# Patienten-Bibliothek®

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



### Kommunikation

- Selbstfürsorge
- Selbsthilfe
- Selbstbestimmt

### **Roland Kaiser**

- Schirmherr
- Dt. Lungenstiftung
- Patientenveranstaltung

### COPD

- ...und Schlafapnoe
- ...und Asthma
- Verhalten bei Luftnot

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

(D) 6,50





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

### www.infonetz-krebs.de

# INFONETZ IGNETZ

### **WISSEN SCHAFFT MUT**

Ihre persönliche
Beratung
Mobis Fr 8-17 Uhr

0800



kostenfrei





## Inhalt

Editorial Mensch, rede 63. Kongress der DGP: Digital und empathisch	4 6	Reden, dranbleiben Einer Ursache auf den Grund gehen		
Deutsche Lungenstiftung e.V. Schirmherr Roland Kaiser	8	<b>Mensch, rede</b> Buchvorstellung: Freunde machen gesund		
Patientenveranstaltung Patienten fragen, Experten antworten Neues aus der Lungenheilkunde	9	<b>Symposium Lunge</b> Unterschiede: COPD, Asthma		
Es muss sich was bewegen! Lungenerkrankungen benötigen Öffentlichkei Für Betroffene und Angehörige:	t 10	<b>Tägliches Training</b> den Atem fließen lassen:		
Selbstfürsorge und Selbsthilfe	12	Unter Einsatz der Lippenbremse		
Auswirkungen auf Asthma: Adipositas	14	Sauerstoff		
Erfahrungen für: Entscheidung gegen Online-Rehasport	16	Reiselust statt Reisefrust: die Planung macht's!		
Rechtzeitig festlegen, was sein soll: Selbstbestimmt am Lebensende	18	Ernährung Ernährungstinns und Bozonto		
Raus aus der Tabuzone	19	Ernährungstipps und Rezepte aus der Praxis (Teil 15)		
Gesetzgebung mit Nachbesserungsbedarf: Offene Fragen, fehlende Strukturen	21	Nichtalkoholische Fettleber		
Psychophologic		Gut zu wissen		
Psychopneumologie Patientenorientierte Kommunikation:		Ratgeber: Umgang mit Atemnot		
Auswege aus dem Dilemma?		Erratum: Ratgeber Impfprophylaxe		
Ihr Weg zur nächsten Ausgabe		Kontaktadressen		
Patienten-Bibliothek – Atemwege und Lunge	27	Impressum		
Gut zu wissen		Vorschau		
In eigener Sache: Neues Beiratsmitglied Positiv leben, trotz COPD	28	Werde Sie o		
Fortbildung zum Sammeln: Teil 5 (Innenteil) Verhalten bei Luftnot	33-40	Sie Einflu Erfahi		
Lungenforschung aktuell		Fortbil		
Online-Seminar Schwerpunkt Mikrobiom	37	A CHILL		
Keine "gute Gesellschaft": COPD und Schlafapnoe	38			
COPD-App auf Rezept	39			
Alpha-1				



Jubiläum Alpha1 Deutschland Bedeutung, Historie, Zukunft

Infotag von Alpha1 Deutschland e.V.

### **Editorial**

### Mensch, rede...

#### Liebe Leserinnen, liebe Leser,

an dieser Stelle möchte ich Ihnen etwas von meinen persönlichen Erfahrungen erzählen.

Ich rede gerne, manch einer würde sogar sagen, ich rede viel - auch oder insbesondere über meine Erkrankung, den Alpha-1-Antitrypsin-Mangel. Allerdings war das keineswegs immer so.

Nach meiner Diagnose habe ich mich erst einmal allein auf den Weg gemacht, um Informationen einzuholen. Mein Mann war der Einzige, der mich dabei begleiten durfte.

Aber auch er hat nicht all meine Ängste, die mit der Diagnose verbunden waren, unmittelbar erfahren.

Sogar als ich mich bereits aktiv im Verein engagierte, habe ich mich vor meinen eigenen Freunden versteckt. Sagte meine Freundin etwa: "Komm lass uns mit dem Fahrrad zur Veranstaltung fahren..." Suchte ich nach Ausreden, warum ich lieber das Auto und nicht das Fahrrad nehmen möchte. Argumente wie: "Ich muss auf dem Weg dorthin noch dies oder das erledigen", mussten herhalten.

In Wirklichkeit war es jedoch Angst. Angst meiner Freundin ganz offen zu sagen: "Du, ich muss an der Bahnüberführung dann aber absteigen und mein Fahrrad schieben. Meine Lungenkapazität schafft die Steigung dort nicht!"

Der nächste schwierige Schritt war der Besuch einer Veranstaltung von Alpha1 Deutschland. Nein, keinesfalls wollte ich zu den jammernden Menschen gehören, die eine Selbsthilfegruppe besuchen – stark wie ich bin, würde ich mir nur die Informationen aus den Vorträgen holen und dann ganz schnell wieder weg sein.





Gehen Sie Treppen, Steigungen nur in Ihrer eigenen Geschwindigkeit und nutzen Sie dabei die erlernte Lippenbremse und Pausen.



Was für ein Quatsch! Gerade das Reden über die Erkrankung, das Austauschen über alles, was mir der Arzt nicht beantworten konnte, hat mir so sehr geholfen.

Und wo wir gerade von Ärzten sprechen... Auch mit unseren Ärzten müssen wir lernen zu reden, denn für gewöhnlich handelt es sich ja um gesunde Menschen, denen es nicht immer leichtfällt, sich in uns hineinzuversetzen

Ein Beispiel: Ich war vor Kurzem auf einer Veranstaltung in Marburg, viele teilnehmende Ärzte und eine Patientin – das war ich. Gemeinsam ging es zum Essen in die Altstadt. Sicherheitshalber hatte ich diesen Weg nachmittags "ausprobiert", war ihn abgelaufen und hatte die Strecke auch geschafft. Natürlich sehr langsam, da der Weg stetig bergauf führte.

Die Herausforderung dieser Strecke an mich habe ich in der Gruppe angesprochen und gebeten, für den Weg mehr Zeit einzuplanen. Voller Elan teilte ich mir anfangs meine Kräfte ein. Doch letztendlich lief ich schneller, als mir guttat. Schnaufend schaffte ich es bis in die Altstadt. Dort angekommen sagte mein Gastgeber, es würden jetzt "nur noch" ein paar Treppen folgen, denn das Restaurant sei beim Schloss oben.

Gerne hätte ich den Ärzten vermittelt, wie ich mich fühlte, reden aber konnte ich nicht mehr, denn dazu fehlte mir die Luft. Immerhin könnte man formulieren, dass ich die ganze Zeit unter ärztlicher Aufsicht stand...

Wie sollen uns Menschen ohne Lungenerkrankung verstehen, wenn wir nicht selbst darüber sprechen?

Ja, sprechen ist eine Form der Therapie, die ich völlig unterschätzt hatte.

Auf meinem persönlichen "Patientenweg" hat es immer wieder Dinge gegeben, über die ich lieber nicht sprechen wollte. Ängste vor dem Verlauf, Ängste angesichts Atemnot und Paniken - lange bevor ich beides wirklich erlebt habe.

Ängste vor Belastungen in der Beziehung, die Sorge, dem Partner zur Last zu fallen, den Kindern nicht gerecht zu werden, mit eventuellen Enkeln nicht mehr Ball spielen zu können...

Auch Sauerstoff gehört zu den sogenannten Tabuthemen, zumal er die erste sichtbare Behinderung bei unserer Erkrankung ist.

Also reden wir drüber: Sauerstoffunterversorgung bedeutet nicht nur eine Belastung des Herzens, sondern ebenso eine verminderte geistige Leistungsfähigkeit. Ja, wir sollten uns ruhig einmal die Frage stellen, was uns wirklich wichtiger ist: Nicht gesehen zu werden mit einem Schlauch im Gesicht oder ignoriert zu werden, weil wir der Unterhaltung nicht mehr folgen können?

Wir müssen lernen, über Ängste und Probleme zu sprechen. Natürlich nicht ständig - denn das Leben besteht zum Glück nicht nur aus Ängsten und Problemen - der offene Umgang mit einem Problem ist jedoch oft der erste Schritt zu dessem Bewältigung.

Während meiner telefonischen Patientenberatung stelle ich immer wieder fest: kein Facebook, kein Newsletter, keine noch so ausgefeilte Informationsbroschüre kann das Gespräch mit einem Gleichgesinnten ersetzen.





Mit anderen mithalten wollen, sollten Sie unbedingt vermeiden, Ihr eigenes Tempo ist entscheidend. Um nicht in Atemnotsituationen zu gelangen, ist miteinander reden – manchmal auch mehr als einmal, um das erforderliche Verständnis zu erlangen – unabdingbar!

So manches Beratungsgespräch dauert dabei schon mal eine ganze Stunde und oft frage ich mich danach: "Wer hat nun eigentlich wem geholfen?"

Mir hilft es, Erlerntes und Erlebtes weiterzugeben. Es hilft mir, besser und selbstverständlicher mit meiner eigenen Erkrankung umzugehen und ich hoffe, dem Menschen am anderen Ende der Telefonleitung hilft es ebenso, nämlich dabei, den ersten Schritt zu gehen und zu reden!



Ihre

**Marion Wilkens** 1. Vorsitzende Alpha1 Deutschland e.V. www.alpha1-deutschland.org



Anzeige



### Ihr Versorger für alle Sauerstoffkonzentratoren



### 63. Kongress der DGP

### Digital und empathisch

### 29. März – 1. April 2023 in Düsseldorf

Die Digitalisierung in der Medizin hat, auch aufgrund der Corona-Pandemie, an Fahrt aufgenommen und dabei verschiedene Tätigkeiten in der Medizin erheblich verändert. Beispielhaft hierfür sind digitale Sprechstunden oder der zunehmende Einsatz von Apps und digitalen Gesundheitsanwendungen (DIGAs) zu benennen.

Diese neuen Technologien verändern auch die Interaktion zwischen Patienten und Ärzten sowie medizinischem Personal erheblich. Den Fachbereich der Pneumologie betreffen diese neuen Aspekte und Entwicklungen natürlich ebenso und werden daher ein zentrales Thema auf dem Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. (DGP) sein.

Kommunikation spielt sich immer häufiger auf digitalen Wegen ab. Im virtuellen Austausch ist die Übermittlung von Emotionen jedoch nicht einfach. Denn es darf nicht außer Acht gelassen werden, dass ein wichtiger Bestandteil der Arzt-Patienten-Interaktion die Empathie ist. Durch die zunehmende Ökonomisierung, den zunehmenden Zeitdruck und die wirtschaftlichen Anforderungen droht dieser Aspekt in der Arzt-Patienten-Kommunikation vernachlässigt zu werden. Gerade in der medizinischen Ausbildung sollte daher darauf geachtet werden, dass diese wichtige Fähigkeit nicht verloren geht.

Ebenso sind neue Entwicklungen, wie die digitale Empathie zu beachten, die in Zukunft die Interaktion zwischen der analogen und der digitalen Welt erheblich beeinflussen werden.

Auszug aus den offiziellen Grußworten des Tagungspräsidenten zum 63. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin



Im Gespräch mit Tagungspräsident **Professor Dr. Christian Taube** erfahren wir mehr.

Welches Anliegen verbindet die DGP mit der Wahl des Kongressmottos "Digital und empathisch"?

Wir haben mit der Digitalisierung in der Medizin eine neue, rasch voranschreitende Entwicklung. Digitale Instrumente werden bereits im Rahmen der Patientenbetreuung, der Versorgungsplanung, der Diagnostik und der Therapie eingesetzt.

Diese Entwicklungen beeinflussen auch die Kommunikation zwischen Arzt und Patient. Im Rahmen unserer Jahrestagung ist es uns als Gesellschaft für Pneumologie daher besonders wichtig, ein Augenmerk auf die Empathie als wichtigem Bestandteil der Kommunikation zu legen.

Die Interaktion, das Gespräch der Patientinnen und Patienten mit den behandelnden Ärzten, aber ebenso insgesamt mit dem medizinischen Fachpersonal, wie beispielsweise Physiotherapeuten, Atemtherapeuten, Pflegepersonal etc., ist unerlässlich. Eine empathische Kommunikation trägt entscheidend dazu bei, dass therapeutische Behandlungskonzepte ihre volle Wirksamkeit erlangen.

Nicht nur die digitalen Veränderungen, sondern ebenso der wachsende ökonomische Druck, haben Einfluss auf immer kürzere Patientenbehandlungszeiten. Dennoch darf die Empathie dabei nicht verlorengehen – daher geben wir durch die Wahl des Kongressmottos dem Thema mehr Aufmerksamkeit, was sich auch in den Inhalten der Tagung widerspiegelt.

Inhaltlich sprechen wir im Rahmen von sogenannten Keynote Lectures, Vorträgen sowie Diskussionsforen über die verschiedenen Möglichkeiten der Digitalisierung sowie der damit einhergehenden Veränderungen. Hinsichtlich der Empathie freue ich mich besonders, dass es uns für den Festvortrag der Eröffnungsveranstaltung gelungen ist, Prof. Manfred Schedlowski, Leiter des Instituts für Medizinische Psychologie und Verhaltensimmunbiologie von der Universitätsmedizin Essen, zu gewinnen. Schwerpunkt seiner Arbeit ist die Erforschung der Wirkung von Placebos (Scheinmedikamente) und die Macht der positiven Erwartung.

### Welche Tagungshighlights möchten Sie besonders hervorheben?

Zunächst einmal freue ich mich sehr, dass der Kongress das erste Mal seit langer Zeit wieder in Düsseldorf stattfindet und somit zurück in Nordrhein-Westfalen ist. In der Pneumologie insgesamt finden sich sehr viele neue und interessante Entwicklungen, sowohl die Diagnostik als auch die Therapie betreffend.

Worauf ich mich persönlich besonders freue, sind die Keynote Lectures. Hier sprechen geladene Referenten über ausgewählte Themen. So wird beispielsweise Karl-Josef Laumann, Minister für Gesundheit und Soziales in NRW, über die Zukunft der ambulanten und stationären Versorgung referieren. Weiterhin wird Dr. Anke Diehl über "Smart Healthcare: Traum, Ziel oder Vision?" sprechen und Prof. Jochen A. Werner über "Wachen und stehen Sie auf! Digitalisierung macht gesund!"

Weiterhin freue ich mich auf die Präsidentensymposien, die ich mitorganisieren habe. Sie befassen sich z. B. mit der Pathophysiologie von Atemwegserkrankungen sowie neuen Ansätzen in der Therapie bis hin zur palliativen Versorgung schwerstkranker Patienten.

Etwas Besonderes sind auch die Science Slam Veranstaltungen, in denen junge Kollegen ihre Forschungsergebnisse in einer unterhaltsamen und verständlichen Art und Weise vortragen.

Zudem werden mehrere wissenschaftliche Leitlinien, die unter der Federführung der DGP entwickelt wurden, auf dem Kongress vorgestellt. Herausgreifen möchte ich die neue fachärztliche Asthmaleitlinie, an der ich auch persönlich mitwirken durfte.

Erstmals seit der Corona-Pandemie findet wieder eine Präsenzveranstaltung für Patienten im Rahmen des DGP-Kongresses statt – siehe nachfolgende Seiten. Roland Kaiser, neuer Schirmherr der Deutschen Lungenstiftung, wird persönlich vor Ort sein und an einer Gesprächsrunde teilnehmen. Welche Wünsche und Ziele verbinden Sie mit der Patientenveranstaltung?

Für uns als Ärzte ist es von entscheidender Bedeutung, dass die Patientinnen und Patienten über ihre Erkrankung und die damit verbundenen therapeutischen Möglichkeiten gut informiert sind. Sind sie gut informiert, erleichtert dies nicht nur die Behandlung, sondern führt meist maßgeblich dazu, dass die Therapie auch mit Erfolg durchgeführt wird.

Daher freue ich mich sehr, dass wir im Rahmen der Tagung wieder die verschiedenen Aspekte der Lungenerkrankungen mit Betroffenen besprechen und diskutieren können.

Anzeige

# Einathen. Ausathen. Aufathen. Atemwege befreien und Atemkraft stärken.

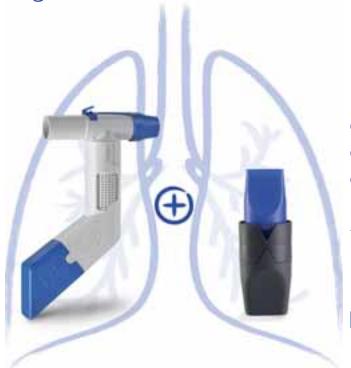


- V Löst Schleim
- @ Reduziert Husten
- @ Lindert Atemnot

Reduziert Antibiotikabedarf und Klinikaufenthalte bei chronischen Atemwegserkrankungen – vermindert Exazerbationen. Inklusive Feuchtinhalations-Anschluss.



Artikel-Nr. 2600 PZN 12 419 336





- @ Beruhigt Atmung und Psyche

Stärkt Atemkraft bei chronischen Atemwegserkrankungen, Long/Post-COVID sowie vor und nach OP. Mehr Leistungsfähigkeit für Alltag und Aktivitäten.



Artikel-Nr. 2631 PZN 17 875 642



### Deutsche Lungenstiftung e.V

### Schirmherr Roland Kaiser



Die Deutsche Lungenstiftung e.V. ist ein gemeinnütziger eingetragener Verein, der sich die Verbesserung der Situation von Patienten mit Lungenkrankheiten zum Ziel gesetzt hat.

Die Stiftung ist auf Initiative von Mitgliedern der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. (DGP) 1994 gegründet worden.

Die Stiftung kümmert sich mit Fragen zu Umwelt und Lunge um die für die Bevölkerung wichtigsten Zukunftsfragen. Die Stiftung vertritt diese Themen mit der wissenschaftlichen Gesellschaft DGP in der nichtärztlichen Öffentlichkeit, wie z.B. durch die Herausgabe des "Weißbuch Lunge".

Roland Kaiser ist neuer Schirmherr der Deutschen Lungenstiftung. Zur Patientenveranstaltung im Rahmen der 63. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP) vom 29. März bis 1. April im Congress Center Düsseldorf (CCD) wird Roland Kaiser erwartet und an einer Gesprächsrunde teilnehmen (siehe Programm der Veranstaltung).

Im Gespräch mit Roland Kaiser erfahren wir mehr.

Welche Anliegen, welche Themen sind Ihnen persönlich im Rahmen Ihrer Schirmherrschaft besonders wichtig?

Ich möchte mit meiner Schirmherrschaft gemeinsam mit den Medizinern auf die wachsende Zahl von Lungenerkrankungen und die Bedeutung der Pneumologie allgemein aufmerksam machen.

Mit den Herren Professoren Lommatzsch, Welte, Windisch und Gottlieb sprechen Sie während der Patientenveranstaltung über die Themen COPD, Rauchent-



wöhnung und Transplantation – Themen, die mit Ihren eigenen Erfahrungen verbunden sind.

Welche Bedeutung sehen Sie im "Sprechen", in der Kommunikation, dem Austausch über eine chronische Erkrankungssituation?

"Darüber Sprechen" bedeutet, darüber Informationen zu erhalten.

Information ist die Voraussetzung für die veränderte Wahrnehmung von Krankheit und führt zu einer stärkeren Vorsorgebereitschaft.

Was sind Ihre Wünsche in Bezug auf die Patientenveranstaltung?

Ich wünsche mir einen intensiven Dialog zwischen Medizinern und Patienten sowie den Erfahrungsaustausch von ehemals Betroffenen mit aktuell Erkrankten.

#### Kontakt

Deutsche Lungenstiftung e.V. Geschäftsstelle Reuterdamm 77, 30853 Langenhagen Telefon 0511 – 2155110 info@lungenstiftung.de www.lungenstiftung.de

### Neuauflage Weißbuch Lunge

Die komplett neubearbeitete und mittlerweile fünfte Auflage des Weißbuchs Lunge wird am 30. März 2023 während des Pneumologie Kongresses in Düsseldorf der Öffentlichkeit vorgestellt. Die Neuauflage fasst die aktuellen Eckpunkte der häufigsten Lungenerkrankungen in Deutschland zusammen und erklärt in verständlicher Sprache die medizinischen Hintergründe von den Symptomen über die notwendige Diagnostik bis hin zur Therapie. So können die Leser:innen die Lungenerkrankungen im Vergleich untereinander, aber auch mit Krankheiten anderer Organe einschätzen.

Mehr über die Inhalte des aktuellen Weißbuch Lunge und wo Sie dieses beziehen können, erfahren Sie in der Sommerausgabe der Patienten-Bibliothek – Atemwege und Lunge, die am 1. Juni 2023 erscheinen wird.

### Patientenveranstaltung anlässlich des 63. Kongresses der DGP

### Patienten fragen, Experten antworten!

### Neues aus der Lungenheilkunde

Datum: Samstag, 1. April 2023

Zeit: 14.00-16.00 Uhr

Ort: Congress Center Düsseldorf (CCD)

Stockumer Kirchstraße 61, 40474 Düsseldorf

Auditorium (Raum 1, 1. OG) www.duesseldorfcongress.de

Moderation/ Prof. Marek Lommatzsch, Universitätsmedizin Rostock

Konzeption DGP-Präsident Prof. Torsten Bauer,

Helios Klinikum Emil von Behring GmbH Berlin

Veranstalter Deutscher Lungentag – wwwlungentag.de gemeinsam mit

Deutschem Zentrum für Lungenforschung – www.dzl.de

Programm: Highlights vom DGP-Kongress (Pneumologen-Kongress)

Kurze Präsentationen

zu **Lungenfibrosen und seltenen Lungenerkrankungen** mit Prof. Antje Prasse (Medizinische Hochschule Hannover)

zu Infektionen der Atemwege und der Lunge

mit dem Vorsitzenden des Kuratoriums der

Deutschen Lungenstiftung

Prof. Tobias Welte (Medizinische Hochschule Hannover)

zu **Asthma** 

mit Kongresspräsident Prof. Christian Taube (Universitätsklinikum Essen)

zu Intensiv- und Beatmungsmedizin

mit DGP-Vizepräsident Prof. Wolfram Windisch (Kliniken der Stadt Köln, Universität Witten/Herdecke)

zu Atemwegs- und Lungenerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen

mit Prof. Monika Gappa (Evangelisches Krankenhaus Düsseldorf)

Das besondere Thema:

COPD, Rauchentwöhnung und Lungentransplantation

Prof. Marek Lommatzsch im Gespräch mit Roland Kaiser (Schirmherr der Deutschen Lungenstiftung),

Prof. Tobias Welte, Prof. Wolfram Windisch und

Prof. Jens Gottlieb (Medizinische Hochschule Hannover)

**Jetzt sind Sie am Zug** 

Fragen aus dem Publikum

### Wichtig!

Die Teilnahme ist kostenfrei und für alle offen, eine Anmeldung über das Internet ist jedoch unbedingt erforderlich.

Sämtliche Informationen zur Veranstaltung und zur Anmeldung finden Sie unter www.pneumologiekongress.de/kaiser.



Roland Kaiser

### Es muss sich was bewegen!

### Lungenerkrankungen benötigen Öffentlichkeit



Im Gespräch mit **Professor Dr. Tobias Welte**, Direktor der Klinik für Pneumologie, Medizinische Hochschule Hannover.

Ein besonderes Highlight der Patientenveranstaltung wird die Gesprächsrunde mit dem Schirmherrn der Deutschen Lungenstiftung e.V., Roland

Kaiser, sein. Welche Erwartungen, welche Ziele verbinden Sie mit der Veranstaltung?

Zunächst einmal ist es großartig, dass Roland Kaiser an der Veranstaltung teilnimmt. Er hat eigene Erfahrungen mit einer weit fortgeschrittenen Lungenerkrankung und einer krisenhaften Situation in seinem Leben. Er kann berichten, was er erlebt hat, wie es ihm erging, was für Ängste und was für Hoffnungen er hatte.

Die Erkrankung COPD, aber ebenso alle anderen Lungenerkrankungen, benötigen deutlich mehr Aufmerksamkeit, mehr Sichtbarkeit in der Öffentlichkeit. Betrachten wir den medialen Raum, so wird vorwiegend über Krebs, Herzerkrankungen, Diabetes berichtet – alles Erkrankungen mit vergleichbar hohen Zahlen von Betroffenen. Lungenerkrankungen finden jedoch kaum Erwähnung. Dies gilt es dringend zu ändern, im Interesse der Betroffenen.

Gerne möchte ich in diesem Zusammenhang betonen, wie sehr ich die Arbeit der Patientenorganisationen hierzu schätze. Als Vorsitzender des Kuratoriums der Lungenstiftung würde ich mir wünschen, dass sich die verschiedenen Organisationen noch mehr miteinander vernetzen – gerade auch im Sinne der Öffentlichkeitsarbeit. Da sich die Lungenstiftung als ein zentrales Organ für die Belange von Patienten versteht, möchte sie natürlich die Patientenorganisationen unterstützen. Die Schirmherrschaft von Roland Kaiser soll dazu beitragen, ein Signal zu setzen.



Im Prinzip könnte man die Gesprächsrunde mit Roland Kaiser auch als ein Gespräch zwischen einem Patienten und Ärzten betrachten. Welche Rolle nimmt das persönliche Gespräch in Zeiten von Klein?

Ich glaube, Medizin ist immer auch Kommunikation mit den Menschen. Aus meiner Sicht lässt sich das individuelle Arzt-Patienten-Gespräch keinesfalls durch KI ersetzen.

Ein persönliches Gespräch bedeutet so viel mehr als reiner Faktenaustausch. Eine wie auch immer geartete künstliche Intelligenz wird dieses "Mehr" in der Kommunikation niemals leisten können. Aber natürlich sollte man sinnvolle technische Entwicklungen zur Unterstützung einsetzen.

Mit dem Thema Sichtbarkeit hat sich aktuell die Lancet Kommission COPD befasst (siehe Berichterstattung in der Winterausgabe 2022 der Atemwege und Lunge). Welche Botschaften sind Ihnen hierzu besonders wichtig?

Eine wichtige Botschaft ist beispielsweise, dass das Rauchen weltweit zwar immer noch die häufigste Ursache für die Entwicklung einer COPD darstellt, jedoch keineswegs die alleinige. Vorgestellte Daten während des letzten internationalen ERS-Kongresses zeigten beispielsweise, dass die Feinstaubelastungen in Chinas größten Städten dort inzwischen die Hauptursache für COPD sind und nicht mehr das Rauchen.

Weiterhin sollte COPD als ein Überbegriff für viele verschiedene Erkrankungen verstanden werden, die die Atemwege, aber ebenso die Lunge betreffen können und zudem verschiedenste Symptomatiken aufweisen. Wollen wir in der Zukunft erfolgreiche Therapien entwickeln, müssen wir lernen, deutlich stärker zu differenzieren und dabei die Subgruppen sowie deren pathophysiologische (krankmachende) Mechanismen berücksichtigen.

Ein weiterer Punkt, der aktuell viel diskutiert wird, ist die Entwicklung der Lunge im Kindesalter. Weisen Kinder bereits ein geringeres Lungenvolumen auf, ist die Wahrscheinlichkeit, im Erwachsenenalter eine Lungenerkrankung zu entwickeln, deutlich höher.

Momentan befassen wir uns noch zu wenig mit dem Thema der Frühdiagnostik sowie vorbeugenden Maßnahmen im frühen Leben. Viele Fragen gilt es derzeit zu prüfen, wie z.B. ein mögliches Lungenfunktionsscreening im frühen Erwachsenenalter, verbesserte Diagnostikmethoden, regelmäßige Kontrolluntersuchungen und ebenso präventive Maßnahmen, wie z.B. den Infektionsschutz im Kindesalter, Impfungen oder den Bewegungsmangel. Alle Faktoren sind wesentliche Elemente, die das Fortschreiten von Lungenerkrankungen begünstigen.



### Beatmung mit COPD-Modus

(ähnlich der sog. Lippenbremse)

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



- Target Volumen
- Target Minuten Volumen und Triggersperrzeit einstellbar

Made in German) Angebotsspreis 2.695,00 €

 Stellar ISO/Astral ISO mit Modus iVAPS von ResMed





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

### Sauerstoffversorgung

- Stationär, mobil oder flüssig z.B.:

Aktion EverFlo inkl. GRATIS Fingerpulsoxymeter OXY310 595,00€



- SimplyGo, mit 2 I/min Dauerflow
- SimplyGo Mini, ab 2,3 kg
- **Inogen Rove 6**, ab 2,20 kg
- Platinum Mobile POCI
- FreeStyle comfort, ab 2,3 kg
- **Eclipse 5**, mit 3 l/min Dauerflow

### **Schlafapnoe**

- Löwenstein prismaline
- Löwenstein prisma SMART max inkl. CPAP-Nasalmaske CARA

Mit modernem Datenmanagement per prisma APP oder prisma CLOUD





- Masken in großer Auswahl
- CPAP Masken-Schlafkissen

Mit 6 Schlafzonen, kann Leckagen verhindern 28,95 €







**Bundesweiter Service:** 

Schnelle Patientenversorgung

24h technischer Notdienst

im Shop zubuchbar

Finger-Pulsoxymete OXY 310

**OXYCARE GmbH Medical Group** Fon 0421-48 996-6 Fax 0421-48 996-99

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

112023

### Für Betroffene und für Angehörige

### Selbstfürsorge und Selbsthilfe

Ergänzend zur medikamentösen Therapie sowie den nicht-medikamentösen Therapieoptionen (Bewegungstherapie, Physiotherapie, Lungensport, Schulungen usw.) sind für das Krankheitsmanagement sowohl die Selbstfürsorge als auch die Selbsthilfe wichtige, unterstützende und entlastende Maßnahmen.

Selbstfürsorge bedeutet, sich um seine eigene Gesundheit und die damit verbundenen Fähigkeiten zu kümmern, und zwar so, wie sich diese im Hier und Jetzt darstellen.

Vermeiden Sie Gedanken oder gar Vergleiche:

- wie es früher war oder
- was man selbst meint, anderen vielleicht bieten zu müssen oder
- was andere (z.B. Familie, Freunde, Arbeitskollegen usw.) möglicherweise von einem erwarten könnten.

Besonders wichtig ist allerdings, sich auch im Hier und Jetzt weiterhin Ziele zu setzen. Die Ziele müssen allerdings realistisch sein.

Ohne Zielsetzung – ausgerichtet auf die Weiterentwicklung und Selbstfestigung im Rahmen des persönlichen Krankheitsmanagements – besteht allzu leicht die Gefahr, sich mit ungesunden und unproduktiven Gewohnheiten zu arrangieren.

Zu den Gewohnheiten, die es zu meiden gilt, zählen z.B.:

- sich selbst aufzugeben
- alles von anderen übernehmen und erledigen zu lassen
- mangelnde Körperpflege und Körperhygiene
- nicht adäquates Essverhalten
- nicht vorhandene Schlafhygiene und ein ungeregelter Schlafrhythmus
- generelles Schonverhalten
- mangelnde Bewegung
- falsche und uneffektive Belastungssteuerung
- Einschränkung bzw. Reduzierung sozialer Kontakte und Mobilität
- falsch dosierte Pausen und mangelhafte Planung von Erholungszeiten - sowohl mental als auch physisch
- nicht vorhandene Motivation zur Änderung von Gewohnheiten

Ja, die Änderung von Gewohnheiten ist schwer, viel leichter hingegen ist es, schädigendes Routineverhalten beizubehalten.

Wichtig ist daher, durch maßgeschneiderte und individualisierte Interventionen, kombiniert mit Unterstützung des empathischen Umfelds (sowohl Familie als auch Freunde, medizinisches und nicht-medizinisches Personal) eigene Selbstfürsorgefähigkeiten zu bilden und damit sein eigenes Krankheitsmanagement eigenverantwortlich zu entwickeln.

### ... auch für Angehörige

Neben der Selbstfürsorge beim betroffenen Erkrankten ist aber genau diese Selbstfürsorge bei vielen Angehörigen ein wichtiges – leider oft vernachlässigtes – Thema. Das Kümmern, Organisieren, Informieren und Alles übernehmenwollen führt häufig zur Vernachlässigung der eigenen Person, der eigenen Gesundheit, bis hin zur völligen Selbstaufgabe.

Durch einschneidende Diagnosen gerät nicht nur für den Betroffenen das Leben aus den Fugen, auch der Partner muss erst lernen, mit der veränderten Situation umzugehen.

Leider sind immer noch die meisten Therapien, Schulungen, Selbsthilfegruppen vor allem auf die Anliegen der Betroffenen ausgerichtet. Angehörige stehen mit ihren Fragen, Ängsten und Nöten "gefühlt" allein vor einem Berg an Problemen. Durch das Gefühl, den selbstauferlegten Druck, alles nun allein erledigen zu müssen und immer für den Anderen da zu sein, begeben sich Angehörige in die Gefahr, innerlich auszubrennen (Burn-Out).

Negativ unterstützt wird diese Einstellung oftmals auch angesichts der projezierten Erwartung des Umfeldes.



Um eine Selbstaufgabe zu verhindern, ist es erforderlich, dass ein Angehöriger gleichermaßen über die Erkrankung, die Folgen und die Therapien aufgeklärt wird. Nur so kann er seinen Partner beim Krankheitsmanagement unterstützen – ohne das Management jedoch komplett zu übernehmen.

Angehörige müssen ebenso lernen, den Erkrankten auch selbstständig sein zu lassen und sich selbst genügend Freiraum einzuräumen.

Nur so ist es möglich, während der gemeinsamen Zeiten mit vereinten Kräften an der Bewältigung des Alltags zu arbeiten. Nur wer auf sich selbst achtet, kann für den anderen effizient da sein.

Es gilt, sich von dem Gedanken: "Ich bin einfach nur egoistisch", zu verabschieden. Vielmehr bedeutet Selbstfürsorge des Angehörigen gleichzeitig eine spezielle Form von Eigenverantwortung für beide – den Erkrankten und den Angehörigen.

### Selbsthilfegruppen

Und genau hier setzen die Selbsthilfegruppen für Angehörige an – von denen zum Glück immer mehr entstehen. Auch Angehörige brauchen den Austausch und die gemeinsamen Gespräche zur Selbstwertschätzung und zum Selbstschutz.

Grundsätzlich sind Selbsthilfegruppen natürlich immer eine empfehlenswerte Institution – für Betroffene und für Angehörige. Der Vorbehalt: "Da wird doch immer nur über Krankheit und Tod geredet", trifft in der Realität nicht zu.

#### Selbsthilfe bedeutet:

- Finden von Gleichgesinnten
- Ergänzung medizinischer und fachlicher Angebote
- Beratung, Prävention und Gesundheitsförderung
- Wahrnehmung gezielter Förderprogramme und Aktivitäten
- Finden von Lösungswegen
- Möglichkeit der Teilnahme an Patientenseminaren
- Organisation von Hilfe und Unterstützung für Betroffene
- Unterstützung von Angehörigen
- teilweise kostenlose schriftliche oder telefonische Beratung durch anerkannte Spezialisten
- Vermittlung von Einrichtungen in Wohnortnähe, wo Betroffene zusätzlich Rat und Hilfe finden können
- Optionen für die Teilnahme an Studien und wissenschaftlichen Tagungen

### Lesetipp

#### GEO Wissen – Den Menschen verstehen

Schluss jetzt! Es gibt so vieles, womit wir im Alltag gerne zu einem Ende kämen. Zum Glück gibt es dafür Tricks und Strategien. Stefanie Maeck und Bertram Weiß haben sich mit dem Thema befasst.



Gutes Aufhören ist weit mehr als heimliches Ab-

schalten, Ausmustern, Aufkündigen. Es ist eine Lebenskunst, die sich einüben und nicht hoch genug wertschätzen lässt. Und sie ist wichtig, um einen Neubeginn zu wagen. Je klarer die Konturen des Abschieds sind, je bedachter er zelebriert wird durch Symbole und Zeremonien, desto besser!

Die aktuelle Ausgabe 79 Geo Wissen ist im Buch- und Zeitschriftenhandel erhältlich.

- kompetente Auskunft und verständliches Infomaterial
- Erfahrungsaustausch und Wissensvermittlung bei Informationsveranstaltungen und Treffen
- Unterstützung bei der Antragstellung und Abwicklung zur Inanspruchnahme von Untersuchungen und Leistungen zur Heilbehandlung sowie zur Anerkennung von Berufskrankheiten und finanziellen Leistungen (Schwerbehindertenausweis, Pager (mobiles Notfunkgerät), Notfallausweise...)
- Kursangebote (z.B. allergenarmes Kochen, Atemschulung, Entspannungsverfahren...)
- Hilfe und Unterstützung mit Ratschlägen für Reisen (Bahn, Schiff, Auto, Flugzeug usw.) z.B. bei Langzeit-Sauerstofftherapie
- Förderung sozialer Kontakte
- Findung von Unterstützern und Kooperationspartnern
- Steigerung der Betroffenen- und Angehörigenkompetenz
- Stärkung der eigenen Selbstfürsorge durch gemeinsamen Austausch



Gemeinsam bedeutet nicht einsam, sondern stark zu sein!

Michaela Frisch stellvertretende Vorsitzende AG Lungensport e.V. www.Lungensport.org

### Auswirkungen auf Asthma

### **Adipositas**

Starkes Übergewicht wirkt sich nicht nur negativ auf das Lungenvolumen aus. Auch die kleinen Atemwege reagieren empfindlicher. Beides trägt zur Verschlechterung von Asthma bei.

Fettleibigkeit (Adipositas mit einem BMI von 30 bis 35 kg/m<sup>2</sup>) wirkt sich nicht nur negativ auf die Lungenvolumina von Asthmapatienten aus. Auch die kleinen Atemwege (Bronchien und Alveolen) reagieren empfindlicher. Beides trägt zur Verschlechterung der Lungenkrankheit Asthma bronchiale bei.

Trotz epidemiologischer Hinweise auf negative Interaktionen zwischen Adipositas und Asthma erreichen die Betroffenen im bronchialen Provokationstest oft unauffällige Spirometrieergebnisse. Die Erklärung für diesen scheinbaren Widerspruch könnte laut Dr. Arnaud Bourdin vom Department für Atemwegserkrankungen der Universität Montpellier und Kollegen in der Überempfindlichkeit (Hyperreagibilität) speziell der kleinen Atemwege liegen.



Ob dies so ist, prüften sie in einer Studie mit 31 Asthma-

Für ihre Studie nutzten die Kollegen eine spezielle Computertomografie-Technik (CT), bei der die mittlere Lungendichte (MLD) ermittelt und das Verhältnis von exspiratorischer zu inspiratorischer MLD (das Verhältnis der unterschiedlichen Lungendichte beim Aus- und Einatmen – abgekürzt als MLDe/i) errechnet wird.

Die MLDe/i wird als zuverlässiger Marker u.a. für die Intensität der Verengung (Obstruktion) kleiner Atemwege angesehen. Ihre Veränderung wurde in der Studie während eines mehrstufigen Provokationstests mit Methacholin ermittelt. Um geschlechterbedingte Einflussfaktoren der Körperform zu minimieren, hatten Forscher übrigens nur Frauen in ihre Studie eingeschlossen.

Insgesamt ergab sich ein deutlicher Einfluss der Adipositas auf die Lungenfunktion: Bereits vor der Methacholingabe wiesen die adipösen Frauen niedrigere FEV1-Werte auf als diejenigen mit einem BMI <30 kg/m<sup>2</sup>.). Zudem sprachen in dieser Gruppe die

> MLDe/I-Werte während der Provokation für eine verstärkte Reagibilität der kleinen Atemwege.

#### **Fazit**

Adipositas geht bei Asthmatikern also nicht nur mit einer allgemein schlechteren Lungenfunktion im anfallsfreien Intervall einher. Während des Anfalls (bzw. der Provokation) führt sie zusätzlich insbesondere in den kleinen Atemwegen zu vermehrter Verengung (infolge der Bronchokonstriktion) mit verstärktem Air-Trapping (Ansammlung von Atemluft in den Lungenbläschen, da das Ausatmen erschwert ist). Diese Veränderungen traten bei den adipösen Asthmatikerinnen bereits zu Beginn einer sich entwickelnden Bronchokonstriktion auf, bei den nichtadipösen Patientinnen hingegen erst verzögert. Die Ergebnisse unter-

streichen nach Überzeugung der Autoren, wie entscheidend im Rahmen der Asthmatherapie eine Gewichtsabnahme sein kann.

Quelle: Lungenärzte im Netz, www.lungenaerzte-im-netz.de

### Wieder alles im Griff

### So gelingt die Asthma-Kontrolle nachhaltig

### Asthma-Aktivist Wolfgang erzählt seine Geschichte

In Deutschland sind rund 4 Millionen Menschen an Asthma erkrankt, 5 bis 10 Prozent von ihnen haben schweres Asthma. Ist dieses nicht oder nur unzureichend kontrolliert, kann das die Lebensqualität stark beeinträchtigen. So können alltägliche Aufgaben wie das Einkaufen zur Herausforderung werden – an Sport, Aktivurlaub oder Konzerte ist für viele gar nicht erst zu denken.



Das weiß auch Wolfgang, der lange unter den Einschränkungen litt. "Es ist doch sowieso alles zwecklos! Du kannst mit Deiner Familie nichts machen. Du bist keine Unterstützung mehr", solche Gedanken belasteten ihn und seine Familie sehr. Doch irgendwann wusste er, dass es so nicht weitergehen kann: "Das kann doch nicht alles sein – dazu bist du noch zu jung. Du willst doch noch mal etwas unternehmen können." Wie hat er es geschafft, die Kontrolle über sein Asthma und sein Leben zurückzugewinnen?

### Aktiv werden und das Ruder selbst in die Hand nehmen

Heute gibt es verschiedene moderne Therapieformen für Menschen mit (schwerem) Asthma, die ihnen zurück

zur Normalität verhelfen können. Doch das war Wolfgang, wie vielen anderen Betroffenen, lange nicht klar. Es fehlte ihm an Wissen sowie der passenden ärztlichen Beratung und Therapieform.

Zeit zu handeln: Durch aktives Informieren und dem Wechsel in eine spezialisierte Lungenfacharztpraxis fand Wolfgang schließlich einen Arzt, der ihm mit der richtigen Medikation helfen konnte. Zusätzlich veränderte er einige Gewohnheiten, ernährt sich nun gesünder und bewegt sich viel. So hat er heute wieder Freude an Dingen, mit denen er zeitweise schon abgeschlossen hatte. "Danach ging es mir viel besser und ich kann mich nun stärker belasten. Keine Asthmaanfälle mehr in der Nacht oder am Tag. Mir geht es einfach gut."

### Bei (schwerem) Asthma: Auf in die Lungenfacharztpraxis!

- Warum? Lungenfachärzt\*innen (Pneumolog\*innen) sind Expert\*innen für Asthma und stets über neueste Erkenntnisse und Medikamente informiert.
- Wie oft? Eine regelmäßige Kontrolle ist für Menschen mit schwerem Asthma unerlässlich, um den Krankheitsverlauf zu beurteilen und die Therapie bei Bedarf anpassen zu können.
- Was ist im Akutfall? Verschlechtern sich Symptome deutlich, findet sich in der Lungenfacharztpraxis meist kurzfristig ein Termin.

Wolfgang möchte mit seiner Geschichte anderen Menschen mit Asthma helfen. Er ist deshalb Teil der Asthma-Aktivisten, einer Initiative, die sich für ein aufgeklärtes, aktives und selbstbestimmtes Leben mit Asthma einsetzt.

Auf der Website <u>www.Asthma-Aktivisten.de</u> finden Betroffene wie Angehörige und Interessierte leicht verständliche Informationen und Tipps, unter anderem von Expert\*innen aus den Bereichen Medizin, Sport und Ernährung.



### Erfahrungen für...

### Entscheidung gegen Online-Rehasport

Plädoyer für Lungensport in Präsenz, ergänzt mit einem Onlineangebot

Seit Erlangen meiner Zertifizierung als Übungsleiterin im Bereich Innere Medizin biete ich in vier Vereinen im Westerwald Lungensport an.

Anfang März 2020 traf Corona auch die Lungensportgruppen sehr hart, denn die Atemhilfsmuskulatur benötigt ein stetiges Training. Unser Landesverband informierte uns im April 2020 über die Möglichkeit des Online-Trainings beim Rehasport.

Langsam begannen wir, eine Gruppe nach der anderen an diese neue Art des Trainings zu gewöhnen. Einige Teilnehmer:innen lehnten dies zwar von vorn herein kategorisch ab, andere ließen sich jedoch, angeleitet von ihren Kindern oder Enkelkindern, auf die "neue" Technik ein. So ist bis heute keine einzige Trainingsstunde im Lungensport ausgefallen und die Teilnehmer:innen, die diese Form des Lungensports angenommen haben, sind begeistert.

Gerade für diejenigen, die nicht mehr sehr beweglich sind – aufgrund ihrer körperlichen Einschränkung, ihrer Sauerstoffpflichtigkeit, weil sie einfach nicht mehr fahrtüchtig sind (Alter, Sehkraft) oder kaum die Möglichkeit haben, öffentliche Verkehrsmittel zu nutzen – wie dies gerade im ländlichen Bereich der Fall ist – bietet Online-Rehasport eine Option.

Eine Option, um zumindest eine gewisse körperliche Beweglichkeit sowie ein soziales Umfeld – wenn auch online – aufrechtzuerhalten. Auffällig ist, dass manche Teilnehmer:innen am Online-Rehasport regelmäßiger teilnehmen als vor Corona am Präsenztraining. Ja, für manche bedeutet die Onlinestunde das "Highlight" der Woche.

Inzwischen bieten wir in fast jedem Verein wieder Präsenztraining an. Doch einige Teilnehmer scheuen weiterhin die persönliche Teilnahme, aus Sorge vor einer möglichen Ansteckung bzw. Infektion. Durchaus verständlich, wenn man bedenkt, dass erst kürzlich eines unserer Mitglieder an Corona verstorben ist.

### Kein Rehasport im eigentlichen Sinne

Der Hauptvorstand hat den Beschluss zur weiteren Befristung des Online-Rehabilitationssports in seiner Sitzung am 18./19. November 2022 abgelehnt. Damit ist die Durchführung des Online-Rehabilitationssports in den Strukturen des Deutschen Behindertensports (DBS) ab dem 23. September 2022 nicht mehr möglich.

Hintergrundinformation: Der Online-Rehabilitationssport wurde aufgrund der einschneidenden Maßnahmen zur Eindämmung der Corona-Pandemie in Form einer Sonderregelung im April 2020 eingeführt. Ausschlaggebend für die Entscheidung für den Online-Rehabilitationssport waren die zu der Zeit geltenden temporären und nicht absehbaren Einschränkungen durch den bundesweiten Lockdown sowie die Ansicht, dass durch den Online-Rehabilitationssport zumindest einem kleinen Teil der Rehabilitationssportler\*innen die Weiterführung der gesetzlich verankerten Leistung ermöglicht werden kann.

Es bestand innerhalb des DBS von Beginn an Einigkeit darüber, dass der Online-Rehabilitationssport keinen Rehabilitationssport im eigentlichen Sinne darstellt und ausschließlich aufgrund der bestehenden Ausnahmesituation und damit befristet für die Dauer der (behördlichen) Einschränkungen darstellbar ist. Es ist damit unabdingbar, die Ausnahmeregelung zur Durchführung des Rehabilitationssports als Online-Angebot nach Wegfallen der Einschränkungen zurückzunehmen und die gültigen Richtlinien wieder in vollem Umfang anzuwenden.

Sofern einzelne Kostenträger die dauerhafte Etablierung des Online-Rehabilitationssports anstreben, müssen die Gespräche dazu auf Ebene der BAR geführt werden. Der DBS wird hier weiterhin die klare Meinung vertreten, dass Online-Angebote, so wie sie aktuell durchgeführt werden, der Ausrichtung und den Zielen des Rehabilitationssports widersprechen. Mögliche wirtschaftliche und organisatorische Aspekte (z.B. Senkung der Betriebskosten für die Vereine, Erleichterung der Durchführung) dürfen die Überlegungen nicht beeinflussen.

#### Ouelle:

Auszug Württembergischer Behinderten- und Rehabilitationssportverband e.V. 18. Januar 2023 – Abruf 05.03.2023

Seit einiger Zeit wird Online-Rehabilitationssport nicht mehr bezuschusst. Viele Lungensportler plädieren dennoch für den Erhalt und die Fortführung des Online-Unterrichtes.

Auch wenn Online-Rehasport keineswegs den Lungensport in Präsenz ersetzen kann, so könnte diese Option

eine sinnvolle Ergänzung darstellen.



**Jutta Remy-Bartsch** Übungsleiterin Westerwald

### Persönliches Statement

### von Michaela Frisch

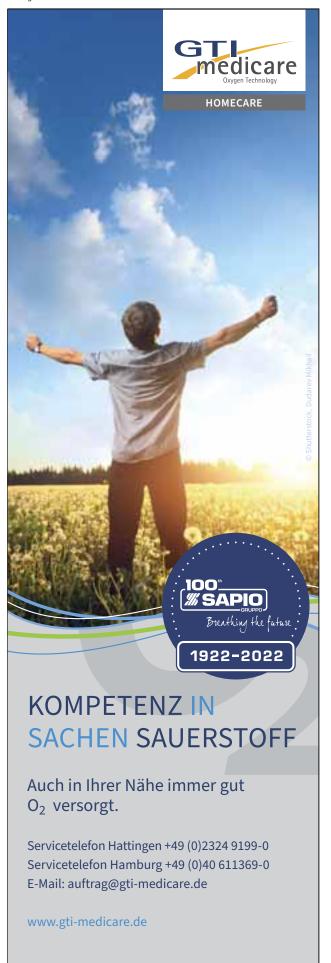
Hier schlagen zwei Herzen in meiner Übungsleiterbrust: Auf der einen Seite halte ich - neben allen Zielen und Inhalten des Rehasports - den persönlichen Austausch für enorm wichtig. Gemäß meiner Erfahrung findet dieser in Präsenz eher und intensiver statt, während er online nicht wirklich gelebt werden kann. Weiterer Vorteil im Präsenz-Rehasport ist die bessere Differenzierbarkeit bei unterschiedlichen Belastbarkeiten und Begleiterkrankungen, angepasst an die individuelle Tagesform. Einige Schulungselemente können online zudem gar nicht oder nur schwer durchgeführt werden.

Auf der anderen Seite haben sich während der Pandemie neue Möglichkeiten eröffnet - auch für mich. Der Online-Lungensport war oft die einzige Alternative - und somit gut. Allerdings war die Online-Version nicht für alle geeignet bzw. für alle umsetzbar.

Und, Online-Lungensport ist noch immer für Viele gut, eben die, die nicht mehr am Präsenztreffen teilnehmen können oder wollen.

Ich persönlich favorisiere: Präsenz plus Online-Rehasport als sogenanntes Add-on, um die körperliche Aktivität im Verlauf der Woche zu erhalten bzw. zu gewährleisten – laut Sportempfehlungen 30 Minuten moderate körperliche Aktivität pro Tag.

Ob beim eigenen Übungsleiter oder bei der AG Lungensport (www.lungensport.org) Online-Rehasport ist auch nach beruhigter Pandemielage meines Erachtens sinnvoll.



### Rechtzeitig festlegen, was sein soll

### Selbstbestimmt am Lebensende

Es betrifft absolut jeden, ausnahmslos und wird dennoch gemieden: die Auseinandersetzung mit dem Lebensende, dem eigenen Tod oder dem eines nahen Angehörigen. Meist sind Angst, Hilflosigkeit, Ohnmacht die Gründe, warum die Thematik möglichst umgangen wird.

Selbstbestimmt festlegen, was am eigenen Lebensende sein soll und was nicht gewünscht ist, ist Jens und Heike Lingemann, COPD – Deutschland e.V. wichtig, beide haben daher eine Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht erstellt.



Im Gespräch mit Jens Lingemann, COPD – Deutschland e.V. und Patientenorganisation Lungenemphysem – COPD Deutschland.

Was hat Sie dazu veranlasst, sich mit Ihrer persönlichen Vorsorge für die Zukunft auseinanderzusetzen?

Gleich mehrere Punkte haben mich dazu veranlasst, frühzeitig alle relevanten Vorsorgemaßnahmen zu treffen.

In den zurückliegenden Jahren haben wir in der erweiterten Familie und im Bekanntenkreis gleich mehrere Fälle erlebt, bei denen fehlende Vorsorge zu Problemen geführt haben – sowohl für den Betroffenen als auch für dessen Angehörige.

Die von Patienten selbst verfassten Verfügungen und Vorsorgevollmachten gingen nicht ausführlich genug auf alle Eventualitäten und Vorkommnisse ein und ließen somit in deren Auslegung einen Ermessensspielraum.

Angehörige, die mit solchen selbstverfassten Verfügungen auf die Intensivstation kommen, werden möglicherweise feststellen müssen, dass diese von den behandelnden Ärzten weder akzeptiert noch die Wünsche des Erkrankten umgesetzt werden.

Dieses gilt insbesondere dann, wenn es um die Einleitung lebenserhaltender Maßnahmen geht, wie z.B. \*invasive Beatmung, Herz-Lungen-Maschine, künstliche Ernährung.

Geht es sogar um das Abschalten lebenserhaltender Systeme, kann es richtig schwierig werden.

Da ich keine Berührungsängste mit dem Thema Tod habe und meinen Angehörigen solche Konflikte ersparen möchte, war es mir ein wichtiges Anliegen, die notwendigen Verfügungen frühzeitig und eindeutig zu verfassen.

Wie gehen Sie familiär mit den Themen Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht um?

Meine Frau und ich sprechen offen und rational über die Themen Tod und Vorsorgemaßnahmen.

Welche konkreten Maßnahmen zur persönlichen Vorsorge haben Sie getroffen? Was bzw. welche Inhalte bei den Verfügungen waren Ihnen besonders wichtig?

Ich bin wie folgt vorgegangen:

Aus dem Internet habe ich mir zunächst die relevanten Vorlagen heruntergeladen und mir dann die Punkte notiert, die mir erforderlich und sinnvoll erschienen. Dafür sollte man sich sehr viel Zeit nehmen!

Im Anschluss habe ich einen Hausbesuch mit dem Notar vereinbart, ihm meine Vorstellungen geschildert, die Formulierungen mit ihm abgestimmt und diese auf sein Anraten hin spezifiziert und erweitert. Die unterzeichneten Schriftstücke wurden danach beglaubigt.

Eine Ausführung sämtlicher Unterlagen erhielt der Anwalt, eine wurde beim Amtsgericht hinterlegt. Eine Kopie kann – muss jedoch nicht – dem behandelnden Arzt übergeben werden. Ich habe mich dafür entschieden. Und eine weitere Kopie ist in unserem Besitz.

Wie haben Sie die Verfügung und Vollmacht genau auf Ihre gesundheitliche Situation und mögliche Eventualitäten in der Zukunft zugeschnitten?

Sowohl die Patientenverfügung als auch die Vorsorgevollmacht wurden auf meine gesundheitliche Situation

\*invasive Beatmung - Eine Beatmung wird als "invasiv" bezeichnet, wenn ein sogenannter Endotrachealtubus über den Mund in die Luftröhre eingeführt wird. Eine weitere Möglichkeit der invasiven Beatmung ist, durch einen chirurgischen Eingriff einen direkten Zugang zur Luftröhre zu schaffen.



und alle möglicherweise eintretenden Szenarien in erster Linie von mir festgelegt.

Immer wieder ändern sich gesetzliche Grundlagen, mögliche Angleichungen müssen vorgenommen werden. Wie gehen Sie damit um?

In unregelmäßigen Abständen kontrolliere ich meine Verfügungen in Bezug auf Aktualität. Bisher gab es keinen Grund, Änderungen vornehmen zu müssen.

Welche Erfahrungen haben Sie gemacht, die Sie gern an andere weitergegeben möchten? Welchen Rat möchten Sie vermitteln?

Den einzigen Rat, den ich geben kann, ist, sich mit diesen Themen frühzeitig und ausführlich auseinanderzusetzen und sich bei der Formulierung ausreichend Zeit zu nehmen. Wer auf Nummer sicher gehen möchte, sollte einen fachlich kompetenten Berater hinzuziehen.

Abschließend sei erwähnt, dass ich diese Fragen in Bezug auf die Themen Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht nur für meine Person beantworten kann. Meine Vorgehensweise ist keinesfalls als repräsentative Empfehlung oder gar als Leitfaden für Dritte zu sehen. Grundsätzlich muss jeder Betroffene für sich die richtigen Entscheidungen treffen.

### Raus aus der Tabuzone...

Die Entscheidung, eine Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht zu erstellen, sollte aus freien Stücken geschehen, grundsätzlich niemals auf Druck von Angehörigen oder aus dem Umfeld, denn der Verfasser muss uneingeschränkt zum Inhalt stehen und sich der Konsequenzen der darin getroffenen Entscheidungen voll bewusst sein.

Wer sich nicht sicher ist, ob die gewählten Worte die richtigen sind, sollte sich beraten lassen.

Mein Mann und ich haben bereits vor vielen Jahren unsere Patientenverfügungen erstellt. Beide unterscheiden sich inhaltlich, jeder hat für sich allein die Festlegung zu Einleitung, Umfang oder Beendigung bestimmter, lebenserhaltender Maßnahmen entschieden. Dazu zählen auch Schmerz- und Symptombehandlung, künstliche Ernährung sowie die Wiederbelebung und einiges mehr.

Die Patientenverfügung dient in erster Linie dem Verfasser selbst, damit in dem Fall, wenn sie benötigt wird, alles so verläuft, wie der Mensch, der sie geschrieben hat, es auch wünscht. Sozusagen ein (fast) selbstbestimmtes Ende.

Es ist nicht zwingend erforderlich, diese Verfügung notariell beglaubigen zu lassen, doch es verleiht ihr (so habe ich es empfunden) mehr Gewicht, mehr Nachdruck. Der letzte Wille mit Brief und Siegel.

Eine schriftliche Verfügung allein ist dennoch nicht immer ausreichend.

Am Ende des Weges muss jemand da sein, der dieser Verfügung eine Stimme gibt und dafür sorgt, dass sie so, wie sie verfasst wurde, auch umgesetzt wird.

Mittlerweile stehen in den meisten Kliniken und Krankenhäusern sowohl das Pflegepersonal als auch die Ärzte vollkommen hinter der Einhaltung einer Patientenverfügung und setzen die festgelegten Wünsche respektvoll um.

Aber es gibt auch Ausnahmen: Klinikpersonal, das solche Verfügungen nicht nur anzweifelt, sondern diese generell ablehnt. Ist der Patient dann nicht mehr in der Lage, seine schriftlich fixierten Aussagen zu bestätigen (was häufig der Fall ist), sind die Angehörigen/Bevollmächtigten gefragt, oder besser gesagt verpflichtet,

diesen Willen durchzusetzen. Ohne Kompromisse, ohne Wenn und Aber.

Das ist alles andere als einfach! Vor allem dann nicht, wenn kein Partner mehr da ist und mehrere Personen (z.B. die erwachsenen Kinder) bevollmächtigt sind. Zum Glück gibt es nur sehr wenige Ärzte, die dann an das eigene Gewissen appellieren, ob es denn richtig sei, die lebenserhaltenden Maßnahmen einzustellen.

"Wollen Sie für den Tod von ... verantwortlich sein?", "Können Sie das überhaupt beurteilen?". Mit Aussagen dieser Art werden Zweifel und Unsicherheit geschürt, was dann nicht selten zu Zwist in der Familie führt. Und die Entscheidungen, die der Betroffene so sorgfältig getroffen hatte, werden möglicherweise gar nicht umgesetzt.

Das sollte und darf nicht sein, denn die Patientenverfügung dient ebenso den Angehörigen und Verantwortlichen. Ihnen wurden belastende Entscheidungen abgenommen und Vorgaben an die Hand gegeben, was zu tun bzw. was zu unterlassen ist. Das ist keine Bürde, sondern letztendlich eine Erleichterung, selbst wenn Entscheidungen nicht immer nachvollziehbar oder fast nicht ertragbar sind.

Mein Mann und ich sprechen offen über den Tod, er gehört zum Leben dazu, ist unausweichlich und sollte nicht in eine Tabuzone gedrängt werden.

In unserer Familie/Umfeld gelingt dieser Umgang nicht jedem. Manche wollen davon nichts hören, schieben das

komplette Thema – ja selbst die Erstellung einer Patientenverfügung zur eigenen Sicherheit – gern beiseite: "Besprechen wir später … ein anderes Mal … ich brauche das nicht, ich bin doch noch fit …"

Wir alle sind sterblich. Es bringt nichts, diese Tatsache zu verdrängen, denn manchmal ist man schneller an diesem Punkt angekommen, als man denkt.

Wählen Sie die Menschen sorgfältig aus, die eventuell eines Tages Ihre Interessen vertreten müssen und setzen Sie sich (falls noch nicht geschehen) möglichst bald mit dem Thema Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht auseinander.

Nicht nur in unserer Stadt gibt es Anwaltskanzleien, Volkshochschulen, Selbsthilfegruppen u.a., die kostenlose Informationsveranstaltungen durchführen und Ihnen gern helfen, Ihre eigenen Wünsche und Vorstellungen zu Papier zu bringen.





Heike Lingemann COPD – Deutschland e.V. www.copd-deutschland.de

### Was ist der Unterschied zwischen einer Betreuungsverfügung, einer Vorsorgevollmacht und einer Patientenverfügung?

Mit einer Betreuungsverfügung können dem Betreuungsgericht bestimmte Personen als Betreuer vorgeschlagen werden. Durch Vorsorgevollmacht kann jeder selbst Personen seiner Wahl bevollmächtigen und so die Bestellung eines Betreuers verhindern.

Eine Patientenverfügung ist eine Anweisung an den Betreuer bzw. Bevollmächtigen, welche Entscheidungen in medizinischer Hinsicht - insbesondere am Lebensende - getroffen werden sollen.

### Welche Regelungen sollte eine Patientenverfügung enthalten?

Die Patientenverfügung enthält Entscheidungen, welche medizinischen oder pflegerischen Maßnahmen insbesondere am Lebensende durchgeführt oder nicht durchgeführt werden sollen, wenn man selbst nicht mehr in der Lage ist, diese Entscheidungen in der akuten Situation zu treffen. Üblich ist hier vor allem die Anordnung, dass künstliche Ernäh-

rung und medizinische Behandlung nicht mehr erfolgen sollen, wenn man sich entweder bereits im Sterbeprozess befindet oder bei stabilem Zustand bewusstlos ist und das Bewusstsein aller Wahrscheinlichkeit nicht mehr wiedererlangen wird, verbunden mit dem Wunsch nach Linderung quälender Zustände, z. B. durch Schmerzen.

### Warum sollte eine Patientenverfügung durch eine Vorsorgevollmacht ergänzt werden?

Die Patientenverfügung enthält lediglich Anweisungen, welche Entscheidungen zu treffen sind. Diese Anweisungen sind von einem Vertreter umzusetzen. Ist kein Bevollmächtigter vorhanden, muss hierfür ein Betreuer bestellt werden.

Quelle: Sozialverband VdK e.V. www.vdk.de

#### Weitere informative Links:

https://www.verbraucherzentrale.de/patientenverfuegung-online https://www.bundesaerztekammer.de (Suchbegriff "Patientenverfügung")

https://www.bundesgesundheitsministerium.de (Suchbegriff "Patientenverfügung")



### Gesetzgebung mit Nachbesserungsbedarf

### Offene Fragen, fehlende Strukturen

#### Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz

Zwischen 25 000 und 30 000 Menschen mit Intensivversorgungsbedarf sind in Deutschland ständig auf medizinische Hilfe angewiesen und ihre Atmung muss mit entsprechenden Hilfsmitteln unterstützt werden. Ihre Versorgung will der Gesetzgeber durch das Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz, kurz GKV-IPReG, das im Jahr 2020 beschlossen worden ist, qualitativ verbessern.

Dass das Gesetz bereits jetzt Erfolge zeigt, insbesondere in der Krankenhausbehandlung, ist unbestritten. Die größte Behandlungslücke und Ursache für die hohe Zahl an Patient\*innen, die durch vorzeitige Entlassung aus dem Krankenhaus in die Außerklinik - unter Abreißen der ärztlichen Behandlungskette - vormals keine Chance auf eine Entwöhnung von der Beatmung oder einer Dekanülierung bekam, wurde geschlossen. Erfüllt eine Klinik nicht die Auflage, die Entwöhnung zu versuchen und in ein spezialisiertes Weaningzentrum zu überweisen, drohen ihr Abschlagsforderungen.

#### Baustelle Außerklinik

Diese "Baustelle" aber nun in die Außerklinik zu verlegen, halten viele Vertreter\*innen des GKV-IPReG-ThinkTank für falsch. Denn die Patientengruppe mit den höchsten Weaningpotenzialen, die frisch von Intensivstationen Entlassenen, deckt sich nicht mit den zum Teil bereits langjährig außerklinisch versorgten Patient\*innen. Sie stellen eine relativ kleine, heterogene, höchstvulnerable und schwerstpflegebedürftige Personengruppe dar, die weiterhin ein selbstbestimmtes Leben an dem Ort ihrer Wahl führen möchte.

Seit dem 1. Januar 2023 ist nun zudem die Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege (AKI-Richtlinie) in Kraft getreten, die diese Gruppe maßgeblich tangiert. Engagierte Vertreter\*innen dieser Gruppe informieren und beraten seit Monaten als Peer-Counseler Menschen mit Beatmung, wobei auch die Betroffenen selbst die Angst umtreibt, was aus ihnen werden wird.

Die drängendsten Fragen, die sie belasten, sind:

1. Werde ich tatsächlich einen Facharzt/eine Fachärztin finden, die alle Anforderungen erfüllt, um bei mir

- bis spätestens 30. Oktober 2023 eine Potenzialerhebung durchzuführen, welche die Voraussetzung für eine Verordnung außerklinischer Intensivpflege ist?
- 2. Wo finde ich, z.B. als Assistenznehmer\*in, das in der AKI-Richtlinie geforderte qualifizierte Personal?
- 3. Wie wird der Medizinische Dienst meine Umgebung einschätzen und müsste ich in eine stationäre Einrichtung, wenn er diese als für die Pflege ungeeignet einstuft?
- 4. Was ist, wenn ich keine (finanziellen) Möglichkeiten habe, mein Zuhause so umzubauen, wie dies eventuell gefordert wird?
- 5. Könnte mein Leben, das ich mir selbst mit Hilfe und Unterstützung vieler Beteiligter aus Familie, Freundeskreis, Selbsthilfe aufgebaut habe, zerstört werden?
- 6. Haben nicht alle Menschen in diesem Lande das Recht, da zu leben und versorgt zu werden, wo sie es möchten?

Die Arbeitsgruppe AtemWEGE unter der Leitung von Maria-Cristina Hallwachs, ständige Vertreterin der Menschen mit Beatmung in der Deutschen interdisziplinären Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V., arbeitet derzeit an einer Präsentation, um der Öffentlichkeit zu zeigen, in welch unterschiedlichen Lebens- und Wohnformen ihresgleichen selbstbestimmt leben. Viele von ihnen sind berufstätig und möchten einfach ihr Leben so fortsetzen wie bisher! Auf die Heterogenität der Menschen mit Intensivpflege hat auch der GKV-IPReG-ThinkTank im Rahmen seiner eindrucksvollen Plakataktion #selbstundbestimmt hingewiesen.



### Strukturen (noch) gar nicht vorhanden

Um klarzustellen: Niemand aus den Reihen der Menschen, die Intensivpflege benötigen, hat etwas gegen eine sehr viel bessere ärztliche und pflegerische Versorgung, aber die Strukturen, wie sie im Gesetz und den daraus folgenden Richtlinien auf dem Papier dargelegt werden, gibt es (noch) nicht. So sind die in der AKI-Richtlinie genannten Versorgungsstrukturen, insbesondere die Ärzt\*innen, welche verordnen und das Potenzial für eine etwaige Entwöhnung von der Beatmung erheben dürfen, schlichtweg nicht vorhanden. Die Verunsicherung ist nicht nur bei den an der Versorgung beteiligten medizinischen und pflegerischen Fachkräften groß, sondern auch bei den Familien mit Kindern und jungen Menschen, die ständig auf eine außerklinische Intensivversorgung angewiesen sind.

#### Initiierung einer Diskussionsplattform

Um die Umsetzung des GKV-IPreG kritisch und konstruktiv zu begleiten, schlossen sich am 29.9.2020 Betroffene, An- und Zugehörige sowie von Vertreter\*innen aus Selbsthilfe, Verbänden, Medizin, Wissenschaft, Medizintechnik, Pflege und Therapie zum GKV-IPReG-ThinkTank zusammen, dem inzwischen 60 Personen angehören. Ihr Fokus liegt auf den Bedürfnissen und Bedarfen von Menschen, die einer außerklinischen Versorgung, insbesondere außerklinischer Intensivpflege, bedürfen, sowie deren Zu- und Angehörigen. Der ThinkTank hat am 28. Februar 2023 zu der Veranstaltung "Quo vadis außerklinische Intensivversorgung? Wie kann eine bedarfsgerechte Versorgung gewährleistet werden?" nach Berlin eingeladen.

### Leben mit außerklinischer Intensivpflege ist vielfältig

Die Fotos auf Seite 21 sind Teil der Kampagne: Leben mit außerklinischer Intensivpflege ist vielfältig. Der GKV-IPReG-ThinkTank möchte bundesweit darauf aufmerksam machen, dass Menschen, die außerklinische Intensivpflege benötigen, Individuen und Mitbürger sind. Die Kampagne möchte nicht nur den gängigen Vorurteilen und Stereotypen über ein Leben mit Intensivpflege entgegentreten, sondern die Betroffenen sowie ihre An- und Zugehörigen dabei unterstützen, ihr Wunsch- und Wahlrecht des Versorgungsortes zu erhalten.

An der Podiumsdiskussion nahmen Corinna Rüffer MdB (Bündnis 90/Die Grünen), Mitglied im Ausschuss für Arbeit und Soziales und stellv. Mitglied des Deutschen Bundestages, Dr. Kerstin Haid, Leitende Ärztin, Medizinischer Dienst Bund, Laura Mench, Peer-Counselorin ISL und tätig im "aktiv und selbstbestimmt e.V." in Berlin, Hans-Joachim Fritzen, stellvertretender Vorstandsvorsitzender bei AOK Nordost, Julius Lehmann, Leiter der Abteilung Veranlasste Leistungen der KBV, sowie Kay Wilke-Schultz, Vorstandsmitglied der Deutschen interdisziplinären Gesellschaft für außerklinische Beatmung DIGAB e.V., Rechtsanwalt und Berater im Gesundheitsbereich teil. Mit 120 Anmeldungen war die Veranstaltung ausverkauft, kostenlos für eine Zuschaltung via Internet hatten sich ca. 100 Interessierte registriert. Christoph Jaschke, der den GKV-IPReG-ThinkTank gemeinsam mit Dr. Maria Panzer ins Leben gerufen hat, moderierte die Diskussionsrunde.

#### Knackpunkt und viele Fragezeichen

Ein Knackpunkt war die Frage nach der Datengrundlage, aufgrund derer das Gesetz geschrieben wurde. Denn es gibt weder offiziell verlässliche Zahlen, wie viele Menschen von dem Gesetz betroffen sind, noch eine bundesweite und systematische Pflegeberichterstattung. Dies schließt auch die Analyse der Versorgungsstrukturen der außerklinischen Intensivpflege ein. Deshalb werden die Krankenkassen in einem in einem Forderungskatalog aufgefordert, die ihnen vorliegenden Daten zu prüfen und anonymisiert zur Verfügung zu stellen. "Der tatsächliche Bedarf und die Ausgestaltung der außerklinischen Intensivpflege kann nur so ermittelt und im Monitoringverfahren beobachtet werden." Zudem gibt es keine Daten darüber oder Hinweise darauf, dass die Qualität der Versorgung in stationären Einrichtungen, welcher der Gesetzgeber Vorrang einräumt, besser ist als in anderen Versorgungsformen. Es gibt also weiterhin so viele Fragezeichen, dass die Ampelkoalition aufgefordert wird, schon jetzt und nicht erst in den nächsten zwei Jahren, die Umsetzung des Intensivpflegegesetzes IPREG zu überprüfen und, wo notwendig, das Gesetz nachzubessern.

Nach der Podiumsdiskussion wurden im Rahmen eines World Cafés an 12 Tischen folgende vier Fragen diskutiert:

Selbstbestimmung: Wie wird eine Verbesserung der Lebens- und Versorgungsqualität gemessen und darf der

Shop: www.oxycare.eu

Gesetzgeber über die Regulierung der AKI in die Gestaltung individueller Lebensentwürfe eingreifen?

Versorgungsnetzwerke: Wie müssen neue Versorgungsnetzwerke vor dem Hintergrund der Mangelverwaltung im Gesundheitswesen aussehen?

Lebensformen heute und in Zukunft: Wie können Menschen mit Versorgungsbedarf in der AKI in Zukunft selbstbestimmt zwischen verschiedenen Versorgungsund Wohnformen wählen?

Innovationen: Warum werden nicht bestehende innovative Konzepte auf die AKI übertragen? Fehlt es uns an Mut?

Die Diskussion an den Tischen moderierten Mitglieder des ThinkTank. Die vielen erhaltenen Impulse werden insbesondere an die Politik weitergegeben. Denn vieles, so sind sich die Mitglieder des GKV-IPReG ThinkTank sicher, muss im Interesse der Betroffenen und ihrer Zuund Angehörigen, noch einmal über- und neugedacht

Bis es so weit ist, fordern engagierte Eltern wie z.B. Markus Behrendt vom IntensivLeben e.V., dass "Verordnungen von spezialisierter Krankenbeobachtung nach HKP so lange ermöglicht werden, bis die für die außerklinische Intensivpflege erforderlichen ärztlichen Versorgungsstrukturen flächendeckend zur Verfügung stehen. Das gesetzlich geregelte Fristende für HKP-Verordnungen nach Anlage Nr. 24 zum 30.10.2023 ist entsprechend zu verlängern" und strukturiert eine wissenschaftliche Folgenabschätzung für die mit der außerklinischen Intensivpflege verbundenen Versorgung durchzuführen.

Weitere Informationen unter: https://www.cody.care/gkv-ipreg-thinktank/



Dr. phil. R. Maria Panzer Autorin, Mitinitiatorin des GKV-IPReG ThinkTank Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit Deutsche Fachpflege Gruppe Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung (DIGAB) www.digab.de

Abbildungen können abweichen, Preisänderungen/Druckfehler vorbehalten,

### Inhalation & Sekretolyse

LightNeb Membranvernebler Klein - leicht (115 g) - geräuschlos, Verneblung von NaCl bis Antibiotika möglich. Mit 2x AA Batterien

Allegro / AirForce One / InnoSpire Elegance

Die Standardgeräte für die ganze Familie

Pureneb AEROSONIC+ mit IOO Hz Schall-Vibration z.B. bei Nasennebenhöhlenentzündung

Erhöhte Medikamentendeposition durch vibrierende Schallwellen bei gleichzeitiger Behandlung beider

Ideal für die Sinusitis-Therapie

Naseneingänge durch speziellen Nasenaufsatz IPPB Atemtherapie

IPPB Alpha 300 + PSI

Intermittend Positive Pressure Breathing
Prä- und postoperatives Assemble in Pressure (PSI) Inhalation (PSI) · Prä- und postoperatives Atemtraining wirkt sich kräftigend und erweiternd auf das Alveolargewebe aus

Einstellbarer Exspirationswiderstand (Lippenbremse, Intrinsic PEEP, Air Trapping)

Unterstützt bei der Einatmung mit einem konstanten Inspirationsfluss, **PSI = Pressure Support Inhalation**, dadurch Erhöhung der Medikamentendeposition

Hustenassistent:

mit Vibrationsmodus, für Kinder und Erwachsene

Kalos mit Free Aspire Modus

Cough Assist E70 von Philips Respironics

GeloMuc/RC-Cornet plus/ PowerBreathe MedicPlus/ Quake/RC-FIT® classic/ Acapella versch. Modelle

**E**inführungsangebot RC-Fit 79,90 €

OrHal Maske: 14,50 € TipsHaler + OrHal Maske TipsHaler komplett: 19,85€

Spacer inkl. patentierte Spezialmaske mit Nasensperre, dadurch kein Medikamentenverlust durch nasale Deposition. Speziell für Kinder von 1 bis 6 Jahren

> Nasensperre verhinder nasale Deposition

### Nasaler High-Flow

- MyAirvo2/prisma VENT 50-C/LM Flow
- Bei Lungenentzündung, Sauerstoffbeimischung möglich
- Verbessert die Oxygenierung Reduziert die Atemarbeit
- Erhöht das end-exspiratorische Volumen
- Verbesserte mukoziliäre Clearance und physiologische Atemgasklimatisierung
- Auswaschung des nasopharyngealen Totraums
- Von der WHO für die COVID-19 Behandlung anerkannt

Fingerpulsoxymeter OXY 3IO 29,95 €



OXYCARE GmbH Medical Group Fon 0421-48 996-6 Fax 0421-48 996-99 E-Mail ocinf@oxycare.eu · Shop: www.oxycare.eu

# Psychopneumologie

### Patientenorientierte Kommunikation

### Auswege aus dem Dilemma?

"Der alte Arzt spricht lateinisch, der junge Arzt spricht englisch, der gute Arzt spricht die Sprache des Patienten."

Dieser Ausspruch von Ursula Lehr (Bundesgesundheitsministerin von 1988 bis 1991) setzt ganz selbstverständlich voraus, dass der Arzt (mit dem Patienten?) spricht. Deckt sich das tatsächlich mit dem Erleben von Patienten?

Die Wirklichkeit in deutschen Praxen und Kliniken sieht häufig anders aus: Ärzte sind überlastet und haben nur wenig oder gar keine Zeit für Gespräche mit Patienten. Kostenträger bieten zudem keine angemessene Vergütung für Gespräche mit Patienten. Kein Wunder also, dass die Kommunikation zwischen Behandlern und Betroffenen häufig "zwischen Tür und Angel" stattfindet. Der Ausspruch von Ursula Lehr müsste also ergänzt werden: "Der alte Arzt spricht lateinisch, der junge Arzt spricht englisch, der gute Arzt spricht die Sprache des Patienten und der moderne Arzt hat keine Zeit zum Sprechen."

#### Zeitnot versus patientenorientierte Kommunikation

Gerade für einen Patienten mit chronischer Lungenerkrankung ist eine gute Kommunikation mit dem Behandler bedeutsam. Sie beeinflusst Wohlbefinden, Krankheitsverhalten und Krankheitsverlauf. Im Grunde ist das Gespräch zwischen Arzt und Patient also unersetzbar und es stellt sich die Frage: Wie kann beispielsweise ein Patient mit COPD (oder Asthma oder Lungenfibrose etc.) dazu beitragen, dass die Arzt-Patienten-Kommunikation trotz Zeitnot, Fachkräftemangel und Überlastung in der Gesundheitsversorgung gelingt?

Die Frage wendet sich an den "mündigen Patienten", der seinen Beitrag als Experte aus Erfahrung in die Behandlung einbringt. Immer wichtiger werden in diesem Zusammenhang digitale Angebote. Sie bieten viele Chancen, aber ebenso lauern hier auch Gefahren. Patienten benötigen Gesundheitskompetenz, um verlässliche und verständliche Informationen zu finden, zu bewerten und in ihrem Alltag umzusetzen.

#### Auswege aus dem Dilemma?

Dieser Artikel stellt zwei Angebote zur Verbesserung der Arzt-Patienten-Kommunikation vor. Sie reichen von der Diagnosestellung über die Entscheidungsfindung bis zur Umsetzung im Alltag und nutzen vor allem digitale Möglichkeiten:

- 1. Was habe ich?
- 2. Share to care

#### 1. Was habe ich?

### "Unsere Vision ist eine Arzt-Patienten-Kommunikation auf Augenhöhe."

Aus einem Studentenprojekt zur Übersetzung von medizinischen Befunden wurde in kurzer Zeit ein erfolgreiches Sozialunternehmen. "Was hab' ich?" betreibt mittlerweile verschiedene bemerkenswerte Projekte. Sie verfolgen alle ein Ziel: Ärzte und Patienten auf Augenhöhe bringen und so das Gesundheitswesen nachhaltig verbessern.

Nach eigenen Angaben möchte das Unternehmen sowohl Patienten als auch Behandler unterstützen.

<u>Für Patienten</u> bietet "Was habe ich?" folgende Dienstleistungen:

#### 1. Kostenlose Befundübersetzungen

Mit einer laienverständlichen "Übersetzung" ihrer eingesendeten medizinischen Befunde können Patienten im Arztgespräch die richtigen Fragen stellen und gemeinsam mit ihrem Arzt die richtigen Entscheidungen für ihre Gesundheit treffen.

### 2. Kostenloses Medizinlexikon

Der Befunddolmetscher ist ein leicht verständliches Medizinlexikon. Patienten erhalten über eine Website verständliche Erklärungen für medizinische Fachbegriffe, Untersuchungsmethoden oder Körperteile.

Beide Angebote stärken auf der Patientenseite die Fähigkeiten für eine gelingende Kommunikation.

Doch auch <u>für Behandler</u> bietet "Was habe ich?" wirkungsvolle (kostenpflichtige) Werkzeuge zur Unterstützung der Arzt-Patienten-Kommunikation:

**1. Kommunikationsausbildung für Mediziner** (als zertifizierte Online-Ausbildung, als Wahlfach für Universitäten oder als Weiterbildungs-Workshop)



#### 2. Patientenbriefe

Wenn ein Patient aus dem Krankenhaus entlassen wird, erhält er bisher üblicherweise nur einen Entlassungsbrief für den weiterbehandelnden Arzt. Dieser ist meist für Patienten unverständlich. Ein Patientenbrief ist ein leicht verständlicher und individueller Entlassungsbrief für den Patienten. Damit erhält er alle notwendigen Befunde und Empfehlungen für den Alltag in einem laienverständlichen Dokument.

Die Patientenbriefe werden von Kliniken automatisiert in das Entlassungsmanagement eingebunden. Die Rückmeldungen von allen Beteiligten sind durchweg positiv. Der Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) empfiehlt daher Patientenbriefe als Teil der Regelversorgung.

Aus dem Projekt von zwei Medizinstudenten und einem Informatiker ist ein bemerkenswertes Sozialunternehmen geworden, das die Arzt-Patienten-Kommunikation mit innovativen Angeboten wirkungsvoll unterstützt. Es lohnt sich, die kostenlosen Angebote einmal online auszuprobieren.

#### LINKS:

https://washabich.de/ https://befunddolmetscher.de/ https://patientenbriefe.de/

### 2. SHARE TO CARE

"Auf Augenhöhe mitentscheiden"

SHARE TO CARE orientiert sich an den Wünschen vieler Patienten, die mehr Informationen über ihre Erkrankung und ihre Therapiemöglichkeiten erhalten möchten und stärker an medizinischen Entscheidungen beteiligt sein wollen. Auch viele Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen wünschen sich, dass ihre Vorstellungen und Vorlieben als Betroffene in eine gemeinsame Behandlungsentscheidung einfließen.

**SHARE TO CARE** ist ein standardisiertes Programm. Zentraler Bestandteil sind evidenzbasierte digitale Entscheidungshilfen.

Das Programm umfasst vier Module (zwei für Behandler, zwei für Patienten):

Modul 1 - Ärztetraining

Modul 2 - Qualifizierung des Pflegepersonals

Modul 3 – Patientenaktivierung

Modul 4 – Entscheidungshilfen für Patienten

Das Ärztetraining (Modul 1) ist eine zertifizierte Schulung in Shared Decision Making (SDM). Diese gemeinsame Entscheidungsfindung findet in sechs Schritten statt:

Schritt 1: Gesprächsziel definieren

Schritt 2: Patientenbeteiligung begründen

Schritt 3: Vor- und Nachteile jeder Therapiemöglichkeit erläutern

Schritt 4: Erwartungen und Bedenken des Patienten erkunden

Schritt 5: Gemeinsame Entscheidung treffen

Schritt 6: Umsetzung planen

In der Pflegequalifizierung (Modul 2) können Pflegekräfte eine Schulung zum **Entscheidungscoach** oder zur



Entscheidungsbegleitung absolvieren. Damit unterstützen sie die Patienten anhand einer Entscheidungshilfe, die medizinischen Sachverhalte zu verstehen und die eigenen Vorlieben sowie Prioritäten klar zu benennen.

Die folgenden beiden Module bereiten die Patienten intensiv für eine gute Entscheidung vor.

Das wird in Modul 3 eingeleitet durch die "3 SDM-Fragen":

- Frage 1: Welche Möglichkeiten habe ich? (inklusive Abwarten und Beobachten)
- Frage 2: Was sind die Vorteile und Nachteile jeder dieser Möglichkeiten?
- Frage 3: Wie wahrscheinlich ist es, dass diese Vorteile und Nachteile bei mir auftreten?

Modul 4 vertieft die Klärung durch eine Auswahl an **Entscheidungshilfen**.

Zum einen durch den frei zugänglichen Entscheidungshilfereport mit wissenschaftlich basierten Empfehlungen für ausgewählte Krankheitsbilder.

Für Lungenkranke finden sich darunter beispielsweise die Themen "Rauchentwöhnung – wie aufhören?" und "Schweres Asthma – welches Medikament?".

Als weitere Möglichkeit gibt es eine **allgemeine Ent-scheidungshilfe**. Hierbei wird man durch ein Menü mit vielen Fragen zur anstehenden Entscheidung geführt, um Klarheit zu schaffen, was den jeweiligen Patienten wichtig ist für eine gute Entscheidung.

Die Fragen sind geordnet nach folgenden Bereichen: Meine Fragestellung Die Möglichkeiten Meine Entscheidung Zusammenfassung

In jedem Bereich gibt es drei Videos, in denen ein Arzt die Hintergründe erläutert bzw., in denen Patienten ihre Erfahrungen schildern.

Im Anschluss können direkt am Computer die Antworten auf die Fragen zum jeweiligen Bereich eingetragen, gespeichert und bei Bedarf ausgedruckt werden.

Ich habe die allgemeine (generische) Entscheidungshilfe aus dem Angebot SHARE TO CARE mit folgender Fragestellung getestet: Sauerstoff-Langzeittherapie. Meine Bewertung deckt sich mit dem Hinweis beim Start des Menüs: "Die Entscheidungshilfe ersetzt keine profes-



sionelle Beratung. Sie kann aber helfen, ein Gespräch mit Fachleuten oder Angehörigen vorzubereiten."

Eine vertiefte Möglichkeit der Entscheidungsklärung bietet laut Website die **individuelle digitale Entscheidungshilfe** (nach Anmeldung mit Benutzername und Passwort). Vielleicht möchte der ein oder andere Leser diese Möglichkeit gerne ausprobieren.

#### LINKS:

https://share-to-care.de/ https://entscheidenleichtgemacht.share-to-care.de/generische-entscheidungshilfe/ https://entscheidungshilfe.share-to-care.de/

Ich wünsche brauchbare Erkenntnisse für einen konstruktiven Beitrag zur Arzt-Patienten-Kommunikation auf Augenhöhe. Dabei gilt meiner Meinung nach trotz aller digitaler Möglichkeiten die Erkenntnis des großen Arztes Bernard Lown: "Ich kenne nur wenige Heilmittel, die mächtiger sind als ein sorgsam gewähltes Wort."

Den "Spagat" zwischen Digitalisierung in der Pneumologie und gelingender Arzt-Patienten-Kommunikation beleuchtet auch der diesjährige Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin. Der Kongress läuft unter dem Motto "Digital und empathisch". Treffender lässt sich nicht zusammenfassen, dass Innovation und persönliche Kommunikation auf Augenhöhe untrennbar zusammengehören – auch

und gerade in der modernen Medizin!



Monika Tempel

Ärztin, Referentin, Autorin mit Arbeitsschwerpunkt Psychopneumologie

www.psychopneumologie.de

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

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



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

#### **Bestell- und Lieferservice**

Geldinstitut

Verwendungszweck

IBAN

BIC

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

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

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

### Patientenverlag, Unterer Schrannenplatz 5, 88131 Lindau Hiermit bestelle ich folgende Ausgabe(n) der Patientenzeitschrift Atemwege und Lunge **Atemwege und Lunge 2023** Frühjahr 🔲 Sommer Herbst 🔲 Winter 06.03.2023 01.06.2023 01.09.2023 30.11.2023 Atemwege und Lunge 2024 Frühjahr 🔲 Sommer Herbst 🔲 Winter 15.03.2024 01.06.2024 01.09.2024 30.11.2024 Der Bezugspreis für **eine** Ausgabe beträgt € 6,50 (in Deutschland) und € 9,50 (im europäischen Ausland) inkl. Porti und Versandkosten. Vorname Name Straße Hausnummer PLZ E-Mail für Rechnungsversand Empfänger Patientenverlag

Angabe der Ausgabe(n) und der kompletten Lieferadresse

Sparkasse Schwaben-Bodensee

DE91 7315 0000 1002 2242 67

BYLADEM1MLM

### In eigener Sache

### Neues Beiratsmitglied

Wir freuen uns sehr, Patricia Zündorf als neues Mitglied im Patienten- und Angehörigen-Beirat der Patienten-Bibliothek – Atemwege und Lunge begrüßen zu dürfen und auf ihre Ideen und neuen Impulse. Damit schließt sich eine wichtige Lücke im Beirat – die des bzw. der Angehörigen.

Sie haben es vielleicht bemerkt, Sie kennen Patricia Zündorf und auch Ihren Mann, Jochen Rhinow, bereits von mehreren Veröffentlichungen in der Atemwege und Lunge.

Sabine Habicht, Redaktionsleitung

### "Positiv leben, trotz COPD"

...ist das Motto unserer Selbsthilfegruppe und auch meine Devise als Partnerin eines an COPD-Erkrankten. Ich bin Patricia Zündorf, 54 Jahre alt, wohne in Bonn und arbeite Vollzeit als Sekretärin.

Als ich mit der COPD-Diagnose meines Mannes konfrontiert wurde, hat es mir den Boden unter den Füßen weggezogen, da es sich um eine nicht heilbare Krankheit handelt. Ich war anfangs mit der Situation völlig überfordert und hatte mehr Fragen als Antworten.

Aufgrund meiner langjährigen Erfahrung als Alleinerziehende wusste ich aber auch, dass man ein Problem manchmal einfach angehen muss, um damit fertig zu werden. Deshalb habe ich zusammen mit meinem Mann nach Lösungen gesucht. Als er den Vorschlag machte, eine Selbsthilfegruppe zu gründen, da wir in Bonn und Umgebung keine finden konnten, stimmte ich ihm nach kurzer Überlegung zu.

Die COPD-Selbsthilfegruppe Bonn gibt es nun schon fünf Jahre und sie hat regen Zuspruch. Wir leiten sie gemeinsam, wobei ich von Anfang an aber auch ein besonderes Augenmerk auf die Angehörigen gerichtet habe, weil oft vergessen wird, wie stark auch sie von der Erkrankung betroffen sind. Als Gruppenleiterin kann ich dazu beitragen, dass die Angehörigen und Betroffenen sich mit den Problemen rund um die Krankheit nicht so alleingelassen fühlen und sich mit anderen Gruppenmitgliedern austauschen können.

Ich finde es zudem bei dieser Erkrankung sehr wichtig, alle Betroffenen mit sachkundigen Informationen so zu



Patricia Zündorf und Jochen Rhinow

versorgen, dass die Gesundheitskompetenz des Einzelnen gestärkt wird. Die COPD-Betroffenen, die sauerstoffpflichtig werden oder geworden sind, möchte ich dahingehend unterstützen, dass sie sich nicht zurückziehen, sondern sich mit ihrer Nasenbrille selbstbewusst in der Öffentlichkeit bewegen.

Bei der Bewältigung der Erkrankung nimmt die Kommunikation auf Augenhöhe zwischen Arzt und Patient:innen für mich einen wichtigen Platz ein. Beispiele aus der Praxis zeigen aber, dass es in diesem Punkt noch Luft nach oben gibt und ich möchte durch mein ehrenamtliches Engagement dazu beitragen, diese Kommunikation zu verbessern.

Für mich ist es eine Herzensangelegenheit mitzuhelfen, dass dieser Krankheit und damit auch den Betroffenen und Angehörigen mehr Verständnis entgegengebracht wird, da sie in der Öffentlichkeit leider immer noch ziemlich unbekannt ist.



Ich freue mich daher sehr, neue Beirätin der Patienten-Bibliothek - Atemwege und Lunge zu sein, um die Bedürfnisse und Sichtweisen der Angehörigen vertreten und sichtbar machen zu können.

**Patricia Zündorf** Bonn

### Kapitel 8

### Verhalten bei Luftnot

#### 8.1 Wann droht ein Atemnotanfall?

Hier kommen wieder unsere sieben Warnsymptome ins Spiel, die Sie unbedingt beachten müssen!



### Die 7 Vorboten beachten:

- Verstärkung von Husten und Auswurf
- · Anzeichen eines Infekts
- Zunahme der Atemnot tagsüber und besonders nachts
- Abnahme der körperlichen Belastbarkeit
- Nächtliche Hustenattacken
- · Verbrauch an Notfallspray steigt
- Ampelzone wechselt von Grün nach Gelb

#### 8.2 Grundsätzliches Verhalten bei akuter Luftnot

Wichtig ist, dass Sie Ruhe bewahren und jegliche Art von Anstrengung vermeiden.

Legen Sie Ihren Notfallplan zurecht, denken Sie darüber nach, wen sie gegebenenfalls holen könnten, falls sich die Situation verschlechtert. Dazu gehören auch die Nummern des ärztlichen Notdienstes bzw. des Notarztes. Prüfen Sie, wie die Situation ist, in der sie sich befinden.

Sind Sie zu Hause und ist die Luft gut, sollten Sie das Fenster eher zulassen, vor allem wenn Kälte, Hitze oder gar Nebel und Luftschadstoffe draußen drohen.

### Mehr Wissen: COPD

### Sie verpassen kein Kapitel

Sie haben Kapitel 1 bis 7 der Fortbildung zum Sammeln nicht gelesen? Kein Problem.



Die Veröffentlichungen in den
Ausgaben Frühjahr bis Winter
2022 der Patienten-Bibliothek –
Atemwege und Lunge können
Sie online lesen. Besuchen Sie
die Internetseite www.Patienten-Bibliothek.de oder
www.Patienten-Bibliothek.org
und klicken Sie auf das Deckblatt für den kostenfreien
Download.

Übrigens, Sie können den Beitrag auch ausdrucken und so zum Nachschlagen in einem Ordner abheften.



### Dr. med. Michael Barczok,

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

trum Ulm, <u>www.lungenzentrum-ulm.de</u> und zudem Autor des COBRA-Schulungsprogramms des Bundesverbandes der Pneumologen, Beatmungs- und Schlafmediziner e.V. (BdP) – www.pneumo-logenverband.de.

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

Wichtig ist auf alle Fälle, dass Sie Ihre Lungenleistung mithilfe Ihres Peak-Flow-Gerätes kontrollieren, falls sie es zur Hand haben. Ein Abfall des Wertes im Vergleich zu ihren Bestwerten könnte ein Hinweis darauf sein, wie stark die Lungenleistung abgefallen ist und ob entsprechende Maßnahmen erfolgen sollten.

Nehmen Sie dann eine atemerleichternde Körperhaltung ein (z. B. Kutschersitz) und warten Sie erst einmal ein paar Minuten ab, wie sich die Situation entwickelt. Entscheiden Sie dann über das weitere Vorgehen.

#### 8.3 Verhalten bei einem leichten Anfall von Atemnot

Anfälle von Atemnot treten häufig nachts zwischen 2 und 4 Uhr auf.

### Warum treten Husten und Atemnot häufig nachts auf?

Die Weitstellung der Bronchien ist einem Tag-Nacht-Rhythmus unterworfen und verringert sich während der Nacht. Dieser Rhythmus tritt bei allen Menschen auf, bei Asthmatikern und COPDlern können sich die Beschwerden aber dadurch verstärken.

Außerdem kann eine liegende Position während des Schlafens den Atemwiderstand erhöhen, weil sich Sekret z.B. aus den Stirn- und Nasennebenhöhlen in den Atemwegen ansammeln. Zugleich fließt beim Liegen mehr Blut in die Lunge, sodass sich das Lungenvolumen verringert. Auch tiefere Temperaturen in der Nacht, wenn man z.B. bei offenem Fenster oder mit laufender Klimaanlage schläft, können durch den Kältereiz bei gleichzeitigem Feuchtigkeitsentzug zu verstärktem Hustenreiz mit Atemnot führen.

Das nächtliche Erwachen mit Luftnot oder Husten gilt bei Asthma und COPD als besonders typische Symptomatik. Häufig erkennen Patienten im Laufe der Zeit, dass ihre Beschwerden immer wieder durch bestimmte Faktoren oder Situationen ausgelöst werden. Wenn solche Auslöser bekannt sind, sollten sie konsequent gemieden werden.



### Richtige Anwendung eines Peak-Flow-Meters

- aufrecht stehen
- Gerät waagerecht halten
- Zeiger auf null stellen
- tief Luft holen und Luft anhalten

Was in dieser Situation immer richtig und sinnvoll ist, ist die Einnahme von zwei Hüben ihres bronchienerweiternden Sprays, dessen Einsatz Sie mit Ihrem Hausarzt für diesen Zweck besprochen haben.

### Beispiele für atemerleichternde Körperhaltungen









Atemwege und Lunge



### Wie handeln Sie nun, wenn Sie durch Luftnot nachts aufwachen?

- Als erstes immer den Peak-Flow bestimmen, um die tatsächliche Atemwegsverengung zu bestimmen.
- Der Peak-Flow liegt im gelben Bereich des Ampelschemas und Sie können noch normal reden. Wie gehen Sie weiter vor?
- Zwei Hübe des Notfallsprays inhalieren.
- Atmen Sie ruhig und warten Sie die Wirkung des Medikaments ab (5-10 Minuten).
- Nehmen Sie eine atemerleichternde Körperhaltung ein und setzen Sie die dosierte Lippenbremse ein.

Nach ca. 10 Minuten hat sich Ihr Peak-Flow um mindestens 50 l/min verbessert oder Ihrem persönlichen Bestwert angenähert und Sie haben das Gefühl, dass sich die Situation stabilisiert oder vielleicht sogar bessert.

Es handelt sich um einen leichten Anfall. Sie müssen keine zusätzlichen Maßnahmen ergreifen. Zur Sicherheit bestimmen Sie noch einmal Ihren Peak-Flow-Wert.

### Wichtig ist in dieser Situation die Wahl des richtigen Inhalationsmedikamentes!

### Richtiges Medikament: Notfallspray (Beta-Sympathomimentikum).

Nachfolgend eine Auflistung der Medikamente, die Ihnen im Notfall <u>nicht</u> helfen:

- Inhalation von Kortisonspray oder Pulver wirkt nicht atemwegserweiternd, sondern entzündungshemmend.
- Lang wirksame Betamimetika oder Vagolytika ihre Wirkung kann verzögert einsetzen.
- Anti-Leukotriene haben einen verzögerten Wirkungseintritt.

### Bedeutung leichter Anfälle von Atemnot

Häufige leichte Anfälle von Atemnot sind ein Zeichen dafür, dass Ihre Bronchiensituation nicht wirklich stabil ist und dass der Arzt mit Ihnen die Basistherapie überprüfen und verbessern sollte.

### 8.3 Verhalten bei einem <u>mittelschweren</u> Anfall von Atemnot

Sie wachen nachts mit Atemnot auf, können aber noch sprechen.

- Peak-Flow bestimmen.
- Zwei Hübe des Notfallsprays inhalieren.
- Nun warten Sie etwa 10 Minuten, atmen möglichst ruhig mit der dosierten Lippenbremse und nehmen eine atemerleichternde Haltung ein.
- Peak-Flow erneut messen. Der Wert liegt im gelben oder fast schon im roten Bereich des Ampelschemas.
- Vorsicht! Das Notfallspray hat nicht geholfen und es droht ein schwerer Anfall von Atemnot. Sie müssen nun unverzüglich weitere Medikamente einnehmen.
- Noch einmal zwei Hübe des Notfallsprays inhalieren.
- Sofort eine Kortisontablette mit einem Glas Wasser einnehmen, wenn Sie hierüber verfügen, ansonsten Hilfe holen.
- Warten Sie 15 Minuten und atmen ruhig, möglichst mit der dosierten Lippenbremse und nehmen Sie eine atemerleichternde Haltung ein.

#### Günstiger Verlauf

Bei der erneuten Peak-Flow-Messung tritt eine deutliche Verbesserung des Wertes in den grünen Bereich des Ampelschemas ein.



#### 8.4 Verhalten bei einem schweren Anfall von Atemnot

Bei einem schweren Anfall mit stärkster Atemnot und stark eingeschränktem Sprechen ist es kaum möglich, noch eine Peak-Flow-Messung durchzuführen.

Zwei Hübe des Notfallsprays mit Inhalierhilfe inhalieren oder auf die Wangenschleimhaut sprühen.



### Inhalierhilfe (Spacer)

Bei der Inhalation eines Dosieraerosols kann eine Inhalationshilfe genutzt werden. Der Spacer kann die Abstimmung zwischen Einatmung und Auslösung des Sprühstoßes erleichtern. Zudem kann durch den Spacer mehr Wirkstoff in die Lunge gelangen, es bleibt weniger in Mund- und Rachenraum haften.

#### Günstiger Verlauf

Nach 5 Minuten tritt eine Besserung ein.

Sie sollten so bald wie möglich Ihren Arzt aufsuchen, damit dieser mit Ihnen die weitere Vorgehensweise bespricht.

#### Ungünstiger Verlauf

Keine Besserung nach 5 Minuten.

- Weitere vier Hübe Notfallspray inhalieren.
- Zwei Kortisontabletten einnehmen.

**Achtung:** Sofort den Notarzt rufen (Telefon 112 oder 19222). Es handelt sich um einen lebensbedrohlichen schweren Anfall von Atemnot.

#### 8.5 Notfallpaket

Das Notfallpaket wird Ihnen von Ihrem behandelnden Arzt zusammengestellt. In der Regel enthält das Paket:

- Notfallspray
- Kortisontabletten

Wichtig! Nehmen Sie die Box mit den Medikamenten immer und überall mit hin.

### 8.6 Schriftlicher Notfallplan

Der schriftliche Nofallplan, den Sie ebenfalls von Ihrem behandelnden Arzt erhalten, ist wichtig, um Ihnen und Ihren Angehörigen die nötige Hilfestellung bei einem Anfall von Atemnot zu geben. So können Sie sicher sein, auch bei großer nervlicher Belastung das Richtige zu tun und die richtigen Medikamente einzunehmen.

#### 8.7 Notfallausweis

Der Notfallausweis enthält wichtige Informationen über Ihre Krankheit, die der Hilfeleistende benötigt, um richtig reagieren zu können. Deshalb müssen Sie Ihren Notfallausweis immer mit sich führen.

Wichtig ist, dass Sie mit Ihrem behandelnden Arzt alle Details, wie Sie sich im Notfall verhalten und welche Medikamente Sie dafür vorhalten sollen, ausführlich besprechen.

#### Hinweis

Der Notfallausweis ist nicht in einer standardisierten Form erhältlich.

Notfallausweise sind als Checkkarte wie auch in vielen weiteren Formaten erhältlich. Vordrucke zur Selbstbeschriftung werden in vielfältiger Weise angeboten, wie beispielsweise von einigen Krankenkassen, Verlagen etc. Geben Sie in Ihrem digitalen Suchsystem den Begriff "Notfallausweis" ein, erhalten Sie konkrete Angebote von unterschiedlichen Anbietern.

Für Reisen ist ein sogenannter Europäischer Notfallausweis sinnvoll, da dieser in neun Sprachen formuliert ist

Ein Notfallausweis enthält in der Regel wichtige Informationen, wie z.B. Allergien, Blutgruppe, Schutzimpfungen, chronische Krankheiten und regelmäßige Dosen von einzunehmenden Medikamenten sowie persönliche Angaben wie Name, Geburtsdatum und Adresse des Inhabers und Angaben zu Personen, die im Notfall zu benachrichtigen sind.



### 9. Zukünftige Entwicklungen in der Behandlung der COPD

Auch in der Behandlung der COPD hat es den letzten Jahren wichtige Fortschritte gegeben und diese Entwicklung wird absehbar so weitergehen.

Am Ende unseres kleinen COPD-Schulungskurses ist es mir wichtig, einen Ausblick auf zukünftige Möglichkeiten zu geben.

### 9.1 Videosprechstunde und Telemedizin

Die Videosprechstunde hat insbesondere durch Corona in den letzten drei Jahren einen enormen Aufschwung genommen. Viele Ärzte, aber auch manche vorher eher skeptische Patienten, haben die Möglichkeit einer Videosprechstunde erstmals genutzt – häufig aus Angst, in die Praxis kommen zu müssen.

In der Tat ist dieser Umstand auch nach Corona für viele Patienten mit einem geschwächten Immunsystem wichtig, lässt sich doch so der engere Kontakt mit anderen Patienten in einem Wartezimmer vermeiden. Hinzu kommt, dass gerade der für Patienten mit einer fortgeschrittene Lungenerkrankung unter Umständen beschwerliche Weg in die Praxis entfällt. Die Videosprechstunde ist somit ein wichtiges Angebot für alle

Patienten, die weiter weg wohnen und damit oft lange und beschwerliche Wege in die Praxis zurücklegen müssen.

Für den Arzt wiederum ist es von Vorteil, Videosprechstunden mit wenig Assistenzpersonal und ohne Verbrauch kostbarer Termine in der Praxis vergeben zu können, insbesondere dann, wenn es darum geht, nur kurz den weiteren Verlauf beispielsweise nach einer Umstellung der Medikation oder einer vorübergehenden Verschlechterung zu erfragen oder aber den langfristigem Verlauf zu sehen, wenn dazu nicht unbedingt ein Röntgenbild oder eine Bodyplethysmografie erforderlich ist.

Der Nachteil für den Arzt ist freilich, dass die Videosprechstunde sehr viel schlechter honoriert wird, als wenn der Patient persönlich in die Praxis kommt.

Ich gehe davon aus, dass in Zukunft die Möglichkeiten der Videosprechstunde auch von den Krankenkassen stärker gesehen und gefördert werden und somit das Angebot an Videosprechstunden weiter wächst. Technisch sollte das kein Problem sein. Zumindest auf Seiten des Patienten reicht ein normales Smartphone alle mal aus und auch die Internetverbindungen sind selbst auf dem flachen Land inzwischen gut genug, um ein Videogespräch zu führen.

Aus datenschutzrechtlichen Gründen erfolgt die Videosprechstunde nicht per Skype oder Zoom, sondern auf einer besonders gesicherten medizinischen Plattform. Meistens muss der Patient dazu aber weder eine App einrichten, noch sonstige besondere Vorkehrungen treffen. In der Regel genügt es, auf einen per SMS oder E-Mail geschickten Link zu klicken und schon steht die Verbindung.

Vielleicht bietet ja auch Ihr Arzt bzw. Ihre Ärztin bereits eine entsprechende Sprechstunde an?

#### Persönliche Dokumentation

Doch das Videogespräch allein ist noch nicht alles. Wenn es um den Langzeitverlauf beispielsweise von COPD geht, ist es inzwischen ganz einfach möglich, dem Lungenspezialisten vorab bestimmte Daten zur Verfügung zu stellen. Sie kennen alle aus der Schulung die Möglichkeit, Peak-Flow-Werte zu erfassen. Manche Patienten dokumentieren zudem ihre Sauerstoffsättigung, andere überprüfen, wie weit sie in 6 Minuten laufen können, was eine gute Einschätzung der körperlichen Leistungsfähigkeit ermöglicht.

Stehen solche Werte vor eine Videosprechstunde zur Verfügung, bedeutet das natürlich eine wertvolle Hilfe für den Lungenspezialisten, um Ihre persönliche Situation besser einschätzen zu können. Das gleiche gilt, wenn der Bedarf an Medikamenten oder Beschwerden wie beispielsweise Husten, Verschleimung oder Atemnot vom Patienten protokolliert wird.

### Gesundheitsanwendungen

### COPD-Tagebuch

Das COPD-Tagebuch ist ein optimales Mittel, um den Verlauf Ihrer Erkrankung zu dokumentieren und somit dem behandelnden Arzt wichtige Hinweise und Grundlagen zu liefern, die für Ihre individuelle Behandlung entscheidend sein

Ein Tagebuch kann z.B. online geführt werden, außerdem finden sich im Internet beispielsweise bei Krankenkassen, Pharmafirmen etc. Vorlagen zum Herunterladen.

Bei der Deutschen Atemwegsliga e.V. www.atemwegsliga.de kann ein COPD-Tagebuch als Printversion bestellt werden.

In den nächsten Jahren ist ein immer stärkerer Einsatz sogenannter DiGAs zu erwarten. Diese Abkürzung steht für digitale Gesundheitsanwendungen. Darunter verstehen wir den Einsatz kleiner Helferprogramme,



die auf dem Handy installiert werden und die Behandlung unterstützen sollen.

Ein Beispiel dafür ist KAIA. Diese App kann von Ihrem Arzt bereits per Rezept verordnet werden. Die App begleitet Sie durch umfangreiche Informationen und Hilfestellungen, beispielsweise können Sie mit deren Unterstützung trainieren, Sie erfahren, wie Sie richtig inhalieren oder aber wie Sie sich in einem Notfall verhalten sollen.

#### 9.2 Neue Medikamente

Mit Sicherheit wird es auch in den nächsten Jahren Weiterentwicklungen bei der medikamentösen Behandlung der COPD geben. Im Wesentlichen geht es darum, einerseits die Wirkung der vorhandenen Medikamente weiter zu intensivieren und zu verlängern und andererseits mögliche Nebenwirkungen immer mehr zu reduzieren.

Spannend ist die Entwicklung bei den sogenannten Biologica, einer Substanzgruppe, die insbesondere beim schweren Asthma aber auch bei bestimmten dermatologischen Erkrankungen, Rheuma und einigen anderen entzündlichen Problemerkrankungen bereits auf dem Vormarsch ist.

Wir lernen im Übrigen auch immer mehr über die Ursachen der COPD, insbesondere darüber, dass es doch eine ganze Reihe verschiedener Faktoren gibt, die bei der Entstehung und im Verlauf der COPD eine Rolle spielen und unterschiedliche Therapiechancen bieten. Es geht nicht mehr nur um das Thema Rauchen, vielmehr scheinen verschiedene Umweltfaktoren eine Rolle zu spielen, ebenso kommen genetische Merkmale zum Tragen.

Vielleicht wird es eines Tages möglich sein, eine ganz auf einzelne Menschen bezogene Prävention zu ermöglichen oder aber eine personalisierte, punktgenau gezielte medikamentöse Therapie zu entwickeln. Die Chancen stehen gut, dass wir dies noch in dieser Generation erleben.

Gleichwohl wird auch weiterhin der Rauchstopp immer dann der entscheidende Punkt sein, wenn Tabak und seine verschiedenen Varianten im Spiel sind.

9.3 Nichtmedikamentöse Behandlungsoptionen

Mit Ventilen und Coils, der operativen Entfernung von zerstörtem Lungengewebe bis hin zur Lungentransplantation gibt es bereits heute eine breite Palette von möglichen Maßnahmen, wenn es darum geht, die geschädigte Lunge zu unterstützen und verbliebenem gesunden Gewebe mehr Platz zu verschaffen, damit es sich entfalten kann. Auch hier wird es in den nächsten Jahren Fortschritte geben, ebenso wie beispielsweise bei der Langzeit-Sauerstofftherapie.

Vor allem aber werden ambulante wie stationäre Rehabilitationsmaßnahmen ausgebaut werden – auch im Zuge von Long-COVID. Dringend notwendig ist beispielsweise der weitere Ausbau des Lungensports, die breitere Verfügbarkeit von Atemtherapie, Atemphysiotherapie und reflektorischer Atemtherapie.

Gleiches gilt für Schulungsmaßnahmen, um jeden Patienten mit COPD in die Lage zu versetzen, in seiner ganz persönlichen Lebenssituation erfolgreich den allmählichen Verfall an Lungenleistung zu stoppen und Leistungsvermögen neu zurückzugewinnen.

Darin liegt meines Erachtens der Schlüssel zur erfolgreichen Langzeitbehandlung von COPD.

Das Ziel dieses Schulungskurses war es, Sie in die Lage zu versetzen, trotz Ihrer COPD eine möglichst hohe Lebensqualität zu bewahren und neu zu gewinnen.

Ich wünsche Ihnen dabei viel Erfolg! Dr. Michael Barczok



Vorname, Nachname:\_

# Persönlicher COPD-Aktionsplan auf Grundlage des COBRA-Schulungsprogramms Autoren Prof. Dr. Heinrich Worth, Fürth und Dr. Christian Schacher, Nürnberg, ©Deutsche Atemwegsliga e. V.







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

\_ Datum:\_

Medikamente richtig einnehmen: Tragen Sie in diese Tabelle, zusammen mit Ihrem behandelnden Arzt, die verordneten Medikamente und die Empfehlungen zur Einnahme ein:					
Medikamente	Stabile Lunge	Instabile Lunge	Infekt		

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

# Lungeninformationsdienst

# Lungenforschung aktuell





Wer den Lungeninformationsdienst bereits länger kennt, hat es wahrscheinlich schon bemerkt: Wir haben unser Internetportal optisch grundlegend überarbeitet. In diesem Rahmen wurde auch das Logo des

Lungeninformationsdienstes angepasst. An der Qualität der Inhalte hat sich jedoch nichts verändert – Verständlichkeit, Neutralität und wissenschaftliche Expertise stehen weiterhin an erster Stelle.

Die Website ist durch die Überarbeitung übersichtlicher geworden, damit die Nutzer:innen die gesuchten Inhalte schneller finden können. Auch von mobilen Endgeräten wie dem Smartphone ist sie nun besser nutzbar.

### Einladung zum kostenlosen Online-Seminar



#### **Schwerpunkt Mikrobiom**

Der Lungeninformationsdienst widmet sich jeden Monat einem Schwerpunktthema. Im März ist dies das Mikrobiom. Im Bereich der Lungenerkrankungen ist die Mikrobiomforschung noch relativ jung. Doch in den letzten Jahren gab es interessante Erkenntnisse, wie sich die mikrobielle Besiedelung des Körpers auf Gesundheit und Krankheit auswirkt.

Um dieses Wissen Betroffenen mit Lungenerkrankungen zugänglich zu machen, veranstaltet der Lungeninformationsdienst in Kooperation mit dem Allergieinformationsdienst von Helmholtz Munich am 29. März 2023 von 16.30 Uhr bis ca. 18.00 Uhr ein Online-Seminar zum Thema "Mikroben als Schlüssel für unsere Gesundheit". Drei ausgewiesene Fachleute erläutern, was zum Mikrobiom und seinem Einfluss auf Lungenerkrankungen und Allergien bekannt ist.

#### Das Programm:

- 16.30 Begrüßung
- 16.40 Prof. Michael Schloter:
  Die Rolle des Mikrobioms in unserem Körper
- 17.00 Prof. Claudia Traidl-Hoffmann: Mikrobiom und Allergien
- 17.20 Prof. Erika von Mutius: Mikrobiom und Lungenerkrankungen

Zudem besteht die Möglichkeit, individuelle Fragen zu stellen. Die Teilnahme ist kostenlos.

Eine Anmeldung ist erforderlich – weitere Informationen finden Sie unter www.lungeninformationsdienst.de → Aktuelles → Online-Seminar (https://www.lungeninformationsdienst.de/aktuelles/online-seminar/mikrobiome-in-lunge-und-darm).

#### Das sagt der Experte

"Die Atemwege galten lange als keimfreier Raum. Inzwischen wissen wir: Auch dort siedeln Bakterien, Viren und Pilze – wenn auch weniger häufig als im Darm oder im Mund. Sie bilden ein eigenes Ökosystem, das als Mikrobiom bezeichnet wird.

Das Mikrobiom der Atemwege beeinflusst Gesundheit und Krankheit. Bei Lungenerkrankungen wie COPD oder Asthma bronchiale ist seine Zusammensetzung verändert. Gesunde Menschen weisen eine geringere Zahl an Mikroben in den Atemwegen auf. Dafür ist die mikrobielle Besiedelung artenreicher. In der erkrankten Lunge leben mehr Bakterien, aber weniger unterschiedliche Arten als in der gesunden Lunge.

Auch das Mikrobiom des Darms spielt eine Rolle und steht im Austausch mit den in den Atemwegen ansässigen Mikroben. Dadurch ergeben sich unterschiedliche Ansatzpunkte für die Vorbeugung und Behandlung von Lungenerkrankungen. Forschende arbeiten bereits an Möglichkeiten, das Mikrobiom gezielt zu verändern.

Mehr dazu erläutern meine Kolleg:innen und ich am 29. März 2023 im Online-Seminar des Lungeninformationsdienstes."



Prof. Dr. med. Dr. h.c. Erika von Mutius

Direktorin des Instituts für Asthma- und Allergieprävention und Department Head Environmental Health Center bei Helmholtz Munich

Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital der Ludwig-Maximilians-Universität München

Adresse: Lindwurmstraße 4, 80337 München E-Mail: erika.mutius@helmholtz-munich.de

### Lungeninformationsdienst

Im April ist die Schlafapnoe Schwerpunktthema. Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung COPD und die obstruktive Schlafapnoe sind zwei relativ häufige Erkrankungen. Beide können die Lebensqualität und Lebenserwartung Betroffener deutlich einschränken. Treten sie gleichzeitig auf, liegt ein COPD-Schlafapnoe-Overlap-Syndrom vor. Wie oft dieses vorkommt und welche Risikofaktoren es gibt, haben Forschende in einer aktuellen Literaturübersicht untersucht. Davon handelt der erste Forschungsbericht in dieser Ausgabe.

Bewegung ist wichtig für Menschen mit COPD. Sie wirkt sich günstig auf die Symptome und den Krankheitsverlauf aus. Apps für das Smartphone können helfen, mehr Bewegung ins Leben zu bringen. Eine erste COPD-App wurde nun in das Register der Digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGA) aufgenommen und kann somit per Rezept verordnet werden. Mehr dazu stellen wir in unserer zweiten Meldung vor.

Eine interessante Lektüre wünscht Ihnen das Redaktionsteam des Lungeninformationsdienstes.

# Keine "gute Gesellschaft": COPD und Schlafapnoe

Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) und die obstruktive Schlafapnoe sind häufige Erkrankungen, welche die Lebensqualität und Lebenserwartung Betroffener stark beeinflussen können. Treten COPD und Schlafapnoe gleichzeitig auf, liegt ein sogenanntes Overlap-Syndrom vor. Wie oft ein solches vorkommt, hat ein Wissenschaftsteam nun in einer systematischen Literaturübersicht untersucht.

Obwohl beide Krankheitsbilder unabhängig voneinander recht häufig auftreten, ist nicht bekannt, wie oft sie gleichzeitig vorkommen. Niedergelassene Ärztinnen und Ärzte stellen in der Regel entweder COPD oder



Schlafapnoe fest. Die COPD-Diagnose ist relativ einfach und unaufwändig. Um eine Schlafapnoe festzustellen, ist dagegen eine zeit- und kostenintensive Untersuchung im Schlaflabor notwendig.

#### Beide Erkrankungen abklären

In der Literaturauswertung analysierten die Forschenden 38 Studien mit insgesamt 27.064 Teilnehmenden, davon 6.515 Betroffenen mit einem Overlap-Syndrom.

Die ausgewerteten Studien ergaben, dass 10,3 Prozent der Menschen zwischen 30 und 79 Jahren an COPD und zwischen 9 und 38 Prozent an obstruktiver Schlafapnoe litten. Der Anteil der COPD-Betroffenen mit einem Overlap-Syndrom lag in diesen Untersuchungen im Mittel bei 78 Prozent. Es gab in den einzelnen Studien jedoch eine große Spannbreite zwischen 19,2 und 84 Prozent. Diese Unterschiede führten die Autor:innen der Literaturauswertung auf unterschiedliche Eigenschaften der Studienteilnehmenden zurück.

Die Datenlage reichte insgesamt nicht aus, um auf ein erhöhtes Risiko für obstruktive Schlafapnoe bei Personen mit COPD zu schließen. Da beide Erkrankungen häufig vorkommen, ist es jedoch sinnvoll, bei der Diagnose einer der Krankheiten auch die jeweils andere abzuklären.

#### Risikofaktoren für ein Overlap-Syndrom

Sowohl COPD als auch die obstruktive Schlafapnoe kommen bei älteren Menschen und bei Männern häufiger vor als bei jungen Personen und Frauen. Bei einem Overlap-Syndrom tritt meist zunächst die Schlafapnoe auf, bevor die COPD-Symptome hinzukommen.

Das Gewicht ist ein weiterer Risikofaktor: Während Untergewicht als Risikofaktor für COPD gilt, steigt die Wahrscheinlichkeit für eine obstruktive Schlafapnoe bei einem höheren Körpergewicht. COPD-Betroffene mit leichtem Übergewicht haben häufig eine bessere Lungenfunktion – gleichzeitig steigt jedoch ihr Risiko für eine obstruktive Schlafapnoe und das Overlap-Syndrom. Bei übergewichtigen oder fettleibigen (adipösen) COPD-Patient:innen ist daher eine Untersuchung im Schlaflabor empfehlenswert.

Weitere Risikofaktoren sind Rauchen, Alkoholkonsum und antipsychotische Medikamente. Ihr genauer Einfluss auf das Overlap-Syndrom ist aber noch unklar.

#### Hintergrund: Was ist Schlafapnoe?

Bei einer Schlafapnoe ist der Atemfluss während des Schlafes deutlich vermindert oder die Atmung setzt sogar kurzzeitig komplett aus. Es gibt verschiedene Formen der Schlafapnoe. Die häufigste ist die obstruktive Schlafapnoe. Sie entsteht, weil sich die oberen Atemwege immer wieder verschließen. Diese Veränderungen der Atemmechanik führen zu den typischen Symptomen Atemnot, Husten und dem Abhusten von Auswurf. Betroffene sind zudem tagsüber häufig sehr müde und ihre Lebensqualität ist eingeschränkt.

**Quelle:** Czerwaty, K. et al.: The Overlap Syndrome of Obstructive Sleep Apnea and Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Systematic Review. In: Biomedicines 2023, 11 (1): 16, doi: 10.3390/biomedicines11010016



Im Dezember 2022 wurde eine Smartphone-App für Menschen mit der chronisch obstruktiven Lungenkrankheit (COPD) vorläufig in das Verzeichnis der digitalen Gesundheitsanwendungen des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) aufgenommen. In einer randomisierten, kontrollierten Studie konnte der positive Versorgungseffekt der App bereits nachgewiesen werden.

Es gibt einige Hinweise darauf, dass eine pneumologische Rehabilitation die körperliche Leistungsfähigkeit sowie die gesundheitsbezogene Lebensqualität von COPD-Patient:innen verbessern kann. Allerdings ist es für die Betroffenen oft schwierig, die körperliche Aktivität nach der Reha beizubehalten und ein regelmäßiges Bewegungstraining in ihren Alltag zu integrieren. Auch fehlt es oftmals an ausreichenden Anweisungen, um das Bewegungstraining zu Hause fortzusetzen. Abhilfe könnte die regelmäßige Nutzung einer Smartphone-Anwendung schaffen.

# "Positiver Versorgungseffekt": Verbesserung der Lebensqualität

Die in dem BfArM-Verzeichnis der digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGA) gelistete COPD-App enthält ein körperliches Trainingsprogramm (Video-Tutorials), Schulungs- und Entspannungseinheiten sowie die Funktion, Schrittziele vorzugeben. Um in das DiGA-Verzeichnis aufgenommen zu werden, muss ein "positiver Versorgungseffekt" für die Anwender:innen der jeweiligen App nachgewiesen werden.

Beim Lungeninformationsdienst berichteten wir bereits über die Studie zur Wirksamkeit der App. In einer randomisierten, kontrollierten Studie mit COPD-Betroffenen nach einer pneumologischen Rehabilitation



konnten bereits positive Effekte nachgewiesen werden. So verbesserten sich die körperliche Aktivität (Schrittanzahl) und das Wohlbefinden. Auch berichteten die Teilnehmenden über weniger Atemnot und Müdigkeit.

#### Kosten für App übernimmt die Krankenkasse

Dass die App als DiGA (Digitale Gesundheitsanwendung) in das Verzeichnis des BfArM aufgenommen wurde, hat auch einen finanziellen Vorteil: Sie kann nun zur Therapiebegleitung neben der medikamentösen Therapie verschrieben werden. Die Kosten übernimmt die Krankenkasse. Da die App zunächst vorläufig in das Verzeichnis aufgenommen wurde, muss deren Effekt in weiteren Studien nachgewiesen werden.

#### Quellen:

Spielmanns M. et al.: Using a smartphone application maintains physical activity following pulmonary rehabilitation in patients with COPD: a randomised controlled trial, In: Thorax, 2022, doi: 10.1136/thoraxjnl-2021-218338

BfArM: DiGA-Verzeichnis (letzter Abruf: 03.02.2023)

#### ...mehr Wissen

#### www.lungeninformationsdienst.de

Das Internetportal des Lungeninformationsdienstes bietet aktuelle, wissenschaftlich geprüfte Informationen aus allen Bereichen der Lungenforschung und -medizin in verständlich aufbereiteter Form, vor allem für Patient:innen, Angehörige und die interessierte Öffentlichkeit. Der Lungeninformationsdienst wird von Helmholtz Munich in Kooperation mit dem Deutschen Zentrum für Lungenforschung (DZL) betrieben und arbeitet unabhängig von jeglichen Interessen Dritter.

Aktuelle Meldungen aus der Lungenforschung direkt nach Hause? Abonnieren Sie den Newsletter des Lungeninformationsdienstes und folgen Sie uns auf Twitter!

# Alpha-1

## Jubiläum Alpha1 Deutschland

# Bedeutung, Historie, Zukunft

Unser nächster Infotag von Alpha1 Deutschland am 5. und 6. Mai 2023 rückt näher, diesmal ist es ein besonderer Infotag, der erste in Präsenz nach der langen Corona-Pandemie und verbunden mit unserem nachzuholenden Jubiläum.

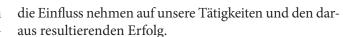
Wie bei jedem Infotag wächst die Aufregung mit jeder Anmeldung (und wir haben bereits mehr als 340): Haben wir das richtige Hotel ausgesucht? Bieten wir unseren Teilnehmern genug? Haben wir an alles gedacht (Sauerstoff, Transplantationskost, keine Kerzen auf den Tischen usw.) und ist das Programm interessant für alle?

Angesichts der überwältigenden Teilnehmerzahl kommen wir an unsere Grenzen bei der Organisation, die wir nach wie vor ehrenamtlich und ohne Unterstützung durch eine professionelle Eventagentur stemmen. Und es mischt sich ein neues Gefühl mit hinein: Schmetterlinge!



Da ist die wunderbare Vorfreude auf die alten Bekannten, die große Neugierde auf unsere neuen Mitglieder, die unglaubliche Spannung auf die Inhalte, die uns unsere Referenten bieten werden und die wahnsinnige Wertschätzung, die uns von Ihnen und Euch entgegengebracht wird. Gemeinsam werden ein unvergessliches Alpha-1-Wochenende verbringen dürfen.

22 Jahre ist unser Verein jung, eine Schnapszahl, die es gemeinsam zu feiern gilt. Doch was feiern wir? Einen weiteren Geburtstag oder vielleicht doch eher uns? Das Wir und das Miteinander des Vereins. Denn es sind Menschen, die diesen Verein vorangebracht haben und noch immer voranbringen. Es sind die Mitglieder und die regionalen Gruppen, die den Verein ausmachen und



Alpha1 Deutschland ist eine sehr aktive Patientenorganisation, die versucht, jeden mitzunehmen, egal ob jung oder alt, Papiertiger oder Internet-Junkie, Sesselpupser oder total aktiver Gruppenleiter.

Hätten sich vor 22 Jahren die Gründungsmitglieder vorstellen können, dass wir heute kurz vor der 1000er Marke stehen? Zurzeit sind wir gut 950 Mitglieder, das ist enorm, gerade für eine seltene Erkrankung und die 1000 schaffen wir auch noch!!

Hätten sich die Gründer vorstellen können, dass sich Informationen nicht nur in Journalen und Veranstaltungen verbreiten lassen, sondern auch über Newsletter, YouTube-Videos, Podcasts und Webinare?

Sehr gerne würden wir uns bei den schwedischen Forschern Carl-Bertil Laurell und Sten Eriksson bedanken, die den Alpha-1-Antitrypsin-Mangel 1963 erstmals beschrieben. Die beiden Herren stellten fest, dass das Fehlen des körpereigenen Proteins AAT eine voranschreitende Zerstörung des Lungengewebes zur Folge hat. Wie wunderbar wäre es, wenn wir sie bei unserem Iubiläum dabeihaben könnten.

Kurz nach unserer Gründung wurde im Jahre 2003 das Labor zur Diagnostik von Alpha-1-Antitrypsin-Mangel durch Prof. Dr. Claus Vogelmeier und Prof. Dr. Dr. Robert Bals in Marburg gegründet und das deutsche Register gestartet. Damit wurde die Tür weit geöffnet für die richtige Diagnose und weitere Forschung mit Hilfe der Registerdaten.

#### Leberstudie

Das europäische Referenzzentrum für die AATM-Leberbeteiligung bietet am Infortag eine kostenlose Untersuchung vor Ort an. Das Studienteam bittet, die Leberstudien-Unterlagen bereits vor der Veranstaltung aktiv vorzubereiten und sich für die Untersuchungstermine während des Infotags vorab eintragen zu lassen.

Bitte melden Sie sich dafür bei der UK Aachen an: per Telefon 0241 – 8036606 oder per E-Mail <u>mail@alpha1-leber.de</u> Bei unserem besonderen Infotag wird Prof. Vogelmeier die Eröffnungsrede halten. Er ist einer der führenden Ärzte, die den Alpha-1-Antitrypsin-Mangel von Anfang an begleitet haben, so dass vielen Patienten geholfen werden konnte.

Bis heute wird Alpha-1 zu wenig Beachtung beigemessen, so dass der Mangel oft unterdiagnostiziert ist oder erst sehr spät diagnostiziert wird!

Es gibt also noch viel für uns zu tun, auch wenn wir bereits viel erreichen konnten.

Wir haben es auf die Seiten der "Frankfurter Allgemeinen Zeitung" und "Die Welt" geschafft, deutlich mehr jüngere Ärzte erfahren vom Alpha-1-Antitrypsin-Mangel und setzen sich damit auseinander. Auf Fachtagungen ist unsere Erkrankung nicht mehr wegzudenken. Registerdaten sammeln sich an und lassen erste Schlüsse zu, die auf künftige Behandlungen Einfluss haben werden.

Gemeinsam mit unseren Beiräten und mit der Unterstützung aller Alpha-1-Patienten werden wir die Zukunft gestalten – unsere Zukunft, denn wir sind die Patienten!



Marion Wilkens
1. Vorsitzende Alpha1
Deutschland e.V.

#### Kontakt

Alle Informationen zum Infotag in Bad Wildungen und den Optionen zur Teilnahme finden Sie auf <a href="https://www.alpha1-deutsch-land.org/jubilaeum-2023">https://www.alpha1-deutsch-land.org/jubilaeum-2023</a>



#### Alpha1 Deutschland

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



www.alpha1-deutschland.org Telefon 0800-5894662 (kostenfrei)



## **ALLES AUS EINER HAND:**

### **GTI** medicare

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

# IMMER GUT O2-VERSORGT MIT DEN GTI MEDICARE VERSORGUNGSKONZEPTEN

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

Fragen Sie uns an. Wir beraten Sie gerne!

#### AUCH IN IHRER NÄHE:

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

www.gti-medicare.de



# Infotag von Alpha1 Deutschland e.V.

am 05. und 06.05.2023

## Freitag, 05.05.2023

16.00 – 16.05 Uhr	Begrüßung durch Marion Wilkens und Gabi Niethammer
16.05 – 16.45 Uhr	Prof. Dr. Pavel Strnad, UK Aachen  Alpha-1-Antitrypsin-Mangel: Wie die Leber wiederentdeckt wurde
17.00 – 19.15 Uhr	Mitgliederversammlung inkl. aller Wahlen

#### Samstag, 06.05.2023

09.00 – 09.15 Uhr	Kurze Vorstellung des Vereins durch Marion Wilkens und Gabi Niethammer	
09.15 – 10.00 Uhr	Prof. Dr. Claus Vogelmeier, UK Gießen Marburg  Substitution mit Alpha-1-Antitrypsin – von den Anfängen bis heute	
10.00 – 10.15 Uhr	Michaela Frisch, Lungensportexpertin  Kleine Lungensporteinheit bei AATM	
10.15 – 11.00 Uhr	Kaffeepause – es sind verschiedene Stände rund um das Thema Alpha-1-Antitrypsin-Mangel aufgebaut	
11.00 – 11.45 Uhr	Prof. Dr. Sabina Janciauskiene, MH Hannover Entdeckung, Forschung und Entwicklung beim AATM	
11.45 – 12.30 Uhr	Dr. Rüdiger Kardorff, Helios Klinikum Duisburg <b>AATM – Besonderheiten bei Kindern und Jugendlichen</b>	
12.30 – 13.30 Uhr	Mittagessen und Möglichkeit für den Besuch der Stände	
13.30 – 14.15 Uhr	Prof. Dr. Rembert Koczulla, UK Gießen Marburg  Bewegung und Rehabilitation beim AATM	
14.15 – 15.00 Uhr	Monika Tempel, CL-Ärztin Psychosomatik, Klinik Donaustauf (bis 2018) <b>Lippenbremse mit Lust</b>	
15.00 – 15.15 Uhr	Michaela Frisch, Lungensportexpertin  Kleine Lungensporteinheit bei AATM	
15.15 – 16.00 Uhr	Kaffeepause und Möglichkeit für den Besuch der Stände	
16.00 – 16.45 Uhr	Dr. Alexander Rupp, Pneumologische Praxis im Zentrum, Stuttgart Alpha1 und die Lunge: mehr als COPD und Emphysem	
16.45 – 17.00 Uhr	Zusammenfassung und Organisatorisches für den Abend durch Marion Wilkens und Gabi Niethammer	
20.00 Uhr	Jubiläumsfeier	

Mit freundlicher Unterstützung von CSL Behring und Grifols

42

### Reden, dranbleiben...

# Einer Ursache auf den Grund gehen

Atemnot ist neben Husten und Auswurf die vordergründige Symptomatik, warum Alpha-1-Betroffene bei ihrem Hausarzt vorstellig werden. Die Wege bis zur tatsächlichen Diagnose verlaufen sehr individuell und vielfältig.

Im Alter von 58 Jahren bekam **Petra Netzel** nach einer ausgeprägten Lungenentzündung mit Keuchhusten immer mehr Probleme mit Luftnot. Trotz ihrer Sportlichkeit und regelmäßigen Joggens kam sie schnell außer Puste. Selbst das Tragen von Taschen fiel 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, erfolgte eine medikamentöse Einstellung einer Asthmatherapie. Die Medikamente zeigten jedoch keinerlei Wirkung. Im Gegenteil, die Symptome nahmen weiter zu.

Es herrschte Ratlosigkeit sowohl bei ihrem Lungenarzt als auch im örtlichen Krankenhaus, das sie in den kommenden Jahren noch dreimal notfallmäßig aufsuchte.

Der Lungenfacharzt nahm schließlich Kontakt mit einer Lungenklinik auf, in der eine Alpha-1-Antitrypsin-Testung vorgenommen wurde.

Aufgrund von Symptomen wie Husten und Atemnot war Rainer Bennsteins Schwester zum Arzt gegangen. Während der Familienanamnese wurde auch über die Lungenerkrankung unbekannter Herkunft des verstorbenen Vaters gesprochen.



Daraufhin veranlasste der Arzt eine Blutuntersuchung, bei der ein Alpha-1-Antitrypsin-Mangel diagnostiziert wurde. Auch Rainer Bennstein wies den AAT-Mangel auf.

Nun wusste er endlich, im Alter von 43 Jahren, was hinter seiner Kurzatmigkeit wirklich steckt. Sieben Jahre schon bestand die Symptomatik bei ihm. Zunächst vermutet als Antwort des Körpers auf den rapiden Abbruch des Leistungssports wegen einer Knieoperation.

Danach wurde das Rauchen als mögliche Ursache ins Visier genommen. Doch nach dem Rauchstopp trat keine Veränderung ein, die Kurzatmigkeit wurde sogar eher stärker.

#### **Empfehlung**

Wissenschaftler empfehlen die nur einmal notwendige Testung auf Alpha-1-Antitrypsin-Mangel bei jedem COPD- wie auch Asthmapatienten und ebenso bei jeder Leberschädigung.

Bereits wenige Tropfen Blut reichen aus. Lassen Sie sich beim nächsten Arztbesuch auf einen Alpha-1-Antitrypsin-Mangel testen!

#### Hinweis

Lesen Sie weiter in der aktualisierten Neuauflage des Ratgebers "Atemlos durch Alpha-1? Oft unerkannt oder spät diagnostiziert", der dieser Ausgabe beigefügt ist.

Sie können den Ratgeber auch über www.Patienten-Bibliothek.de bestellen oder das PDF zum Onlinelesen herunterladen.



## Buchvorstellung

# Freunde machen gesund

Was gehört zu einem "gesunden" Lebensstil dazu? Ganz klar: körperliche Aktivität, ausgewogene Ernährung, nicht Rauchen, Stressfreiheit stehen beispielsweise ganz oben auf der Liste der beeinflussenden Faktoren für ein gesundes Leben!



Überraschend, und nach wie vor viel zu wenig bekannt, ist die wissenschaftlich belegte Tatsache, dass die Effekte von Sozialkontakten noch bedeutsamer sind.

Im Gespräch mit **Ulrike Scheuermann** erfahren wir mehr darüber.

#### Warum haben Sozialkontakte eine so hohe Bedeutung?

Die aktuelle Studienlage zeigt uns, dass soziale Kontakte tatsächlich das Wichtigste für unsere Gesundheit und ein langes Leben sind.

Zwar sind Faktoren wie beispielsweise Ernährung, Sport, Bewegung und ebenso Schlaf natürlich wichtig/bedeutsam. Auf Platz 1 und 2 liegen jedoch die sozialen Beziehungen. Der Grund hierfür ist, dass sich diese auf alle weiteren bedeutsamen Faktoren für unser Leben positiv auswirken.

Beispiele lassen dies verständlicher werden: Fühlen wir uns nicht einsam, schlafen wir auch länger. Bereiten wir Essen gemeinsam mit anderen zu, genießen dies anschließend zusammen, ernähren wir uns auch gesünder.

Bei den lebensbestimmenden Aspekte gibt es kein "entweder – oder", vielmehr befördern die auf den ersten Plätzen liegenden sozialen Beziehungen alle weiteren. Sie stellen die Grundlage dar.

Verdeutlichen wir dies am Beispiel Sport. "Man braucht nur ein wenig Selbstdisziplin, um den eigenen Schweinehund zu überwinden." oder "Man muss es sich nur ernsthaft genug vornehmen, dann klappt es schon mit mehr Bewegung." So oder ähnlich ist es allerorts zu hören und zu lesen. Aber ganz so einfach ist es nicht. Erinnern wir uns an eigene Erfahrungen, jede noch so starke Motivation lässt nach einer Weile nach.

Was die Bewegung betrifft, liegt der Grund in unseren Urinstinkten. Seit Jahrmillionen hat der Mensch sich vor allem dann bewegt, wenn er nomadisch gelebt, Nahrung gesammelt oder mit anderen gespielt hat.

In unserer modernen Welt soll er sich nun plötzlich selbst motivieren und allein mehr Lust auf Bewegung entwickeln. Das kann nicht funktionieren. Leichter wird es hingegen, wenn man in einer Gruppe aktiv wird, eingebunden ist in einem Verein, der Nachbarschaft oder mit Freunden.

Sozialkontakte lassen sich auf unterschiedliche Weise gestalten. Was ist wichtig, hierzu zu wissen?

In meinem Buch beschreibe ich die verschiedenen Nähegrade von Sozialkontakten mit Beziehungskreisen. Zunächst den Kreis mit den allernächsten zwei Menschen, die es idealerweise gibt. Dann den Kreis mit bis zu fünf immer noch nahestehenden Beziehungen. Dies können Freundschaften sein, Geschwister, erwachsene Kinder etc. Die größeren Kreise betreffen die weitläufigeren Kontakte beziehungsweise Netzwerke.

Die Kontakte selbst können auf verschiedenste Weise stattfinden und hängen zudem sehr von der jeweiligen Persönlichkeit ab – etwa, ob man stärker introvertiert oder extrovertiert ist. Auch die sozialen Medien, im wie WhatsApp, ein Austausch per Videochat oder ähnliches können genutzt werden – wenn damit ein bereits bestehender Kontakt ergänzt wird, so vertieft das die Beziehung.





Wie oft, wie lange und über welchen Weg man sich trifft, spielt eher eine untergeordnete Rolle. Vielmehr geht es um die Verbundenheit. Schon das Gefühl, ich gehöre dazu - auch wenn ich in dem Moment daheim allein bin - bildet eine wichtige Komponente des Wohlbefindens.

Eine gute Möglichkeit, sich aufgehoben und vertraut zu fühlen, ist immer der Kontakt mit Gleichgesinnten.

Allzu oft unterschätzt werden die kleinen Kontakte, die man ohnehin hat, wenn man z.B. zum Einkaufen geht, die Nachbarin trifft, ein paar Worte wechselt, ein kleines Gespräch führt. Jede Form eines ohnehin stattfindenden Treffens kann genutzt werden, um ein bisschen mehr daraus zu machen. Ein freundliches Wort, ein Lächeln, das ein wenig mehr als der Standard ist, so dass man merkt und fühlt, ich bin von wohlwollenden Menschen umgeben.

Schauen Sie bei nächster Gelegenheit, auf der Straße, bei einem Spaziergang den Menschen, denen Sie begegnen, offen in die Augen und warten ab. Meist kommt ein Lächeln zurück. Es ist eine Herstellung von Verbundenheit, aus der sich vielleicht sogar eine kurze Unterhaltung entwickelt und man bemerkt gleich, dass sich die eigene Stimmung hebt – selbst bei diesen flüchtigen Zufallskontakten und mit Menschen, die man vielleicht nicht mehr wiedersieht.

# Was war Ihr Motiv, ein Buch über die Bedeutung von Sozialkontakten zu veröffentlichen?

Im Grunde genommen weiß jeder, dass soziale Kontakte bedeutsam sind. Dennoch lassen wir zu, dass diese Thematik "immer nur so mitläuft", andere Themen erscheinen wichtiger oder weniger kompliziert. Denn bei Sozialkontakten spielen Emotionen eine Rolle, die manchmal enttäuschend sein können. So manch einer zieht sich deshalb zurück, wird einsam.

Andere gesundheitsorientierte Regeln zu befolgen, erscheint zudem einfacher, wie beispielsweise auf eine gesunde Ernährung zu achten.

Ich möchte dazu ermuntern, das "Risiko" von Beziehungen einzugehen. Der entscheidende Grund für die

#### Was die Wissenschaft weiß...

#### Hintergrund

Julianne Holt-Lunstad ist eine amerikanische Psychologin und Neurowissenschaftlerin an der Brigham Young University, USA. Sie kennt von klein auf die Kraft enger Verbindung mit den Menschen um sie herum. Als viertes von sechs Kindern war sie umgeben von vielen Familienangehörigen in einer weitverzweigten Familie. Auf der Grundlage dieser Erfahrungen und der bisher bekannten Forschungsergebnisse wollte sie mehr über den Zusammenhang zwischen sozialen Bindungen und Gesundheit herausfinden. Ihre Arbeit stieß in den 2000er-Jahren noch auf wenig Resonanz. Dennoch gelang es ihr, gemeinsam mit ihren Kollegen eine Metaanalyse zu initiieren. Ein großes Vorhaben.

Bei einer Metaanalyse fassen die Forschenden mehrere bereits bestehende Studien und Studienergebnisse zahlenmäßig zusammen und werten sie statistisch mithilfe verschiedener Methoden aus. Jede einzelne Studie ist wie ein Puzzleteil, das für sich genommen nur eine geringe Aussagekraft besitzt. Fügt man sie jedoch zusammen, entsteht ein großes Bild mit hoher Aussagekraft. Holt-Lunstad begann, mit ihrem Team nach der richtigen und qualitativ hochwertigen Forschungsliteratur zu suchen. Da es ihnen um die langfristigen Auswirkungen von Sozialkontakten auf Gesundheit und Sterblichkeit ging, suchten sie Studien, die Antworten auf die Frage geben konnten: »Verringern starke soziale Kontakte unser Risiko, früh zu sterben?"

Im Jahr 2010 fanden sie zuerst 11124 potenziell relevante Forschungstexte. Sie und ihr Team gossen sie alle durch ein theoretisches Sieb und schlossen dabei nach und nach die Publikationen aus, die zu unterschiedlich waren, bei denen die Datenqualität zu gering war oder die nicht genau zu ihrer Fragestellung passten. Übrig blieb die Literatur, die vergleichbar und qualitativ hochwertig war. Am Ende waren es 148 Studien mit über 308000 Teilnehmenden, die über einen Zeitraum von durchschnittlich 7,5 Jahren begleitet wurden und die sie für ihre Metaanalyse nutzen konnten. Zwar stammten 68 Studien aus den USA, aber es gab auch welche aus Kanada, Nordeuropa, China, Israel, Japan und Taiwan. In akribischer Feinarbeit werteten Holt-Lunstad und ihre Leute die 148 Studien aus. Sie kamen zu einem Ergebnis, das weltweit in Wissenschaftskreisen Furore machte.

#### »Sozial« macht gesünder als alles andere

Hier ist das eindeutige Ergebnis, das mich zum Titel dieses Buches "Freunde machen gesund" geführt hat:

Wir leben im Schnitt länger, wenn wir gut in ein soziales Netzwerk eingebettet und in stabilen und glücklichen Beziehungen sind. Die beiden wichtigsten Faktoren, um lange gesund zu leben, sind zweimal »gute Sozialkontakte«. Soziale Integration in eine Gemeinschaft zeigte sich dabei sogar als noch etwas wichtiger, dicht gefolgt davon, dass



man einzelne engste Vertraute hat, die einen unterstützen. Genauer gesagt:

<u>Auf Platz 1</u> steht die **soziale Integration**. Hier geht es um das Gemeinschaftsgefühl und die Frage, wie man sich mit anderen in ein soziales Ganzes eingebunden fühlt. Spielen Sie Doppelkopf oder Boule, tanzen Sie Tango oder treffen Sie sich in einem Buchklub, singen Sie in einem Chor? Wechseln Sie mit der Nachbarin ein paar Worte über das Wetter oder die Kinder? Diese Verbundenheit mit Ihren Sozialkontakten gehört zu den stärksten Faktoren, die voraussagen können, wie lange Sie leben werden.

<u>Auf Platz 2</u>, fast gleichauf, liegen **stabile nahe Beziehungen**. Das sind die Menschen, die Sie aus dem Bett klingeln, wenn Sie verzweifelt sind, und vor denen Sie sich trotz Scham öffnen können. Die den Arzt rufen, wenn es Ihnen schlecht geht, und die Sie im Krankenhaus besuchen.

#### Quelle/Auszug:

Freunde machen gesund Die Nummer 1 für ein langes Leben: Deine Sozialkontakte Ulrike Scheuermann Knaur Balance Verlag 2. Edition – Nov. 2021 Gebundene Ausgabe 288 Seiten ISBN-13: 978-3426676110

**Ulrike Scheuermann** ist Diplom-Psychologin und Bestsellerautorin. Mit ihren Büchern, Vorträgen und Medienauftritten vermittelt sie aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse, und wie jede und jeder sie für sich umsetzen kann. Nach ihrem Medizin- und Psychologiestudium hat Scheuermann den Berliner Krisendienst mit aufgebaut und dort zehn Jahre gearbeitet.

Ihre Seminare und Coachings finden in ihrer esencia-Akademie in Berlin und online statt.

www.ulrike-scheuermann.de

Bedeutsamkeit von Sozialkontakten ist deren unmittelbare stressreduzierende Wirkung für ein gesundes langes Leben

Sich beim Zusammensein mit anderen gut aufgehoben zu fühlen, ist immer beruhigend und kann in problematischen Lebenssituationen existenziell sein.

Wussten Sie übrigens, dass Stress, laut Weltgesundheitsorganisation (WHO) das Gesundheitsproblem des 21. Jahrhunderts ist?

Mein Motiv für das Buch war: es, ein Bewusstsein dafür zu schaffen, dass unsere Sozialkontakte der Gesundheitsfaktor Nummer 1 für ein langes gutes Leben sind.

Anzeige



# Das Leben genießen dank Sauerstofftherapie

#### Lassen Sie sich von uns beraten. Wir sind für Sie da.

- Beratung und Service zu Hause, per Video oder in unserem bundesweiten Filialnetz
- Komplette Auswahl an Sauerstoffkonzentratoren und Füllsystemen
- Geeignete Urlaubsversorgung, auch für Flugreisen

#### Wie können wir Ihnen helfen?



beatmung@resmed.de



09193 6331-0



Mehr Informationen für Sie

l.ead.me/info-beatmung



Digitaler Therapiefinder für Ihren Arzt

l.ead.me/therapiefinder



Symposium Lunge

### Unterschiede

# COPD, Asthma

Obstruktive Lungenerkrankungen werden durch eine Verengung der Atemwege charakterisiert. Diese Erkrankungen sind aber nicht alle gleich, sondern es muss sorgfältig zwischen den Ursachen dieser Atemwegsverengung unterschieden werden.

Die beiden häufigsten Atemwegserkrankungen sind Asthma, chronisch-obstruktive Bronchitis und Lungenemphysem (COPD). Asthma und COPD sind zwei unterschiedliche Erkrankungen, die die Atemwege und Lunge betreffen können.

#### **Asthma**

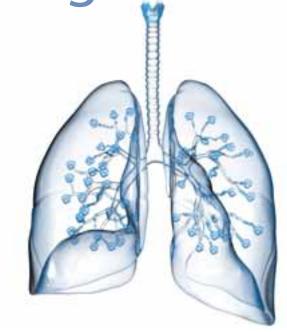
Die Grundlage der Erkrankung bei Patienten mit Asthma ist eine Entzündung in den Atemwegen, aus der eine Verengung der Atemwege (Obstruktion) und erhöhte Empfindlichkeit der Atemwege (Überempfindlichkeit) auf unterschiedliche Reize resultieren kann.

Häufig geht ein Asthma bronchiale auch mit einer Allergie einher, sodass bei Patienten mit einem allergischen Asthma der Kontakt mit einem Allergen zu einer Verschlechterung des Asthmas und einer Zunahme der Verengung der Atemwege oder der Empfindlichkeit der Atemwege führen kann. Es gibt auch Patienten, die ein Asthma ohne eine Allergie haben.

Dort können aber andere Reize, wie z.B. Küchendünste, Zigarettenrauch oder auch körperliche Aktivität, zu einer Verengung der Atemwege führen. Asthma ist nicht ausschließlich eine Erkrankung im Kindesalter. Wir sehen in den letzten Jahren zunehmend auch Menschen im fortgeschrittenen Lebensalter, die ein Asthma bronchiale neu entwickeln. Dabei passiert es häufig, dass diese Patienten aufgrund des fortgeschrittenen Lebensalters fälschlicherweise für Patienten mit einer COPD gehalten werden.

#### COPD

Die COPD ist eine Erkrankung, die primär durch das Inhalieren von Schadstoffen und insbesondere Zigarettenrauch hervorgerufen wird. Auch hier kommt es zu Veränderungen in den Atemwegen, sodass bei vielen Patienten auch vermehrt Entzündungszellen nachweisbar sind. Als weitere Veränderung tritt eine zunehmende Zerstörung des Lungengewebes auf, sodass die Lungenbläschen verschwinden und sich in der Lunge größere Blasen bilden.



Diese Veränderung wird als Emphysem bezeichnet. Da die Ursache für eine COPD ein kontinuierlicher, längerfristiger inhalativer Zigarettenkonsum ist, tritt die COPD erst im fortgeschrittenen Lebensalter auf. Es bleibt aber wichtig, eine COPD von einem Asthma zu unterscheiden, da sich doch Unterschiede in der medikamentösen Therapie und im Management der Erkrankung ergeben.

#### Diagnostische Unterschiede

Am Anfang der Diagnostik ist erst einmal eine ausführliche Anamnese durch den Arzt notwendig. Gerade in diesem Gespräch werden wichtige Informationen erlangt, wie z.B. Beginn der Erkrankung, ob im Kindesalter bereits Beschwerden bestanden, ob eine Allergie vorliegt oder ob die Patienten geraucht haben. Wichtig sind auch die Durchführung einer Lungenfunktion sowie Messung der Sauerstoffaufnahme über die Lunge im Rahmen einer sogenannten Diffusionskapazität<sup>1</sup>.

Ein weiterer hilfreicher Parameter (Messwert) ist der Anteil von Stickstoffmonoxid in der Ausatemluft (FeNO). Ebenso hilft die Bildgebung insbesondere mit den Schichtröntgenuntersuchungen (Computertomografie = CT) bei der Differenzierung der Krankheitsbilder. Blutuntersuchungen sind zudem notwendig, um Entzündungszellen und um das Vorliegen einer Sensibilisierung gegenüber einem Allergen nachzuweisen.

<sup>1</sup> Bei der Messung der Diffusionskapazität wird zumeist die Fähigkeit der Lunge zur Aufnahme von Sauerstoff aus der Luft untersucht. Dazu atmet die Patientin/der Patient Testluft mit einem bestimmten Gehalt an Kohlenmonoxid (CO) ein. Nach dem Einatmen enthält diese Testluft weniger CO als zuvor.



Messung der Diffusionskapazität bei der Lungenfunktionsmessung

Differenzierung der Krankheitsbilder im CT

Bei Patienten im fortgeschrittenen Lebensalter, bei denen eine Verengung der Atemwege (Obstruktion) vorliegt, können diese Testungen helfen, zwischen Asthma und COPD zu unterscheiden.

Für das Asthma spricht dabei eine Verengung der Atemwege, die sich nach Gabe von bronchial erweiternden Medikamenten verbessert. Des Weiteren ist ein erhöhtes Stickstoffmonoxid in der Ausatemluft, eine noch normale Diffusionskapazität und im CT-Thorax das Fehlen von Emphysemveränderungen typisch für das Vorliegen eines Asthma bronchiale.

Klassische Befunde bei einer COPD sind eine Obstruktion, die sich nach Gabe von bronchial erweiternden Medikamenten nicht verändert, ein normaler Stickstoffmonoxidanteil in der Ausatemluft und der Nachweis eines Emphysems bei einer CT-Untersuchung.

#### Mischbild Asthma-COPD

In den letzten Jahren ist deutlich geworden, dass eine klare Unterscheidung zwischen Asthma und COPD

häufig nicht möglich ist. Es gibt durchaus Patienten, bei denen Komponenten von beiden Erkrankungen nachweisbar sind, wie z.B. eine Obstruktion, die sich nach inhalativer Medikamentengabe verbessert, die erhöhte Stickstoffmonoxidwerte in der Ausatemluft haben, aber doch ein Emphysems in der CT-Untersuchung nachweisbar ist. Diese Patienten stellen eine diagnostische Herausforderung dar.

Da es sich hierbei um eine sehr gemischte Gruppe von Patienten handelt, sollte der Begriff Asthma COPD Overlap Syndrom (ACOS) <u>nicht</u> verwendet werden.

Auch im Rahmen der Therapie gibt es bisher keine klaren Leitlinien, da diese Patienten häufig nicht an klinischen Studien teilnehmen konnten, da z.B. bei COPD-Studien das Vorliegen eines Asthmas häufig ein Ausschlusskriterium ist.

Wissenschaftliche Untersuchungen haben in den letzten Jahren gezeigt, dass bei Patienten mit einer COPD, bei denen auch Merkmale eines Asthmas vorliegen, häufiger akute Verschlechterungen auftreten können und diese Patienten dann auch häufiger einer Notfallbehandlung bedürfen.

Weiterhin zeigen Untersuchungen, dass bei Patienten mit COPD, die asthmatypische Veränderungen aufweisen, der Einsatz einer entzündungshemmenden Therapie zu einer Verbesserung der Lungenfunktion und zu einer Vermeidung von akuten Anfällen führen kann.

#### **Therapie**

In der medikamentösen Therapie ist die Grundlage bei Patienten mit **Asthma** die Behandlung mit antientzündlichen Substanzen. Als wirksamste Substanzen sind dort die inhalativen Kortikosteroide bekannt. Nach den Asthma-Leitlinien sollten diese als erste Therapiewahl eingesetzt werden.

Mit zunehmendem Schweregrad der Erkrankung können dann auch regelmäßig bronchial erweiternde Medikamente zum Einatmen eingesetzt werden.

Bei ganz schweren Fällen stehen bei einigen Patienten auch neue Therapieverfahren, wie sogenannte Antikörper gegen bestimmte Botenstoffe zur Verfügung.

Bei der **COPD** ist die Grundlage der Therapie das Einatmen von bronchial erweiternden Substanzen. Diese können als Einzelgabe oder auch in Kombination verabreicht werden.

Bei Patienten mit zunehmendem Schweregrad werden auch entzündungshemmende Substanzen, wie Kortison, zum Inhalieren eingesetzt. Aktuelle Daten zeigen, dass insbesondere Patienten mit einem bestimmten Typ von Entzündungsreaktion von einer solchen Behandlung profitieren.

Gibt es einen Nachweis für eine Entzündung mit bestimmten Entzündungszellen (eosinophile Granulozysten), dann sollte bei diesen Patienten eine Behandlung mit Kortison zum Inhalieren erfolgen, in Kombination mit den bronchial erweiternden Substanzen. Diese Herangehensweise hat gezeigt, dass akute Anfälle verhindert werden können und es zu einer Verbesserung der Lungenfunktion kommt. Neuere Daten zeigen zudem, dass die Behandlung zu einer Reduktion der Todesfälle bei diesen Patienten führt. Dies bedeutet, dass bei allen Patienten mit COPD unbedingt auch eine Blutuntersuchung mit einem großen Blutbild notwendig ist, um diese Zellen zu identifizieren.

### Symposium Lunge 2022

Am 3. September 2022 hat das 14. Symposium Lunge online stattgefunden. Die Vorträge und Interviews stehen Ihnen auch nach dem Veranstaltungstermin im Internet zur Verfügung. Alle Informationen finden Sie auf www.copd-deutschland.de/mediathek

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

Seit der Corona-Pandemie findet das Symposium online statt.

Veranstalter ist der COPD – Deutschland e.V. Mitveranstalter ist die Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland.





#### Zusammenfassung

Asthma und COPD sind zwei unterschiedliche Erkrankungen. Es ist aber so, dass bei einigen Patienten Charakteristika von beiden Erkrankungen nachzuweisen sind. In der aktuellen Diagnostik können dann asthmaund COPD-typische Veränderungen nachgewiesen werden.

Wichtig ist die Messung der Entzündungsreaktion auch bei Patienten mit COPD und falls erforderlich, die Einleitung einer Behandlung mit inhalativem Kortison. So erhalten die Patienten eine optimale Behandlung.



Prof. Dr. Christian Taube Direktor der Klinik für Pneumologie Universitätsmedizin Essen -Ruhrlandklinik

Hinweis: Erstveröffentlichung des Beitrages in der Kongresszeitung zum Symposium Lunge 2022



COPD und Lungenemphysem
Bestens informiert
von der Diagnose bis zur Therapie
am Sa. 02.09.2023 von 10:00 bis 15:00 Uhr

Das 15. Symposium-Lunge findet in Form eines virtuellen Kongresses statt.

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

Kostenlos teilnehmen unter:

www.copd-deutschland.de www.lungenemphysem-copd.de



# Tägliches Training

### ...den Atem fließen lassen

# Unter Einsatz der Lippenbremse

Michaela Frisch, stellvertretende Vorsitzende der AG Lungensport möchte Sie wieder motivieren, die nachfolgend vorgestellten Übungen in Ihr tägliches Training zu Hause einzubinden. Weitere Übungen für Ihr persönliches Trainingsprogramm finden Sie in jeder Ausgabe der Patienten-Bibliothek – Atemwege und Lunge kostenfrei als Download auf <a href="https://www.Patienten-Bibliothek.de">www.Patienten-Bibliothek.de</a>.

Wenn Sie Michaela Frisch schon einmal Live erleben konnten, wissen Sie, wie unermüdlich sie betont, den Atem unter Einsatz der Lippenbremse fließen zu lassen – insbesondere bei körperlicher Aktivität.

Doch was bedeutet, den "Atem fließen zu lassen"? Bei COPD/Lungenemphysem verändern sich aufgrund der mit der Erkrankung jahrelang einhergehenden Entzündungen die Atemwege. Die Bronchien werden somit

#### Tipp von Dr. Oliver Göhl –

#### www.trainingbeicopd.de

Eine gute Möglichkeit herauszufinden, wie groß man die Öffnung am Mund wählen sollte, ist einen Strohhalm in verschiedene lange Stücke zu schneiden. Man probiert der Reihe nach verschiedene Längen aus. Schnell findet man heraus, bei welcher Länge die Luft "richtig gut läuft" und man angenehm tief, vollständig ausatmen kann.

Wenn dann ein Gefühl entstanden ist, "wie die Luft laufen sollte", versucht man einen ähnlich guten Fluss ohne Röhrchen "nachzumachen".



instabiler und können, vor allem wenn aktive Muskelarbeit hinzukommt, zusammenfallen. Bei der Ausatmung kann aufgrund dessen nicht ausreichend Luft an den zusammengedrückten Stellen vorbei gelangen. Es verbleibt mehr Restluft in der Lunge, was zur Überblähung führt.

Bei einem Einsatz der Lippenbremse wird der Mund bewusst nur wenig geöffnet. Dadurch kann die Ausatemluft zwar nur langsam entweichen, doch es entsteht ein gezielter Rückstau mit dem Effekt, dass durch den inneren Druck die Atemwege offenbleiben. Die Ausatmung erfolgt durch die Lippenbremse langsamer und länger, doch der Atem kann ungehindert fließen, wodurch eine Überblähung, einhergehend mit Atemnot vermieden werden.

Probieren Sie den ungehinderten Atemfluss nun mit den Übungen von Michaela Frisch aus. Die eingesetzten Flaschen können dabei "original", das heißt mit Wasser gefüllt sein oder aber mit Sand, Steinchen etc.

Viel Spaß beim Ausprobieren!

#### Übung leicht

Ausgangsstellung: aufrechter gerader Sitz, die Beine stehen hüftbreit stabil

**Atmung** - Atemkoordination, Schulter- und Brustkorbmobilisation, Training der Flankenatmung

Die Wasserflaschen zusammen auf eine Seite nehmen, durch die Nase tief einatmen. Mit der Ausatmung über die Lippenbremse - langsames Ausströmen der Luft über die Lippen - beide Arme auf die andere Seite führen. Auf der Seite durch die Nase wieder tief einatmen.

<u>Variation:</u> auf der Seite die Stellung über mehrere Atemzüge halten. Dabei ganz bewusst nachspüren/nachfühlen, der Atmung in Gedanken "folgen".

**Training** - allgemeine Kräftigung, Ganzkörpertraining, Koordination, Herz-Kreislauf-Training

Die Arme mit den Wasserflaschen anbeugen und nach vorne boxen. Zusätzlich immer im Wechsel ein Bein zur Seite setzen. Dabei ganz bewusst die Atmung mit der Lippenbremse - langsames Ausströmen der Luft über die Lippen - fließen lassen.

Nach einiger Zeit und einer kurzen Pause: zur Seite boxen und immer im Wechsel ein Bein mit der Ferse nach vorne setzen. Dabei ganz bewusst die Atmung mit der Lippenbremse - langsames Ausströmen der Luft über die Lippen- fließen lassen.











#### Übung mittel

Ausgangsstellung: aufrechter gerader Sitz, die Beine stehen hüftbreit stabil

**Atmung** - Atemkoordination, Schulter- und Brustkorbmobilisation

Die Wasserflaschen über Kreuz auf die Schultern legen. Mit der Einatmung durch die Nase die Arme nach hinten unten führen. Mit der Ausatmung über die Lippenbremse langsames Ausströmen der Luft über die Lippen - die Arme mit den Wasserflaschen auf die Schultern wieder in die Ausgangsposition zurückführen.

**Training** - allgemeine Kräftigung, Ganzkörpertraining, Koordination

Eine Wasserflasche mit der rechten Hand auf den rechten Oberschenkel stellen und festhalten. Das rechte Bein gebeugt anheben. Das Bein mit der fixierten Wasserflasche in kleinen Bewegungen auf und ab führen. Zusätzlich mit der linken Hand die andere Wasserflasche in Schulterhöhe zur Seite strecken und eine Acht in der Luft beschreiben. Dabei ganz bewusst die Atmung mit der Lippenbremse - langsames Ausströmen der Luft über die Lippen - fließen lassen. Nach einiger Zeit und einer kurzen Pause: Seitenwechsel.



Variation: die Aufund Ab-Bewegung klein und schnell, die Achter in Zeitlupentempo mit größerem Bewegungsumfang durchführen





#### Übung belastend

Ausgangsstellung: aufrechter stabiler hüftbreiter Stand, die Arme mit den Wasserflaschen an der Seite

**Atmung** - Atemkoordination, Schulter- und Wirbelsäulenmobilisation

Mit der Ausatmung über die Lippenbremse langsames Ausströmen der Luft über die Lippen - den Rücken Wirbel für Wirbel einrollen, mit der Einatmung durch die Nase langsam wieder aufrollen und die Handinnenflächen nach vorn drehen.

**Training** - allgemeine Kräftigung, Ganzkörpertraining, Ganzkörperstabilisation, Koordination, Beinkräftigung

Das rechte Bein nach hinten setzen. Gerade tief gehen, bis das rechte Knie etwa 10 cm über dem Boden ist. Die





Stellung unten halten, die Wasserflaschen unter dem linken Oberschenkel und hinter dem Rücken zusammenführen. Dabei ganz bewusst die Atmung mit der Lippenbremse - langsames Ausströmen der Luft über die Lippen - fließen lassen.

Nach einiger Zeit und einer kurzen Pause: Seitenwechsel.

# Sauerstoff

#### Reiselust statt Reisefrust

# ... die Planung macht's!

Die Tage werden länger, das winterlich kalte Klima wird durch angenehme Frühlingsluft abgelöst und die ersten Sonnenstrahlen wecken das Bedürfnis, die eigenen vier Wände zu verlassen. Lungenerkrankte innerhalb einer Langzeit-Sauerstofftherapie müssen keine Abstriche machen, denn mit der richtigen Planung bzw. Versorgung sind auch spontane Kurztrips, klassische Erholungsoder sogar Fernreisen möglich.



Das Verreisen mit Flüssigsauerstoff bedarf einer längerfristigen Planung. Zunächst muss die Bereitstellung bzw. Füllung der Basistanks am Urlaubsort geklärt werden. Reisen innerhalb Deutschlands oder auf dem europäischen Festland sind möglich. Anders sieht es bei Inselbelieferungen aus. Sofern keine direkte Verbindung zum Festland besteht, ist die Aufstellung der Tanks meist nicht möglich.

Nachdem das Aufstellen der Basistanks organisiert wurde, folgt die Planung der Anfahrt zum Urlaubsort. Für kürzere Strecken reicht meist die Abfülleinheit aus. Bei längeren Reisen besteht die Möglichkeit, ein weiteres Mobilteil oder einen 20-l-Autotank zu mieten. Der Autotank dient neben der Versorgung während der Fahrt zusätzlich als Füllstation für das Mobilteil. Achtung - besonderes Augenmerk liegt auf der Ladungssicherung von Tank und Abfülleinheit. Das Fixieren mit Spanngurten ist notwendig. Die Anschnallgurte reichen als Transportsicherung nicht aus.

Haben Sie gewusst, dass vereinzelt auch Schiffsreisen mit Flüssigsauerstoff realisierbar sind? Hierbei gilt es zu klären, ob der Veranstalter bzw. die Reederei die Mitnahme von Flüssigsauerstoff an Board gestattet. Fährschiffe zeigen sich meist kulanter als Kreuzfahrtgesellschaften. Keine Ausnahmen gibt es hingegen bei Flugreisen – hier ist Flüssigsauerstoff grundsätzlich untersagt.

#### Unterwegs mit Sauerstoffkonzentratoren

Das Reisen mit Konzentratoren bietet, aufgrund der Unabhängigkeit vom Sauerstofflieferanten, eine hohe Flexibilität. Die Basisversorgung erfolgt durch einen Heimkonzentrator. Dieser kann auf Reisen mitgenommen werden und benötigt lediglich einen Stroman-



schluss in der Unterkunft. Während der Anfahrt bzw. auf Tagesausflügen stellen mobile Sauerstoffkonzentratoren die Versorgung sicher. Betrieben werden diese mit Akkus, Autoladekabel (Zigarettenanzünder) oder Steckdosenladekabel.

Haben Sie gewusst, dass Sauerstoffkonzentratoren keinen Sauerstoff beinhalten, sondern diesen aus der Umgebungsluft aufkonzentrieren? Dies macht deren Nutzung auf Schiffen und in Flugzeugen möglich.

Folgende Dinge gilt es, beim Reisen mit Konzentrator zu beachten:

#### Demandfähigkeit (Atemzugsteuerung)

Stromunabhängige Konzentratoren decken Sauerstoffdosierungen bis zu ca. 4 l/min in der Atemzugsteuerung bzw. bis zu 3 l/min im Dauerfluss ab. Ob Sie demandfähig sind, kann Ihr Arzt oder der erfahrene Hilfsmittellieferant mit verschiedenen Mobilkonzentratoren feststellen. Moderne Modelle haben eine besonders leicht auszulösende Atemzugsteuerung, deren empfindliche Reaktion sogar individuell angepasst werden kann.

#### Klimatische Bedingungen

Einschalttemperaturen unter 0 oder oberhalb 40 °C sowie eine hohe Luftfeuchtigkeit können die Akkulaufzeit und Zuverlässigkeit des Konzentrators beeinträchtigen.

#### Gut zu wissen:

Da stationäre und transportable Konzentratoren den Sauerstoff im Dauerfluss abgeben, können sie mit Schlaf- oder Beatmungstherapiegeräten gekoppelt werden. Die meisten Standgeräte liefern bis zu 5 l/min, wobei es auch Heimkonzentratoren bis zu 9 l/min gibt.

#### Flugreisetauglichkeit

Sofern Sie eine Flugreise planen, sprechen Sie vorab mit Ihrem Arzt darüber. Dieser bescheinigt Ihnen die Flugtauglichkeit, indem er das von den Fluggesellschaften verlangte MEDIF-Formular ausfüllt.

#### Sauerstoff



Achtung – das MEDIF-Formular darf bei Reiseantritt maximal 10 Tage alt sein. Vordrucke erhalten Sie bei Ihrem Reiseveranstalter.

#### Tipp:

Einige Sauerstofflieferanten, verfügen über eine begrenzte Anzahl von Mobilkonzentratoren. Damit die gewünschte Versorgung sichergestellt werden kann, binden Sie den Hilfsmittellieferanten rechtzeitig in Ihre Urlaubsplanung ein.

#### Gut zu wissen:

Auch die Miete von stationären und mobilen Konzentratoren für Ihre Urlaubsversorgung ist möglich. Standgeräte sind bereits ab 100 EUR, mobile Geräte ab 160 EUR verfügbar.

Weitere Details zu den unterschiedlichen Versorgungsvarianten finden Sie in unserer Sommerausgabe 2022 unter der Rubrik **Mehr wissen: Teil 3** "Sauerstoffversorgung...Welche Variante ist die beste für mich?" – siehe <u>www.Patienten-Bibliothek.de</u>, klicken Sie auf das Deckblatt für einen Download.

#### **Fazit**

Mit der passenden Versorgungsvariante und der richtigen Planung können Sie auch als Sauerstoffpatient verreisen. Aufgrund der individuellen Bedürfnisse und Möglichkeiten empfiehlt sich ein ausführliches Beratungsgespräch mit einem erfahrenen Hilfsmittellieferanten. Erfahrungswerte zeigen, dass Patienten das für den Urlaub gewählte Sauerstoffsystem gern im Alltag weiternutzen.



Anja Spaja Patientenberaterin air-be-c Medizintechnik GmbH Telefon 0365 – 20571818



#### Checkliste zum Reisen mit Sauerstoff

#### **Allgemeines:**

- ☐ Die Reisetauglichkeit wurde von einem Arzt bestätigt zwingend notwendig bei Flugreisen.
- ☐ Die klimatischen Bedingungen zum Reisezeitpunkt sind bekannt und wurden bei der Planung berücksichtigt.
- ☐ Die mobile Versorgung deckt mindestens das 1,5-Fache der Reisedauer ab, um z. B. Staus oder das Warten am Flughafen zu überbrücken.
- ☐ Die Basisversorgung steht in der Unterkunft bereit, d. h. die Lieferung durch den Versorger ist erfolgt bzw. die Konzentratoren werden eigenständig mitgenommen.
- ☐ Die Notfallkontakte in der Urlaubsregion sind bekannt (Krankenhaus, Ärzte etc.) und der Sauerstoff-/Medikamentenpass ist griffbereit.
- ☐ Die Ausweichversorgung im Falle eines Defektes ist z. B. durch ein Zweitgerät sichergestellt. Sofern ein Zweitgerät nicht möglich ist, wurde vorab geklärt, ob der Versorger seinen Notdienst in der Urlaubsregion anbietet.
- ☐ Ersatzzubehör (Verlängerungsschlauch, Schlauchverbinder, Nasenbrille) liegt bereit.

#### Reisen mit Flüssigsauerstoff:

- ☐ Das Aufstellen der Basistanks ist vor der Ankunft am Urlaubsort erfolgt und ggf. notwendige Nachfülltermine wurden mit dem Lieferanten vereinbart.
- ☐ Der Autotank und die gefüllte Abfülleinheit sind rutsch-/aufprallsicher verstaut.
- ☐ Das Fahrzeug ist ausreichend belüftet, um eine Sauerstoffanreicherung zu vermeiden (Verhinderung einer erhöhten Brandgefahr).
- ☐ Fusselfreie Tücher zum Trocknen bzw. Reinigen des Abfüllstutzens liegen bereit.

#### **Reisen mit Konzentrator:**

- ☐ Die Stromversorgung am Urlaubsort ist gewährleistet. Denken Sie an ggf. benötigte Steckdosenadapter.
- ☐ Ladekabel für die Steckdose bzw. Kfz-Steckdose (Zigarettenanzünder) oder externes Ladegerät sind einsatzbereit.
- ☐ Der (Ersatz-)Akku ist aufgeladen und dessen Lauf zeit bekannt.
- ☐ Nutzungserlaubnis für Flug- und Schiffsreisen liegt vor.



### Ernährungstipps und Rezepte aus der Praxis (Teil 15)

# Nichtalkoholische Fettleber

Obwohl die nichtalkoholische Fettleber weltweit stark verbreitet und als die häufigste Form der Fettleber gilt, wird sie nur in den wenigsten Fällen erkannt. Sie entsteht häufig als Folge des Metabolischen Syndroms und tritt schon heute bei jedem vierten Deutschen über 40 Jahre und bei jedem dritten übergewichtigen Kind auf. Gefäßerkrankungen, Hepatitis oder auch Leberkrebs gehören zu den schwerwiegenden Spätfolgen einer solchen Leberverfettung. Unter bestimmten Voraussetzungen ist unser Körper jedoch in der Lage, das Leberfett wieder vollständig abzubauen.

Eine Fettleber kann bereits bevor sich die Leberwerte (Transaminasen und Gamma-GT) erhöhen, vorhanden sein. Durch einen Ultraschall lässt sich eine Fettleber und auch das Ausmaß der Schädigung deutlich vor Symptombeginn erkennen. Allerdings tut eine kranke Leber nicht weh, weshalb Betroffene oftmals die Fetteinlagerungen jahrelang nicht bemerken. Müdigkeit als mögliches Symptom wird zudem selten in Zusammenhang mit einer Lebererkrankung gebracht.

Daher wird die Leber in vielen Fällen nicht näher ärztlich untersucht. Ursache ist oft eine ungünstige Ernährungsweise und zu wenig Bewegung, also ein Ungleichgewicht zwischen der Aufnahme und dem Verbrauch von Energie. Überschüssige Energie wird dann in Form von Fett im Fettgewebe, aber auch in der Leber

abgelagert. So kommt es zu den vier gefäßschädigenden Risikofaktoren:

- Übergewicht (insbesondere viszerale Adipositas),
- dauerhaft erhöhter Blutzuckerspiegel (Insulinresistenz),
- hoher Blutdruck,
- erhöhte Blutfettwerte,

die unter dem Begriff des **Metabolischen Syndroms** zusammengefasst werden. Eine Änderung der Lebensstilfaktoren wie z.B. vermehrte Bewegung, gesunde Ernährung und der Verzicht auf Rauchen ist dann dringend zu empfehlen.

# Fettleber und Insulinresistenz vorbeugen – Mahlzeiten gleichmäßig verteilen

Übergewicht, Fettleber und Insulinresistenz stehen nachweislich in engem Zusammenhang: Etwa 85% der Typ-2-Diabetiker weisen auch eine Fettleber auf. Dem sollte mit sehr regelmäßigen Mahlzeiten und einer "insulinsparenden" Ernährungsweise entgegen getreten werden.

Eine nichtalkoholische Fettleber wird durch fett- und zuckerreiche Lebensmittel und Getränke begünstigt. Besonders zu erwähnen ist hier der Umstand, dass eine fruktosereiche Kost die Fetteinlagerung begünstigt, da Fruktose die Leber "überschwemmt".





Fruktosereiche Lebensmittel	Fruktosereiche verarbeitete Lebensmitteln
Datteln	Apfelmus
Traubensaft	Honig
Birne	Mais (Dose)
Weintraube/Rosine	Radler
Ananas (Dose)	(Früchte-)Müsli
Kiwi	Mixed Pickles
Kirschen	Rosé-Wein
Kürbis	Dominosteine
Rote Paprika	Cornflakes
Tomaten	Eis
	Italian Dressing
	Müsliriegel

#### Fettleber in Bezug zur COPD-Erkrankung

Viele COPD-Patienten neigen vor allem im fortgeschrittenen Krankheitsverlauf zu Untergewicht und Mangelernährung. Es gibt aber auch viele Betroffene mit Übergewicht, was bei einer COPD ebenso ungünstig ist. Bei einer Gewichtsabnahme sollte daher immer darauf geachtet werden, dass die Deckung des Eiweißbedarfs (1,2-1,9 g /kg Körpergewicht) gewährleistet ist und hier vermehrt auf pflanzliches Eiweiß zurückgegriffen wird. So wird dem Abbau von Muskelmasse entgegengewirkt.

#### Einfluss einer entzündungshemmenden Kost

Das vermehrt abgelagerte Fett führt langfristig zu einer Entzündung der Leber. Viele Lebensmittel enthalten entzündungshemmende Inhaltsstoffe und können so präventiv wirken:

Walnüsse

Fisch

■ Leinöl/-samen

Rapsöl

L.: Roxana J. Nolte-Jochheim,
B.Sc.-Ernährungstherapie & Köchin
Leitende Ernährungstherapeutin
Nordseeklinik Westfalen

R.: Cindy Maréchal
Dipl. oec. troph. (FH)
Ernährungstherapeutin

Sie wirken der Entzündung entgegen und helfen der Leber bei ihrer Regeneration. Parallel können sie die entzündlichen Prozesse im Verlauf einer COPD-Erkrankung positiv beeinflussen (siehe Beitrag "Entzündung", Patienten-Bibliothek Sonderausgabe 2022, Seiten 32-34).

#### Tipps für den Alltag

Insgesamt ist es hilfreich, den Verzehr von Fett einzuschränken. Zudem ist für den Erhalt von Muskelmasse die erhöhte Aufnahme von Eiweiß wichtig. Achten Sie hier immer auf fettarme Produkte (z.B. bei Milchprodukten) und bevorzugen Sie pflanzliches Eiweiß.

Auch Zucker und Salz sollten Sie nur in Maßen verwenden. Wer täglich fünf Portionen Obst und Gemüse verzehrt, versorgt den Körper nicht nur mit wichtigen Nährstoffen, sondern kann so auch besser Gewicht reduzieren.

Beim Kochen sollten nährstoff-schonende, fettsparende Zubereitungsmethoden gewählt werden.

Lebensmittel mit entzündungshemmender Wirkung wie z. B. Walnüsse oder Leinöl lassen sich bequem in den täglichen Speiseplan einbauen, und das auch ohne eine vollständige Änderung Ihrer Ernährungsgewohnheiten. So können Sie beispielsweise Nüsse, Kerne und Saaten mit wertvollen Omega-3- Fettsäuren spielend leicht in Ihrem Müsli oder im Salat unterbringen. Sie eignen sich auch sehr gut als Snack für zwischendurch. Leinöl kann zum Beispiel auch für die kalte Küche mit Quark als Dipp verzehrt werden.







## Vollkorn-Wraps mit Hühnerbrust und Kichererbsen

(Nährwerte pro Portion: 671 kcal, 41,1 g Eiweiß, 29 g Fett, davon 10,4 g gesättigt)

#### **Zutaten für 2 Portionen:**

2 Vollkorn-Tortillas

Hühnerbrust

150 g Kichererbsen (Dose)

100 g Saure Sahne

100 g Paprikaschote in Streifen

30 g Lauchzwiebel in Streifen

½ Kopf Romanasalat

1 EL Rapsöl

Salz, Rauchpaprika, Paprikapulver

#### **Zubereitung**

- Die Hühnerbrust in ½ EL Rapsöl braten und mit Salz und Paprikapulver würzen.
- Die Kichererbsen abtropfen und anschließend in der Pfanne mit ½ EL Rapsöl anrösten. Mit Salz und Rauchpaprika abschmecken.
- Aus der sauren Sahne und den Lauchzwiebeln einen Dipp bereiten.
- Die Tortillas in der Pfanne von beiden Seiten ohne Fett erhitzen und mit den Zutaten füllen.
- Die Tortillas links und rechts einschlagen und fest zu einem Wrap einrollen.

#### Tipp:

Statt der Vollkorn-Tortillas können auch z.B. Buchweizen-Pfannkuchen (siehe Patienten-Bibliothek Ausgabe 2/2021) verwendet werden.



# Kartoffel-Zucchini-Waffeln mit Blattspinat und pochiertem Ei

(Nährwerte pro Portion: 543 kcal, 35,1 g Eiweiß, 27,3 g Fett, davon 10,5 g gesättigt)

#### **Zutaten für 2 Portionen:**

230 g Kartoffeln, geraspelt

230 g Zucchini, geraspelt

4 Eier

60 g Emmentaler, gerieben

40 g Dinkelvollkornmehl

300 g Blattspinat, tiefgefroren

1 El Rapsöl

3 EL Essig

Salz, Thymian, Muskatnuss

#### Zubereitung

- Kartoffel- und Zucchiniraspel zusammen mit 2 Eiern, dem Emmentaler, Dinkelvollkornmehl zu einem Teig vermengen und mit Salz und Thymian abschmecken.
- Die Waffeln in einem gefetteten Waffeleisen ausbacken.
- Den Blattspinat in einem Topf erhitzen und mit Salz und Muskatnuss abschmecken.
- In einem Topf Wasser mit 3 EL Essig zum Sieden bringen. Temperatur reduzieren und mit einem Löffel einen Strudel im Wasser erzeugen. Nun das Ei in einer Schüssel oder Kelle aufschlagen und in die Mitte des Strudels geben. Das Ei ca. 4 Minuten im Wasser pochieren (gar ziehen) lassen.

  Anschließend mit einer Schaumkelle herausnehmen und leicht salzen.





### **Zucchini-Lasagne**

(Nährwerte pro Portion: 575 kcal, 52,5 g Eiweiß, 34 g Fett, davon 16 g gesättigt))

#### **Zutaten für 2 Portionen:**

300 g Rinderhackfleisch

250 g passierte Tomate

80 g Karotte geraspelt

50 g Zwiebelwürfel

½ Zucchini

200 g körniger Frischkäse

50 g Mozzarella in Scheiben

2 Lasagneplatten

1TL Olivenöl

Salz, Oregano, Basilikum, Knoblauchpulver, Muskatnuss

#### **Zubereitung**

- Das Hackfleisch im Olivenöl braten. Anschließend Karotte, Zwiebelwürfel und passierte Tomaten hinzugeben und köcheln lassen. Mit Salz, Oregano, Knoblauch und Basilikum abschmecken.
- Den körnigen Frischkäse mit Muskatnuss und Salz abschmecken.
- Die Zucchini längs mit einem Sparschäler in Streifen schneiden.
- Nun die Lasagne schichten: Hierzu abwechselnd Hackfleischsauce, k\u00f6rniger Frischk\u00e4se sowie Zucchinistreifen und Lasagneplatten aufschichten. Zum Schluss den Mozzarella dar\u00fcber geben.
- Lasagne erst 15 Minuten bei 220°C Umluft und anschließend 10 Minuten bei 180°C Umluft im Backofen garen.

#### Tipp:

Für eine vegetarische Variante kann das Hackfleisch wahlweise auch durch braune Linsen ersetzt werden.



# Gebackener Sesam-Feta auf Feldsalat mit Himbeeren, Kürbiskernen und Sesamdressing

(Nährwerte pro Portion: 441 kcal, 20,9 g Eiweiß, 33,9 g Fett, davon 11,9 g gesättigt)

#### **Zutaten für 2 Portionen:**

100 g Feta gewürfelt

1 Hühnerei, verquirlt

20 g Dinkelvollkornmehl

30 g Sesam, ungeschält

100 g Feldsalat

50 g Himbeeren, frisch

50 g Kirschtomaten

15 g Kürbiskerne, geröstet

1 EL Tahini (Sesampaste)

1 EL Rapsöl

Saft einer halben Zitrone

### Zubereitung

Fetawürfel erst in Ei, dann Mehl und anschließend in Sesam panieren. In einer Pfanne mit Rapsöl von allen Seiten goldbraun ausbacken. Tahini mit Zitronensaft und 2 EL Wasser verquirlen. Feldsalat, Himbeeren und Kirschtomaten mit dem Tahini-Dressing in einer Schüssel marinieren. Mit Kürbiskernen und dem ausgebackenen Sesam-Feta anrichten.

# Guten Appetit!

wünschen die Ernährungstherapeutinnen der Nordseeklinik Westfalen Wyk auf Föhr

www.PRAEGRESS.de

### Ratgeber

# **Umgang mit Atemnot**

Atemnot ist ein häufiges Symptom bei Menschen mit fortgeschrittenen Erkrankungen der Lunge, des Herzens, aber auch bei Krebs oder anderen Erkrankungen.

Obwohl Atemnot das Wohlbefinden und die eigenen Aktivitäten sehr stark beeinträchtigen kann, wird sie oft sehr spät von der Außenwelt



wahrgenommen. Die medizinische Behandlung konzentriert sich in der Regel auf die Grunderkrankung, doch oft bleibt die Atemnot und wird im Laufe der Jahre sogar stärker, auch wenn die Grunderkrankung bestmöglich behandelt wird.

Prof. Claudia Bausewein, Leiterin der Klinik für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Großhadern und ihre Mitautor:innen möchten in dem von der Stiftung Atemweg mitfinanzierten Patientenratgeber wissenschaftlich fundierte Informationen über Atmung, Atemnot und über unterschiedliche Maßnahmen, die die Betroffenen selbst umsetzen können, geben.

Der 78-seitige Ratgeber kann kostenlos auf den Seiten der Stiftung heruntergeladen werden:

www.stiftung-atemweg.de. Bitte geben Sie dort den Suchbegriff Atemnot ein.

## Erratum Ratgeber Impfprophylaxe

In der Winterausgabe 4/2022 haben wir die überarbeitete Neuauflage des Ratgebers Impfprophylaxe vorgestellt.

Fälschlicherweise wurde formuliert, dass der Herausgeber des Ratgebers die Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland ist.



Alleiniger Herausgeber ist jedoch der COPD -Deutschland e.V., über den der Ratgeber angefordert werden kann: www.copd-deutschland.de



## Das Meer ganz nah, der Strand vor der Tür, die Stadt um die Ecke. **Und SIE mittendrin!**

Unsere Nordseeklinik Westfalen liegt in 1A-Lage, direkt am feinsandigen Hauptstrand und der Strandpromenade des Heilbads Wyk auf der Insel Föhr, wenige Meter von der Altstadt und dem Hafen entfernt.

Ein erfahrenes, gesundheitsorientiertes Mitarbeiterteam freut sich, Sie ärztlich, therapeutisch und persönlich auf Ihrem individuellen Weg der Krankheitsbewältigung und Gesundung zu begleiten.

Eine wertschätzende und unterstützende Kommunikation ist für uns dabei wesentlich im Umgang miteinander. Seien Sie herzlich willkommen.

Schwerpunktklinik für COPD. Asthma, Lungenemphysem & COVID-19 Folgeerkrankungen

Wohnen direkt am Strand. Klimatische Reize, schadstoffarme Luft. Meeresaerosol

PRÄGRESS®-Konzept mit Ernährungstherapie, Bewegung & Atmung und Stärkung mentaler Ressourcen

Nachhaltige Reha mit wissenschaftlicher Expertise www.atemwege.science

Patientenorientierter Familienbetrieb mit den gelebten Werten Vertrauen, Unterstützung und Transparenz

Beihilfefähig

alle Renten- & Krankenkassen

NORDSEEKLINIK **WESTFALEN** PNEUMOREHA AM MEER

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

### Long Covid: Genesen, noch nicht gesund!

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

# Kontaktadressen

### Selbsthilfeorganisationen



#### **Alpha1 Deutschland**

Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Erkrankte e.V. Alte Landstraße 3, 64579 Gernsheim Kostenfreie Servicenummer 0800 - 5894662 www.alpha1-deutschland.org, info@alpha1-deutschland.org



#### Bundesverband Selbsthilfe Lungenkrebs e.V.

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



#### COPD - Deutschland e.V.

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



#### bunute Sauestoff- and BeatmangsLiga sof av....

#### Deutsche Sauerstoff- und BeatmungsLiga LOT e.V.

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

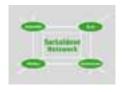
#### Lungenfibrose e.V.

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



# Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland

Lindstockstraße 30, 45527 Hattingen Telefon 02324 – 999000, www.lungenemphysem-copd.de, shg@lungenemphysem-copd.de



#### Sarkoidose-Netzwerk e.V.

Rudolf-Hahn-Straße 248, 53227 Bonn Telefon/Telefax 0228 – 471108 www.sarkoidose-netzwerk.de, verein@sarkoidose-netzwerk.de

### Patientenorientierte Organisationen



#### Arbeitsgemeinschaft Lungensport in Deutschland e.V.

Raiffeisenstraße 38, 33175 Bad Lippspringe Telefon 0525 – 93706-03, Telefax 05252 – 937 06-04 www.lungensport.org, lungensport@atemwegsliga.de

#### Deutsche Atemwegsliga e.V.

in der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie Raiffeisenstraße 38, 33175 Bad Lippspringe Telefon 05252 – 933615, Telefax 05252 – 933616 www.atemwegsliga.de, kontakt@atemwegsliga.de



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

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



#### Deutsche Lungenstiftung e.V.

Reuterdamm 77, 30853 Langenhagen Telefon 0511 – 2155110, Telefax 0511 – 2155113 www.lungenstiftung.de, deutsche.lungenstiftung@t-online.de



#### www.lungeninformationsdienst.de

Helmholtz Zentrum München – Dt. Forschungszentrum für Gesundheit und Umwelt GmbH

### www.lungenaerzte-im-netz.de

In Zusammenarbeit mit dem Verband Pneumologischer Kliniken e.V.





Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V.

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

https://pneumologie.de/aktuelles-service/patienten

# **Impressum**

#### Herausgeber

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

#### Patientenbeirat

Beate Krüger, NIV-Patientin Ursula Krütt-Bockemühl, Deutsche Sauerstoffund BeatmungsLiga LOT e.V. Jens Lingemann, COPD Deutschland e.V. und Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland

Jutta Remy-Bartsch, Bronchiektasen-/COPD-Patientin, Übungsleiterin Lungensport Marion Wilkens, Alpha1 Deutschland e.V. Patricia Zündorf, Angehörige COPD Selbsthilfegruppe Bonn

#### Wissenschaftlicher Beirat

Dr. Michael Barczok, Ulm Bettina Bickel, München Dr. Justus de Zeeuw, Köln Michaela Frisch, Trossingen Dr. Jens Geiseler, Marl Prof. Dr. Rainer W. Hauck, Altötting Prof. Dr. Felix Herth, Heidelberg Prof. Dr. Klaus Kenn, Schönau Prof. Dr. Winfried J. Randerath, Solingen Monika Tempel, Regensburg Prof. Dr. Claus F. Vogelmeier, Marburg Sabine Weise, München

#### Verlag, Anzeigenvertrieb, Gestaltung

Patientenverlag Sabine Habicht Laubeggengasse 10, 88131 Lindau

#### Verlagsleitung

Sabine Habicht s.habicht@patienten-bibliothek.de

#### Redaktion

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

#### Lektorat

Cornelia Caroline Funke M.A. typoscriptum medicinae, Leipzig

#### Layout

Andrea Kiinst MediaShape, Grafik- und Mediendesign, Lindau

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

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

#### Ausgabe

Frühjahr 2023/9. Jahrgang Auflage 30.000 Patienten Auflage 4.000 Ärzte

ISSN (Print) 2627-647X ISSN (Online) 2627-6542 ISBN 9783982064802

#### Erscheinungsweise

4 x iährlich Nächste Ausgabe Sommer 01. Juni 2023

#### Schutzgebühr pro Heft

Deutschland 6,50 Euro Ausland 9,50 Euro

#### Medienpartner



#### Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland

Jens Lingemann Lindstockstraße 30, 45527 Hattingen Telefon 02324 - 999000 www.lungenemphysem-copd.de shg@lungenemphysem-copd.de



#### COPD – Deutschland e.V.

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



#### Alpha1 Deutschland

Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel Frkrankte 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-selbsthilfelungenkrebs.de info@bundesverband-selbsthilfelungenkrebs.de Telefon 0160 90 67 17 79



#### Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB)

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



#### Deutsche Sauerstoff- und BeatmungsLiga LOT e.V.

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



#### www.lungenaerzte-im-netz.de

Monks - Ärzte im Netz GmbH Tegernseer Landstraße 138 81539 München Telefon 089 - 642482-12 Telefax 089 - 642095-29 info@lungenaerzte-im-netz.e



MUNICH:

#### Lungeninformationsdienst

Helmholtz Zentrum München -Deutsches Forschungszentrum für Gesundheit und Umwelt (GmbH) Ingolstädter Landstraße 1, 85764 Neuherberg Telefon 089 - 3187-2340 Telefax 089 - 3187-3324 www.lungeninformationsdienst.de info@lungeninformationsdienst.de



#### Sarkoidose-Netzwerk e.V.

Rudolf-Hahn-Straße 148, 53227 Bonn Telefon/Telefax 0228 - 471108 www.sarkoidose-netzwerk.de verein@sarkoidose-netzwerk.de

#### Verteilte Auflage 34.000 Stück

An ca. 7500 Sammelbesteller Ärzte, Kliniken, Apotheken, Patientenkontaktstellen, Gesundheitsämter, Geschäftsstellen von Krankenkassen, Bibliotheken der www.Patienten-Bibliothek.de. ca. 850 Sammelbesteller der Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland, Alpha1 Deutschland, Bundesverband Selbsthilfe Lungekrebs, Alpha1-Austria und Lungensportgruppen in Deutschland und Österreich. Täglich über 500 Aufrufe/Seitentreffer, allein über Google/AdWords.

#### Bildnachweise

Deckblatt @ Robert Kneschke, AdobeStock, S3 Matthias Seifert, Patienten-Bibliothek, S4-5 Sathaporn, leremy - AdobeStock, Marion Wilkens, S6 Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V., Mike Auerbach, S8 Deutsche Lungenstiftung e.V., sahs94, Adithiva — AdobeStock, S9 Paul Schirnhofer, S10 Tom Figiel, hobbitfoot — AdobeStock, S12 Hunor Christo – AdobeStock, S13 Geo Wissen, Michaela Frisch, S14 Lungenärzte-im-Netz, Racle Fotodesign — AdobeStock, S16 Jutta Remy-Bartsch, S18 COPD - Deutschland e.V., S19 wirojsid - Adobe-Stock, S20 COPD - Deutschland e.V., S21 Insta, GKV-

IPReG, S23 Dr. phil. R. Maria Panzer, S25 fotomek, Vadim Pastuh - AdobeStock, S26 Rido - Adobe-Stock, Monika Tempel, S28 Patricia Zündorf, Innenteil S33-39 playstaff - AdobeStock, Matthias Seifert -Patienten-Bibliothek, Dr. Michael Barczok, AOK-Mediendienst, fovito - AdobeStock, Keith Frith - Fotolia, S37 Deutsche Atemwegsliga e.V., S37 Lungeninformationsdienst, Febrian — AdobeStock, Prof. Dr. Dr. Erika von Mutius, S38 Paolese - AdobeStock, S39 Kaspars Grinvalds - AdobeStock S40 LouBa vladimir18, ecco — AdobeStock, S41 Marion Wilkens, S43 tai111 — Fotolia, S44-46 David peopleimages.com, Ulrike Scheuermann, S48 Axel Kock - AdobeStock, S49 Ольга Кирюхина, Werner — AdobeStock, S50 Prof. Dr. Christian Taube — SL, S52-54 Matthias Seifert, Patienten-Bibliothek, Michaela Frisch, koosen -AdobeStock, S55 Vasyl Onyskiv - AdobeStock, Oxycare - Inogen, S56 Anja Spaja, rCarner - Adobe-Stock, S57-60 Nordseeklinik Wyk auf Föhr

#### Hinweise

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

Meinung der Herausgeber wiedergeben. Texte, Interviews etc., die nicht mit einem Autorennamen oder einer Quellenangabe gekennzeichnet sind, wurden von Sabine Habicht, Redak-

tionsleitung, erstellt. Für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos wird keine Haftung übernommen.

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

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

Paketbeilage Alpha1 Journal und

Alpha1 Broschüre

#### Vorschau Sommer 2023

- Bronchiektasen
- Lungenfunktionswerte verstehen
- Vielfalt Lunge
- Kongressberichterstattung
- Therapieoptionen
- Inhalation
- LOT und NIV
- Psychopneumologie
- Relevanz der Bitterstoffe

# Anzeige Patienten-Bibliothek.de