzt werden konnte. Daraufhin wurde Ursula Becker wacher und es gelang ihr, wenige Minuten tagsüber selber zu atmen.

Weaning als Aufgabe

Nach insgesamt acht Wochen erfolgte dann die Übernahme in das Zentrum für Beatmungsmedizin. „Als ich die Vorgeschichte zum ersten Mal gelesen habe, wusste ich, dass die Entwöhnung eine Herausforderung wird. Solche Verläufe erleben wir jedoch immer wieder“, sagt Marcel Posselt, Atmungstherapeut.

Bei der Aufnahme zeigte die Analyse der Blutgase (BGA), dass sich noch zu viel Kohlendioxid im Körper der Patientin befand. Daraufhin wurden Beatmungsmodus, die Beatmungsdrücke sowie die Beatmungszeiten optimiert. Erst nachdem sich die Blutgase normalisiert hatten, führten die Therapeuten und Ärzte erste Spontanatemversuche durch.

Ursula Becker konnte immer länger am Stück und immer häufiger im Tagesverlauf selbstständig atmen. Während der Spontanatemversuche wurde der Kohlendioxidgehalt über einen Sensor auf der Haut beobachtet (trans-



Erfolgreiches Weaning ist Teamarbeit.

kutane CO₂-Messung). Zuletzt schaffte die motivierte Patientin vier Stunden Spontanatmung am Stück. Bedauerlicherweise kam es durch eine hohe Sekretlast zu einer weiteren Lungenentzündung. Das Sekret wurde regelmäßig abgesaugt, teilweise sogar im Rahmen von Lungenspiegelungen (Bronchoskopien). „Nachdem ich so tolle Fortschritte gemacht hatte, hatte ich wirklich Sorge, dass dieser Rückschlag mich wieder auf Null zurückwerfen würde“, sagte Ursula Becker.

Bewegung tut gut

An diesem Tiefpunkt holten die Behandler Psychologen mit ins therapeutische Boot. Intensive Gespräche, aber auch Medikamente, halfen dabei, die Stimmung wieder zu verbessern. Die Patientin erhielt zusätzlich durchgehend eine intensive Sprach-, Ergo- sowie Physiotherapie. „Gerade wenn die Stimmung schlecht war, half die Mobilisation aus dem Bett. Es war erstaunlich, mit welcher Kraft Frau Becker bereit war, zu kämpfen. Zuletzt konnte sie auf Stationsebene am Rollator laufen“, rekapituliert Physiotherapeutin Carolin Meier die bemerkenswerte Situation.

Selbstständig atmen

Mitte April 2017, nach insgesamt drei Monaten, war Ursula Becker in der Lage, tagsüber selbstständig zu atmen. Die Beatmungszeiten betrugen nur noch maximal zwölf Stunden. Zunehmend rückte der Zeitpunkt einer möglichen Dekanülierung näher. Vorher musste jedoch noch abgeklärt werden, dass der Schluckakt ungestört abläuft. Dies geschah im Rahmen einer sogenannten fieboptischen endoskopischen Evaluation des Schluckaktes (FEES) im Beisein einer Logopädin. Die Schluckuntersuchung war erfreulicherweise vollkommen unauffällig, so dass die 70-Jährige tatsächlich dekanüliert werden konnte.

Lohnenswerter Kampf

„Bei der Vorgeschichte von Ursula Becker war es abzu-sehen, dass sie eine Atemunterstützung benötigen wird.

Wenn wir uns nicht sicher sind, dass die Umstellung von einer invasiven auf eine nicht-invasive Beatmungsform gelingen wird, gehen wir den Umweg über einen sogenannten Platzhalter“, so Chefarzt Dr. Abdel-Hakim Bayarassou. Nach Anlage eines solchen Platzhalters erfolgte die Beatmung über eine Maske. Ursula Becker kam hervorragend – zu ihrer eigenen Überraschung – mit der nicht-invasiven Beatmung über eine Mund-Nasen-Maske zurecht. Der Platzhalter konnte zeitnah entfernt werden. Nach wenigen Tagen war das vor mittlerweile fünf Monaten angelegte Tracheostoma tatsächlich verschlossen. „Ich hatte so große Angst vor diesem letzten Schritt, da ich mir erst nicht vorstellen konnte, über eine Maske zu atmen. Doch es lohnt sich zu kämpfen“, sagt die 70-jährige Patientin heute.

Dr. Abdel-Hakim Bayarassou,

Chefarzt

Carolin Meier, Physiotherapeutin
Marcel Posselt, Atmungstherapeut
Klinik für Pneumologie, Kardiologie,
Schlaf und Beatmungsmedizin
Zentrum für Beatmungsmedizin
Malteser Krankenhaus Seliger
Gerhard Bonn/Rhein-Sieg



Hinweis: Zweitpublikation mit freundlicher Genehmigung. Zeitschrift „beatmet leben – Perspektiven zur außerklinischen Beatmung und Intensivpflege, 4/2017, siehe auch www.beatmetleben.de





Bewegung

Motivation

Tägliches Training mit Michaela Frisch

Ein Schwerpunkt dieser Ausgabe ist: „Leben mit fortgeschrittener Lungenerkrankung“. Diesem Thema hat Michaela Frisch, Therapieleiterin der Espan-Klinik in Bad Dürkheim auch das Motivationstraining für Ihre täglichen Übungen gewidmet.

Weitere Anregungen finden Sie, wie immer in jeder Ausgabe der Patienten-Bibliothek/COPD in Deutschland. Alle Ausgaben für Sie online lesbar auf www.Patienten-Bibliothek.de.

Übungen im Liegen

Funktion: Sekret mobilisieren/lösen, Brustkorb dehnen/mobilisieren, Gewebswiderstände senken, Atmung vertiefen

Seit-Dreh-Dehnlagerung – 1

Lagerung: Seitenlage, das obere Bein stabil nach vorne ablegen, vom oberen Arm die Hand an den Hinterkopf legen, der untere Arm liegt unter dem Kopf.

Bewegungsausführung:

Mit der Einatmung dreht der Oberkörper langsam auf, mit der Ausatmung langsam wieder in die Ausgangsstellung zurückdrehen. Den Oberkörper allerdings nur so weit aufdrehen, wie das obere Bein stabil vorne auf dem Boden liegen bleibt. Nach einiger Zeit in der aufgedrehten Position verweilen, während die Atmung weiterfließt. Mehrere Minuten später mit einer Ausatmung die Dehnlagerung wieder auflösen. Auf die andere Seite drehen, und ebenso verfahren. Anschließend in Rückenlage einfach noch einmal nachspüren, ob sich etwas verändert bzw. getan hat.

Dauer: 15 – 20 Minuten (wenn es angenehm ist)

Vergrößerung – 2

Lagerung: Rückenlage mit gestreckten Beinen



Bewegungsausführung:

Der rechte Arm liegt seitlich neben dem Kopf. Mit der Einatmung den rechten Arm am Kopf vorbei lang rausschieben (= sich selber größer machen), mit der Ausatmung wieder in die Ausgangsstellung zurückkehren (= wieder auf die Originalgröße schrumpfen). Nach mehreren Minuten den rechten Arm wieder neben den Körper legen, dafür den linken Arm neben den Kopf legen und ebenso verfahren.

Wiederum nach wenigen Minuten auch den linken Arm neben den Körper legen, und mit der Einatmung das rechte Bein auf dem Boden entlang vom Körper weg nach vorne schieben (= größer machen). Mit der Ausatmung wieder in die Ausgangsstellung zurückkehren. Nach einiger Zeit mit dem linken Bein ebenso verfahren.

Nach einigen Minuten einfach nur nachspüren, ob sich etwas verändert hat (z. B. eine Seite länger als die andere, der Brustkorb fühlt sich größer an, es ist mehr Platz zum Atmen da).



Danach den rechten Arm wieder neben den Kopf legen, und diesmal mit der Einatmung den rechten Arm und das rechte Bein lang rausschieben, nach einigen Minuten den rechten Arm wieder neben den Körper legen, dafür den linken Arm neben den Kopf legen und mit der linken Seite langziehen. Nach einigen weiteren Minuten auch den linken Arm wieder neben den Körper legen und wieder nachspüren, ob sich etwas verändert hat.

Dauer: 15 – 20 Minuten (wenn es angenehm ist)

Übungen im Sitzen

Ausgangsstellung: aufrechter Sitz, die Beine hüftbreit aufstellen

Atemübungen: Atemkoordination, Brustkorb dehnen/mobilisieren, Gewebswiderstände senken, Mobilisation Schultergürtel

Atemübung im Sitzen leicht: – 3

Die Hände auf die Schultern legen. Die Ellbogen nach vorne nehmen. Mit der Einatmung die Ellbogen in Schulterhöhe seitlich nach hinten führen, dabei das Brustbein nach vorne oben schieben. Mit der Ausatmung die Ellbogen wieder in die Ausgangsstellung zurückführen.

Atemübung im Sitzen mittel: – 4

Die Hände falten, die Arme auf die linke Seite nehmen. Mit der Einatmung die Arme über die Seite soweit wie möglich auf die rechte Seite über den Kopf führen. Mit der Ausatmung die Arme wieder nach unten in die Ausgangsstellung zurückführen. Nach einigen Wiederholungen: Seitenwechsel

Atemübung im Sitzen belastend: – 5

Die Arme hängen locker an der Seite. Mit der Einatmung die Arme seitlich bis auf Schulterhöhe führen, mit der Ausatmung die Arme nach vorne zusammenführen. Mit der nächsten Einatmung die Arme nach oben – Richtung Decke – führen. Mit der Ausatmung die Arme wieder nach unten in die Ausgangsstellung zurückführen.

Kräftigungsübung im Sitzen leicht: – 6

Die Arme in U-Haltung und anspannen, Schulterblätter nach hinten unten ziehen, Brustbein nach vorne oben schieben. Bei beiden Füßen die Zehenspitzen hochziehen, die Fersen fest in den Boden drücken. Den Oberkörper langsam gestreckt nach vorne führen, und wieder zurück. Den Rücken stabil halten und ganz bewusst die Atmung mit der Lippenbremse fließen lassen.

Kräftigungsübung im Sitzen mittel: – 7

Das linke Bein abheben, mit dem linken Bein vorwärts (Variation: rückwärts) Fahrradfahren. Beide Arme zur Seite strecken und zur Seite boxen, zusätzlich die Hände zur Faust schließen und wieder öffnen. Ganz bewusst die Atmung mit der Lippenbremse fließen lassen. Beinwechsel

Kräftigungsübung im Sitzen belastend: – 8

Das linke Bein gebeugt anheben, mit beiden Händen um den Oberschenkel greifen. Den Oberkörper langsam gestreckt nach hinten führen, bis die Arme gestreckt sind. Den linken Arm zur Decke hoch strecken, den rechten Arm auf den Oberschenkel setzen und fest gegen den Oberschenkel drücken. Den Rücken stabil halten und ganz bewusst die Atmung mit der Lippenbremse fließen lassen. Seitenwechsel



10. Symposium Lunge

Die Patienten sollen die Erkrankung beherrschen und nicht die Erkrankung die Patienten

Momentaufnahmen

Es ist 9.10 Uhr, ich bin früh dran. Der Einlass begann vor wenigen Minuten, die Vortragsveranstaltung geht um 10.30 Uhr los. Meinen Irrtum erkenne ich, als ich Richtung Haupteingang um die Ecke zum Parkplatz biege, denn dieser ist bereits fast bis zum letzten Platz gefüllt. Ich sehe das LuFuMobil, es steht, wie bereits in den vergangenen Jahren, wieder den ganzen Tag für kostenfreie Lungenfunktionsmessungen zur Verfügung. Erstaunlich, auch hier hat sich schon eine lange Schlange Wartender gebildet.

Die Autokennzeichen spiegeln wider, dass die Besucher aus ganz Deutschland, aber auch aus Österreich und der Schweiz kommen. Später erfahre ich, dass der Gast mit der weitesten Anreise aus Australien stammt – mit dem Ziel, eine ähnliche Veranstaltung wie das Symposium Lunge in Australien zu etablieren.

Im Vortragssaal werden erste Plätze eingenommen. Die Gänge in den Ausstellungszelten mit insgesamt 34 Ausstellern sind dicht gefüllt mit Menschen. Angeregt werden Gespräche geführt, Informationen gesammelt. Auch rund um die Gebläsehalle des Industriemuseums in der Henrichshütte in Hattingen bewegen sich die Besucher – einzeln oder in Gruppen, Paare, sogar Familien sind erkennbar, in einen Austausch vertieft oder bei einer morgendlichen Tasse Kaffee. Rollatoren, Sauerstoffgeräte prägen das Bild, doch diese Hilfsmittel gehören hier ganz selbstverständlich dazu.

Mitten unter den Besuchern entdecke ich einige Refe-

renten wie beispielsweise Professor Helmut Teschler, Essen, Professor Susanne Lang, Gera und Dr. Thomas Voshaar, Moers. Sie nehmen Blickkontakt mit teilnehmenden Patienten auf, signalisieren Nahbarkeit und Gesprächsbereitschaft – eine entspannte Situation des Miteinanders. Auch die Gesprächspartner an den Ausstellerständen sind hochkarätig, so erkenne ich Martin Leibl, Chefarzt der Nordseeklinik Westfalen, um nur ein Beispiel zu nennen.



Zu Beginn der Vortragsveranstaltung ist der Gebläsesaal mehr als gut gefüllt. Heike Lingemann, die gemeinsam mit ihrem Mann das Symposium Lunge organisiert, begrüßt die Teilnehmer und lässt die vergangenen Jahre Revue passieren. Aus einer Idee von Jens Lingemann, selbst COPD- und Lungenemphysem-Betroffener und Vorsitzender des COPD – Deutschland e.V., ist das Symposium Lunge entstanden, getrieben von dem Wunsch





nach mehr Information für Patienten. Doch ohne die Unterstützung und Wertschätzung der Referenten und Sponsoren sei eine Veranstaltung dieser Größenordnung nicht möglich, so Heike Lingemann. Jedes einzelne Symposium Lunge sei mit ganz viel Herzblut vorbereitet und durchgeführt worden, immer mit dem Ziel, dass letztendlich die Patienten die Erkrankung beherrschen und nicht die Erkrankung die Patienten.

In der Pause komme ich ins Gespräch mit einigen Teilnehmern. Angelika Uher ist Selbsthilfgruppenleiterin aus Ingolstadt und seit neun Jahren Langzeit-Sauerstoffpatientin. Sie besucht regelmäßig das Symposium Lunge und ist immer wieder begeistert. Sie hebt die für Patienten verständlichen Vorträge besonders hervor und den wichtigen Austausch der Betroffenen untereinander.

Margot Weise ist aus Hemer angereist. Vom Symposium Lunge hat sie über das Internet erfahren. Bereits vor mehr als 10 Jahren wurde bei ihr COPD diagnostiziert. Anfangs konnte sie sich mit der Erkrankung gut arrangieren, doch jetzt bemerkt sie immer mehr Einschränkungen durch die Atemnot. In der eigenen Familie findet sie momentan nicht wirklich Unterstützung, vorzustellen was COPD bedeutet, fällt schwer. Situationen in denen ihr Mann ihr buchstäblich „davonrennt“ und Margot Weise nicht mehr mithalten kann, sind fast täglich und machen mutlos. Viel Zeit, um die Erkrankung ausführlich zu erläutern, habe ihr Hausarzt nicht, daher hat Margot Weise das Bedürfnis, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, um von anderen Erfahrungen zu profitieren. Ihre Erwartungen an das Symposium Lunge



haben sich mehr als erfüllt, sie ist begeistert und verbringt den ganzen Tag in Hattingen. „Ich habe schon so viel erfahren, viel mehr als ich zu hoffen gewagt habe.“ Nun will sie sich im Internet in der Mailingliste der Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland anmelden, denn in ihrer Nähe gibt es derzeit keine Selbsthilfegruppe.

Mehr als 2.400 Gäste haben das diesjährige Symposium Lunge besucht – vor allem Betroffene, aber ebenso viele Angehörige, sowohl Ehepartner, wie auch Kinder von Betroffenen. Eine nicht unerhebliche Zahl von Physiotherapeuten und sogar Ärzten war ebenfalls anzutreffen.

Beeindruckend auch, dass nach einem langen Tag voll von Information und Austausch die Gruppe derer, die zur Beantwortung der individuellen Patientenfragen noch vor Ort waren, außergewöhnlich groß war. Gegen 17.00 Uhr war der Gebläsesaal immer noch zur Hälfte gefüllt.

Das Fazit lautet somit: Der Informationsbedarf ist nach wie vor enorm groß. Wir freuen uns also auf das 11. Symposium Lunge unter dem Motto „Chronische Atemwegserkrankungen – Neueste Erkenntnisse und Zukunftsaussichten“, Samstag, den 01. September 2018 in Hattingen. SH





Bestell- und Lieferservice der Patienten-Bibliothek für die Patientenzeitschrift **COPD in Deutschland**

Natürlich, Sie können die Zeitschrift weiterhin kostenfrei über Ihren Arzt, in der Klinik, über die Apotheke oder die Selbsthilfegruppen (siehe Hinweis im Impressum) beziehen. Die kostenfreien Sammelbestellungen erfolgen über die www.Patienten-Bibliothek.de.

Sie möchten jedoch die nächste Ausgabe der Zeitschrift ganz bequem nach Hause geliefert bekommen? Dann nutzen Sie ab sofort unseren Versandservice ohne Abonnementverpflichtung.

Bestellen Sie eine oder gleich mehrere Ausgaben. Wichtig: Der Bestellauftrag erhält Gültigkeit, sobald die entsprechende Einzahlung auf das u.g. Konto erfolgt ist.

Bestellungen können formlos per E-Mail (Angabe der Bestellung und Lieferadresse nicht vergessen!) und gleichzeitiger Zahlung an info@patienten-bibliothek.de oder per Einsendung des nachfolgenden Bestellcoupons erfolgen (kein Abonnement). Bitte senden Sie den Bestellcoupon an:

Patienten-Bibliothek gemeinnützige GmbH, Unterer Schranzenplatz 5-7, 88131 Lindau



Hiermit bestelle ich folgende Ausgabe(n) der Patientenzeitschrift COPD in Deutschland

Ausgabe/n 2017	Frühjahr ☐	Sommer ☐	Herbst ☐	Winter ☐
Bestellung muss vorliegen bis zum	15.02.2017	15.05.2017	15.08.2017	15.11.2017
Ausgabe/n 2018	Frühjahr ☐	Sommer ☐	Herbst ☐	Winter ☐
Bestellung muss vorliegen bis zum	15.02.2018	15.05.2018	15.08.2018	15.11.2018
Sonderausgabe Lungenkrebs	2017 ☐			

Der Bezugspreis für eine Ausgabe beträgt € 2,50 (inkl. Porto und Versandkosten – gültig in Deutschland und im europäischen Ausland).

Die Erscheinungstermine sind jeweils: 01.03./01.06./01.09. und 01.12.

Vorname:

Name:

Strasse, Hausnummer:

PLZ, Ort:

E-Mail für den Rechnungsversand angeben:

Die Bestellung erhält Gültigkeit, wenn der Bestellpreis (pro gewünschter Ausgabe € 2,50) auf das folgende Konto überwiesen wurde. Bitte beachten Sie, dass der Betrag spätestens zu den o.g. Bestellendterminen vorliegen sollte.

Empfänger:	Patienten-Bibliothek gemeinnützige GmbH
Geldinstitut:	Sparkasse Lindau
Kontonummer:	1001 227 584
Bankleitzahl:	731 500 000
IBAN:	DE16 7315 0000 1001 2275 84
BIC:	BYLADEM1MLM
Verwendungszweck:	Angabe der Ausgabe(n) und komplette Lieferanschrift

11. Symposium Lunge



Symposium Lunge 2018

COPD und Lungenemphysem

**Chronische Atemwegserkrankungen
Neueste Erkenntnisse und Zukunftsaussichten**

Am Samstag, 01. September 2018

9:00 bis 17:00 Uhr

**Auf dem Gelände des
Westfälischen Industriemuseum
Henrichshütte - Gebläsehalle
Werksstrasse 31-33
45527 Hattingen/NRW**

Eintritt frei!

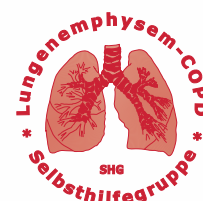
**Ein Symposium für alle Atemwegs- und
Lungenerkrankte, deren Angehörige,
Ärzte und Fachpersonal**

www.lungenemphysem-copd.de

Veranstalter:



Mitveranstalter:



Veranstaltungstermine



18. Patientenforum Lunge des Lungeninformationsdienstes

Mittwoch, 29. November 2017 – 15.00–19.00 Uhr

Veranstaltungsort: Klinikum der Universität München/Campus Innenstadt
Kleiner Physiologie Hörsaal, Pettenkoferstraße 14, 1. OG, München

Anmeldung erforderlich

Weitere Informationen und Programmflyer
siehe www.lungeninformationsdienst.de



Patientenveranstaltung

Samstag, 17. März 2018

Veranstaltungsort und Uhrzeit werden zeitnah bekannt gegeben
anlässlich des 59. Pneumologie-Kongresses

Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V.

Messe Dresden, Messering 6, 01067 Dresden

www.dgp-kongress.de



Alpha1 Infotag 2018

des Alpha1 Deutschland e.V.

Freitag, 20. – Samstag, 21. April 2018

Veranstaltungsort: Hotel Freizeit In
Dransfelder Straße 3, 37079 Göttingen

Anmeldung erforderlich

Weitere Informationen auf www.alpha1-deutschland.org



26. Jahreskongress

der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für
Außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V.

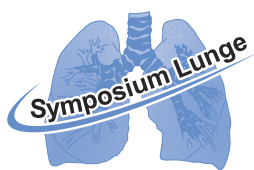
07. – 09. Juni 2018

Kongressort: Hannover Congress Centrum

Theodor-Heuss-Platz 1-3, 30175 Hannover

Anmeldung erforderlich

Weitere Informationen auf www.digab-kongresse.de



11. Symposium Lunge

Samstag, 01. September 2018 – 09.00 – 17.00 Uhr

des COPD – Deutschland e.V.

Thema: „Chronische Atemwegserkrankungen –
Neueste Erkenntnisse und Zukunftsaussichten“

LWL-Industriemuseum, Westfälisches Landesmuseum für Industriekultur

Henrichshütte in Hattingen – Gebläsehalle

Werksstraße 31-33, 45527 Hattingen

Weitere Hinweise und das Programm siehe: www.copd-deutschland.de

Keine Reservierung und Voranmeldung erforderlich



21. Deutscher Lungentag

Samstag, 29. September 2018

der Sektion Lungentag in der Deutschen Atemwegsliga e.V.

Zentralveranstaltung in Berlin

Thema: „Dicke Luft – Gefahr für die Lunge“

Details zur Zentralveranstaltung und weiterer

bundesweiter Veranstaltungen

im Rahmen des Lungentages sind

im Veranstaltungskalender

unter www.lungentag zu finden.



Lösungen Wissensquiz von Seite 26

Antwort 1: Ein vermehrter Luftgehalt in der Lunge

Bei Patienten mit COPD werden die Lungenbläschen im Krankheitsverlauf durch die chronische Entzündung geschädigt. Verbrauchte Luft kann nicht mehr richtig abgeatmet werden. Dies führt zu einem Aufblähen der

Lunge. Die Folge: Die Lunge wird durch den Luftgehalt immer größer, aber ihre Funktion immer schlechter. Atemnot tritt auf.

Antwort 2: Diese Atemtechnik erhöht den Atemwiderstand beim Ausatmen und verhindert so Atemnot, die durch das Zusammenfallen der Lunge entsteht

Bei der Lippenbremse wird durch die aufeinanderliegenden Lippen ausgeatmet. Dadurch erhöht sich der Druck in der Lunge. Dieser Druck hält die Lungenwege bis in ihre kleinsten Verzweigungen hinein offen. So wird verhindert, dass die Lunge zusammenfällt und Atemnot auftritt.

Antwort 3: Eine Körperhaltung, die das Atmen erleichtert

Der Kutschersitz gehört zu den sogenannten atemerleichternden Haltungen. Er bewirkt eine Dehnung des Brustkorbes und bringt Erleichterung bei einer Überblähung der Lunge oder Atemnot. Auch das Abhusten von Sekret fällt im Kutschersitz manchmal leichter.

Antwort 4: quergestreift

Es gibt zwei Arten von Muskeln in unserem Körper: Die glatte Muskulatur findet man zum Beispiel im Darm. Wir können sie nicht bewusst anspannen. Zu den quergestreiften Muskeln gehören die Skelettmuskeln und auch das Zwerchfell. Sie lassen sich bewusst anspannen und deshalb auch durch Übungen stärken.

Antwort 5: Ja, sie sollten regelmäßig Sport machen. Art und Umfang müssen aber an die Krankheit und körperliche Fitness angepasst werden.

Regelmäßiger Sport und Bewegung erhöht maßgeblich die

Lebensqualität und auch die Lebenserwartung bei COPD. Wichtig ist aber immer, die Art und den Umfang des Sports zusammen mit einem Arzt oder Physiotherapeuten an den Schweregrad der Erkrankung und an die individuellen körperlichen Voraussetzungen anzupassen.

Antwort 6: Ein Gerät zur Physiotherapie der Atemwege

PEP steht für Positive Expiratory Pressure (deutsch: positiver Ausatem-Druck). Ein PEP-Gerät dient zur Physiotherapie, zum Beispiel bei COPD. Durch das Ausatmen gegen einen Widerstand können die Atemmuskeln trainiert, die Atemwege erweitert und festsitzender Schleim gelockert werden. So wird auch Entzündungen und Infektionen entgegengewirkt.

Antwort 7: Pink Puffer

Pink Puffer sind oft untergewichtig, leiden unter Überblähungen der Lunge mit Atemnot und haben häufig trockenen Husten. Im Gegensatz dazu sind Blue Bloaters eher übergewichtig. Typisch für Blue Bloaters ist verschleimter Husten, Auswurf und bei fortgeschrittener Erkrankung die Zyanose (Blaufärbung) von Lippen oder Haut. Oft sind die Grenzen zwischen beiden Typen jedoch fließend.

Antwort 8: Ein zu niedriges Gewicht ist mit schlechterem Verlauf und Lebenserwartung verbunden.

Die Überlebensrate bei COPD/Lungenemphysem hängt eng mit dem Gewicht zusammen, wobei besonders das Untergewicht sehr eng mit einer schlechten Prognose verknüpft ist, während Übergewicht eher zu sekundären Problemen führt (Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Schlafapnoe, d.h. periodische Atemstörungen, Atemstillstände während des Schlafes).

Antwort 9: Durch Ausdauer- und Kraftsport, verbunden mit ausgewogener Ernährung

Bei COPD kommt es im Laufe der Erkrankung oft zu einem Abbau von Muskelmasse. Wichtig ist regelmäßiger Sport oder eine Bewegungstherapie. Unterstützend kann die Ernährung helfen, Muskeln aufzubauen (eiweißreich mit ausreichend Mineralstoffen und Vitaminen).

Ein intelligentes Fahrkonzept mit hoher Fahrfreude für Ihre neue Mobilität der freelineer

- Beratung und Verkauf
- Fahrtraining (auch Gruppen)
- Vermietung (rund um Lindau)



RadInsel Lindau
Dammsteggasse 4, 88131 Lindau
info@RadInsel.de
Telefon 01709862370



in Zusammenarbeit mit
Offene Akademie &
Patienten-Bibliothek gGmbH
www.patienten-bibliothek.de

- leicht, stabil, komfortabel und klappbar
 - robust, wendig, kräftig in der Leistung
 - einstellbare Geschwindigkeiten
 - fahrbar in Fußgängerzone Einkaufscenter
 - sparsamer, leiser, wartungsfreier Elektromotor
 - Rückwärtsgang, Alarmanlage mit Wegfahrsperre
 - vielfältiges und individuelles Zubehör (Dach)
- auch für Ihre Sauerstoffversorgung**



Anzeige

Aktiv gestalten Das Gespräch mit Ihrem Lungenarzt (Teil 2)

In der Herbstausgabe haben wir eine neue Serie gestartet, die Ihnen ganz praktische Tipps und Hinweise für eine gute Arzt-Patienten-Kommunikation geben möchte. Teil 1 hat sich mit der Vorbereitung auf den ersten Termin überhaupt bei einem Lungenfacharzt befasst (nachzulesen auf www.Patienten-Bibliothek.de).

In dem vorliegenden Teil 2 möchten wir Ihnen aufzeigen, was bei den regelmäßigen Terminen, die nach Diagnosestellung einer chronischen Lungenerkrankung in einem Turnus von z. B. 6 oder 12 Monaten stattfinden, zu berücksichtigen ist und wie Sie das bzw. die Gespräch/e mit Ihrem Lungenfacharzt aktiv gestalten und vorbereiten können.

Ihr Lungenfacharzt und ebenso auch Ihr Hausarzt und möglicherweise weitere Fachärzte sowie das medizinische Fachpersonal, Physiotherapeuten, Ihre Krankenkasse etc. sind mit der Diagnosestellung Teil Ihres ganz persönlichen „Gesundheitsnetzwerkes“ geworden. Sie werden sich somit nun regelmäßig sehen. Hauptakteur des Netzwerkes können allerdings nur Sie selbst sein.

Ganz besonders wichtig ist daher, eine möglichst vertrauensvolle und offene Gesprächsbasis zu Ihrem Lungenfacharzt – wie auch zu allen anderen „Akteuren“ – zu suchen und zu pflegen.

Scheuen Sie sich nicht, dabei Angehörige oder andere Vertrauenspersonen einzubinden oder sich bei Terminen begleiten zu lassen.

Die Serie wird in Zusammenarbeit mit Ursula Krütt-Bockemühl, Ehrenvorsitzende der Deutschen Sauerstoff- und BeatmungsLiga LOT e.V. und Mitglied des Patienten Beirates der „Patienten-Bibliothek / COPD in Deutschland“ und Dr. Thomas Hering, niedergelassener Facharzt für innere Medizin, Pneumologie, Allergologie und Schlafmedizin der Lungenarztpraxis Tegel in Berlin, erstellt. Dr. Hering ist stellvertretender Vorsitzender des Bundesverbandes der Pneumologen (BdP) und Beauftragter für Tabakprävention und Tabakentwöhnung im Bundesvorstand.

Veränderungen



Wie ist es Ihnen seit Ihrem letzten Termin beim Lungenarzt ergangen? Haben sich möglicherweise Veränderungen entwickelt? Wie kommen Sie mit den verordneten therapeutischen Maßnahmen zurecht?

Zur Beurteilung Ihrer aktuellen gesundheitlichen Gesamtsituation benötigt der behandelnde Lungenfacharzt neben den Ergebnissen, die er durch die diagnostischen Verfahren gewinnen kann, auch alle weiteren Informationen zu möglichen Veränderungen.

Symptomatik

Die persönlichen Beschwerden so klar wie möglich zu beschreiben, ist gar nicht so einfach. Hilfreich können dabei die Fragebögen CAT und mMRC, die bereits von vielen Lungenärzten eingesetzt werden, sein. Um sich ganz in Ruhe zu Hause vorzubereiten, finden Sie die Fragebögen auf Seite 60 zum Heraustrennen.

Begleiterkrankungen

Chronische Lungenerkrankungen gehen sehr häufig mit Begleiterkrankungen wie z. B. Bluthochdruck, Herzschwäche, Diabetes, Osteoporose etc. einher. Wurde eine weitere Erkrankung, gleich welcher Art, seit Ihrem letzten Termin von Ihrem Hausarzt oder einem anderen Facharzt festgestellt, so teilen Sie dies unbedingt bei Ihrem nächsten Besuch dem Lungenfacharzt mit. Möglicherweise müssen Behandlungsmaßnahmen der Lungenerkrankung dieser Situation angepasst werden.

Zusatztherapien

Jegliche Zusatztherapie oder Behandlungsmaßnahmen, gleich welcher Art, sollten ebenfalls dem Lungenfacharzt mitgeteilt werden. Vergessen Sie dabei nicht die angewendeten Selbstmedikationen ohne ärztliche Verordnung.

Hilfreich kann das Mitbringen des Medikamentenplans sein. Diesen erhalten Sie in der Regel über Ihren Hausarzt, wenn Sie mindestens drei verordnete Medikamente, die auf den gesamten Organismus wirken, gleichzeitig einnehmen.

Änderungen können Sie kontinuierlich nachtragen lassen, so dass der Medikamentenplan stetig aktuell bleibt. Weitere Informationen und einen Beitrag zum Medikamentenplan finden Sie in der Herbstausgabe 2017 auf www.Patienten-Bibliothek.de.





Sonstige mögliche Veränderungen

Sie haben Ihren Arbeitsplatz gewechselt und sind nun zeitweise gewissen Stäuben ausgesetzt.

Sie geraten immer wieder aufgrund der Atemnot in Panik und machen sich über Ihre Zukunft Sorgen. Sie haben Schwierigkeiten Ihre Medikamente kontinuierlich einzunehmen und kommen mit Ihrem Inhalationsgerät nicht wirklich gut zurecht.

Diese Beispiele sollen Ihnen nur einige Möglichkeiten für Veränderungen aufzeigen, die Sie unbedingt mit Ihrem Lungenarzt besprechen sollten.

Von ganz besonderer Bedeutung sind zudem Veränderungen Ihres Raucherstatus. Haben Sie mit dem Rauchen aufgehört, so teilen Sie dies Ihrem Lungenarzt mit. Oder aber gestaltet sich der Rauchstopp schwierig und Sie haben wieder mit dem Rauchen angefangen, sprechen Sie auch dies aktiv bei Ihrem Lungenarzt an. Nur dann kann Ihr Arzt Ihnen die notwendige Unterstützung geben und Sie bei Hindernisse und Schwierigkeiten beraten.

Scheuen Sie sich nicht, auch unangenehme Themen anzusprechen. Manche Patienten mit kontinuierlichem Husten, leiden beispielsweise auch unter einer Inkontinenz. Um Gegenmaßnahmen einleiten zu können, muss Ihr Arzt jedoch informiert sein.

Zielsetzung/en

Im Hinblick auf eine Zielsetzung des Arzttermins gilt zunächst zu unterscheiden, ob es sich um einen Termin aufgrund einer akuten Veränderung handelt oder einen reinen Kontrolltermin. Bei einer akuten Situation geht es vordergründig natürlich zunächst um die Stabilisierung des Gesundheitszustandes.

Bei einem anstehenden Routinetermin ist es hilfreich, wenn Sie sich bereits im Vorfeld darüber Gedanken machen, welche Zielsetzungen Sie mit dem Gesprächstermin neben der Kontrolle der Lungenfunktionswerte verfolgen möchten.

Sie merken beispielsweise dass eine Muskelschwäche voranschreitet und möchten dem so effektiv wie möglich entgegenwirken. Die Verschleimung lässt sich immer schlechter abhusten und Sie suchen nach einem geeigneten Hilfsmittel, das Sie unterstützen kann.

Notieren Sie sich die Fragen, die Sie mit Ihrem Lungenfacharzt besprechen und die Ziele, die Sie anstreben wollen.

Mit einer guten Zielsetzung wird Ihnen sowohl die Vorbereitung als auch der Gesprächsverlauf selbst leichter fallen. Sie behalten den roten Faden im Blick und können so die Zeit mit Ihrem Arzt effektiv nutzen.

Hilfreich auch, wenn Sie am Ende eines jeden Gesprächs – gemeinsam mit Ihrem Arzt – noch einmal alle wesentlichen Punkte zusammenfassen – oder besser noch kurz notieren – und als Zielvereinbarung für die nächsten Monate bis zum nächsten Termin mitnehmen.

Bitte denken Sie daran: Ihr Arzt ist Ihr Partner. Die besten Ergebnisse für Ihre Gesundheit erzielen Sie nur dann, wenn Sie beide gut zusammenarbeiten. **SH**

Hinweis: Teil 3 in der Frühjahrsausgabe I/2018 wird das Thema „Patientenordner“ behandeln.



Fragebögen Symptome (CAT) und Atemnot (mMRC)

Füllen Sie die Fragebögen unmittelbar vor dem Termin bei Ihrem behandelnden Hausarzt oder Lungenfacharzt aus und legen diese vor.

Die Fragebögen werden Ihnen und Ihrem Arzt helfen, die Auswirkungen der COPD auf Ihr Wohlbefinden und Ihr tägliches Leben festzustellen. Ihre Antworten und das Testergebnis können dazu verwendet werden, die Behandlung Ihrer COPD zu optimieren, damit Sie bestmöglich davon profitieren.

CAT – zur Ermittlung der Symptome

Der COPD Assessment Test (CAT) besteht aus acht Fragen. Der erreichte Punktwert kann zwischen 0 und 40 liegen. Je niedriger dieser Wert (Score) ist, desto weniger ist der Alltag durch die COPD beeinträchtigt.

								Punkte
Ich huste nie.	0	1	2	3	4	5	Ich huste ständig.	
Ich bin überhaupt nicht verschleimt.	0	1	2	3	4	5	Ich bin völlig verschleimt.	
Ich spüre keinerlei Engegefühl in der Brust.	0	1	2	3	4	5	Ich spüre ein sehr starkes Engegefühl in der Brust.	
Wenn ich bergauf oder eine Treppe hinaufgehe, komme ich nicht ausser Atem.	0	1	2	3	4	5	Wenn ich bergauf oder eine Treppe hinaufgehe, komme ich sehr ausser Atem.	
Ich bin bei meinen häuslichen Aktivitäten nicht eingeschränkt.	0	1	2	3	4	5	Ich bin bei meinen häuslichen Aktivitäten sehr stark eingeschränkt.	
Ich habe keine Bedenken, trotz meiner Lungenerkrankung das Haus zu verlassen.	0	1	2	3	4	5	Ich habe wegen meiner Lungenerkrankung grosse Bedenken, das Haus zu verlassen.	
Ich schlafe tief und fest.	0	1	2	3	4	5	Wegen meiner Lungenerkrankung schlafe ich nicht tief und fest.	
Ich bin voller Energie.	0	1	2	3	4	5	Ich habe überhaupt keine Energie.	
Punktezahl Total								

mMRC – zur Ermittlung der Atemnot

Ergänzend zum CAT kann die modified Medical Research Council (mMRC)-Atemnotskala verwendet werden. Mit ihr wird die Atemnot beurteilt. Kreuzen Sie die Beschreibung an, die auf Sie zutrifft.

Modified Medical Research Council (MMRC-) Dyspnoeskala	
Score	Beschreibung
0	Ich bekomme nur Atemnot bei sehr starker Belastung.
1	Ich bekomme Atemnot bei schnellem Gehen in der Ebene oder bei leichter Steigung.
2	Wegen meiner Atemnot bin ich beim Gehen langsamer im Vergleich zu Personen gleichen Alters ODER gezwungen zum Stehenbleiben beim Gehen in der Ebene.
3	Ich muss bei einer Gehstrecke von 100 Metern oder nach 2 Minuten stehen bleiben.
4	Ich kann wegen meiner Atemnot das Haus nicht verlassen oder komme beim An- und Ausziehen ausser Atem.

Tipp:

Diesen Fragebogen können Sie ausschneiden und zur mehrfachen Verwendung kopieren. Alternativ finden Sie den oben abgebildeten Bogen zum Ausdrucken im Internet unter www.Patienten-Bibliothek.de oder den CAT-Fragebogen unter www.atemwegsliga.de/copd-assessment-test.html.

Selbsthilfeorganisationen



Alpha1 Deutschland

Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsinmangel 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.

Fabrikstraße 33, 47119 Duisburg
Telefon 0203 – 7188742
www.copd-deutschland.de,
verein@copd-deutschland.de



Deutsche Sauerstoff- und Beatmungsliga LOT e.V.

Selbsthilfegruppen für Sauerstoff-Langzeit-Therapie
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,
Telefax 02324 – 687682
www.lungenemphysem-copd.de,
shg@lungenemphysem-copd.de



pulmonale Hypertonie (ph) e.V.

Rheinaustraße 94, 76287 Rheinstetten
Telefon 07242 – 9534141, Telefax 07242 – 9534142
www.phev.de, info@phev.de

Patientenorientierte Organisationen



LUNGENSport

Arbeitsgemeinschaft Lungensport in Deutschland e.V.

Raiffeisenstraße 38, 33175 Bad Lippspringe
Telefon 0525 – 93706-03, Telefax 05252 – 93706-04
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 – 933616
www.atemwegsliga.de,
kontakt@atemwegsliga.de



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

Geschäftsstelle c/o Intercongress GmbH
Ingeborg-Krummer-Schroth-Str. 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



DGP



www.lungenaerzte-im-netz.de

Herausgeber:

Bundesverband der Pneumologen e.V. (BdP)

Deutsche Lungenstiftung e.V.

Verband Pneumologischer Kliniken e.V.

Impressum

Herausgeber

Offene Akademie und
Patienten-Bibliothek®
gemeinnützige GmbH
Unterer Schranenplatz 5
88131 Lindau
Telefon 08382-409234
Telefax 08382-409236
www.patienten-bibliothek.de
info@patienten-bibliothek.de

Patienten-Beirat

Ursula Krütt-Bockemühl, Deutsche
Sauerstoff- und BeatmungsLiga
LOT e.V.
Jens Lingemann, COPD-Deutsch-
land e.V. und Patientenorganisa-
tion Lungenemphysem-COPD
Deutschland
Marion Wilkens, Alpha1
Deutschland e.V.

Wissenschaftlicher Beirat

Dr. Justus de Zeeuw, Köln
Michaela Frisch, Bad Dürkheim
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

Crossmed® GmbH
Unterer Schranenplatz 5-7
88131 Lindau
www.crossmed.de
info@crossmed.de

Geschäftsführung

Anzeigenverwaltung
Ingo K.-H. Titscher
i.titscher@crossmed.de

Redaktion

Sabine Habicht (Leitung)
S.Habicht@crossmed.de
Elke Klug (freie Journalistin)

Lektorat

Cornelia Caroline Funke M.A.
typoscriptum medicinae, Mainz

Versandleitung

Sigrid Witzemann, Lindau

Druck:

Holzer Druck+Medien GmbH
Friedolin-Holzer-Str. 22
88171 Weiler im Allgäu
www.druckerei-holzer.de

Ausgabe

Winter 2017/4. Jahrgang
Auflage 30.000

Erscheinungsweise 4 x jährlich
Nächste Ausgabe
Frühjahr/12. März 2018
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
Telefax 02324 – 687682
www.lungenemphysem-copd.de
shg@lungenemphysem-copd.de



COPD – Deutschland e.V.
Fabrikstraße 33
47119 Duisburg
Telefon 0203 – 7188742
www.copd-deutschland.de
verein@copd-deutschland.de



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



**Bundesverband Selbsthilfe
Lungenkrebs e. V.**
Rotenkruger Weg 78
12305 Berlin
www.bundesverband-selbst-
hilfe-lungenkrebs.de
info@bundesverband-selbst-
hilfe-lungenkrebs.de
Telefon 0160 90 67 17 79



Deutsche Interdisziplinäre Ge-
sellschaft für Außerklinische Be-
atmung (DIGAB) e.V.
Geschäftsstelle c/o Intercongress
GmbH, Ingeborg-Krummer-
Schroth-Str. 30, 79106 Freiburg
Telefon 0761 – 69699-28
Telefax 0761 – 69699-11
www.digab.de



Deutsche Sauerstoff- und Be-
atmungsLiga LOT e.V.
Frühlingstraße 1
83435 Bad Reichenhall
Telefon 08651 – 762148
Telefax 08651 – 762149
www.sauerstoffliga.de
geschaftsstelle@sauerstoffliga.de

Verteilte Auflage 30.000 Stück
An ca. 7.500 Sammelbesteller
Ärzte, Kliniken, Apotheken, Pa-
tientenkontaktstellen, Gesund-
heitsämter, Geschäftsstellen von
Krankenkassen, Bibliotheken der
www.Patienten-Bibliothek.de, ca.
750 Sammelbesteller der Patien-
tenorganisation Lungenemphy-
sem-COPD Deutschland, Alpha1
Deutschland, Bundesverband
Selbsthilfe Lungenkrebs und ca.
700 Lungensportgruppen in
Deutschland. Täglich über 500
Aufrufe/Lesungen, alleine über
unseren AdWords-Sponsor Google

Hinweise

Die namentlich gekennzeichneten
Beiträge geben die Meinung
des jeweiligen Autors wieder. An-
zeigen müssen nicht die Meinung
der Herausgeber wiedergeben.

Für unverlangt eingesandte Ma-
nuscripte und Fotos wird keine
Haftung übernommen.

Eine Verwertung einschließlich
des Nachdrucks der in der Zeit-
schrift enthaltenen Beiträge und
Abbildungen sowie deren Ver-
wertung und/oder Vervielfälti-
gung – z. B. durch Fotokopie,
Übersetzung, Einspeicherung und
Verarbeitung in elektronische Sys-
teme oder Datenbanken, Mail-
boxen sowie für Vervielfälti-
gungen auf CD-ROM – ohne
schriftliche Einwilligung des Ver-
lages sind unzulässig und straf-
bar.

Alle Rechte der vom Verlag Cross-
med konzipierten Anzeigen und
Beiträge liegen beim Verlag.

Die Informationen/Beiträge der
Patientenzeitschrift COPD in
Deutschland können das Gespräch
mit dem Arzt sowie entsprechende
Untersuchungen nicht ersetzen.
Die Patientenzeitschrift COPD in
Deutschland – dient der ergänzen-
den Information

Bildnachweise:

Deckblatt © Philips Healthcare,
Hamburg, S. 3 Grifols Deutsch-
land, Frankfurt, S. 5 Alexandr Mi-
tiuc – Fotolia.com, S. 7
Boehringer Ingelheim; Roche,
Grenzach, S. 8 Marianne Seiter,
Heidelberg, Andrey Popov – Foto-
lia.com, S. 11 Alpha1 Deutschland
e.V. S. 14 RUB, Kramer, S. 15 vvoe,
Piotr Pawinski – Fotolia, S. 20 ph
e.v., Rheinstetten, S. 24 Vera Kut-
telvaserova, S. 25 Sarkoidose
Netzwerk e.V., S. 26 strichfigu-
ren.de, S. 34 + 35 strichfiguren.
de, S. 38 Invacare, Isny, S. 40 Ur-
sula Krütt-Bockemühl, Friedberg,
S. 41 Popov, S. 43-44 Dr. Rainer
Göhl, Schönklinik Berchtesgade-
ner Land, Schönau, S. 46 ResMed,
Martinsried, S. 48-49 Kranken-
haus Seliger Gerhard
Bonn/Rhein-Sieg, beatmet leben,
S. 50 Karrikatur Martin Seifert,
Patienten-Bibliothek gGmbH, S.
50-51 Michaela Frisch, Espan-Kli-
nik, Bad Dürkheimheim, S. 52-53
COPD – Deutschland e.V., S. 57
strichfiguren – Fotolia.com, S. 58
strichfiguren.de, S. 59 UBER
IMAGES, JackF – Fotolia.com, S.
60 Deutsche Atemwegsliga e.V.

Vorschau

Beeinflussbare Risikofaktoren

Lungenarchitektur und
pathologische Mechanismen

Progression – Fortschreiten
der Erkrankung

Hilfsmittel

Beilage Reisen und Mobilität

Bericht vom 18. Patienten-
forum, München
Medikamente, Bewegung,
OP – Therapiemaßnahmen



UNTERNEHMEN



ATEMWEGE



NEONATOLOGIE



SELTENE ERKRANKUNGEN



TRANSPLANTATION



Das Leben festhalten – frei durchatmen.

Als familiengeführter Arzneimittelhersteller wissen wir, wie kostbar schöne Momente sind.

Dafür arbeiten wir intensiv an Therapieoptionen, die Menschen mit Atemwegserkrankungen wie Asthma und COPD helfen. Jeden Tag. Wir forschen weltweit, um unsere Arzneimittel und Inhalationssysteme weiter zu entwickeln. Hilfreiche Informationen rund um eine moderne, nachhaltige Therapie finden Sie unter:

www.chiesi.de/atemwege

Mehr Chiesi-Momente unter **www.chiesi.de**



www.Patienten-Bibliothek.de



Ratgeber, Informationsfolder und Patienten-Zeitschriften der Patienten-Bibliothek entstehen in engen Kooperationen und unter fachlich kompetenter Beratung. Das Angebot umfasst derzeit 130 Medien, wird kontinuierlich erweitert, Neuauflagen stetig aktualisiert. Über das Bestellsystem der www.Patienten-Bibliothek.de können Selbsthilfekontaktstellen, Ärzte, Kliniken, Therapeuten, Apotheken, Sanitätshäuser etc. die vorliegenden Ratgeber und Zeitschriften zur Weitergabe an Patienten kostenfrei und in erforderlicher Anzahl anfordern. Fragen Sie bei Ihrem Arzt, Apotheker, Therapeuten, Kontaktstelle oder Ihrer Klinik nach, sicher bestellt man dort gerne für Sie.