



## Informationen für Mitglieder der Deutschen Emphysemgruppe e.V.

### **PATIENTENTAG..... 27.10.2001..... in Hannover**

Am 27.10.2001 fand die erste größte Veranstaltung der "Deutschen Emphysemgruppe e.V." in Hannover-Ricklingen statt.

Ein wenig aufregend war es schon, schließlich war es der Anfang einer hoffentlich erfolgreich weitergehenden Reihe ähnlicher Treffen. Ca. 80 bis 90 Teilnehmer aus ganz Deutschland hatten den Vortragsaal fast komplett gefüllt, sogar aus dem entfernten Bayern scheuten einige nicht die lange Fahrt. Die Vorträge kamen bei den Zuhörern sehr gut an. Die Themenauswahl war natürlich für den angesprochenen Teilnehmerkreis von existenzieller Bedeutung, deshalb entspann sich auch eine sehr rege Diskussion im Anschluss an die Vorträge.

Aber auch die Vortragenden, an Stelle von Herrn Dr. Simon war Herr Dr. Warnecke von der Medizin. Hochschule Hannover gekommen, und Frau Dr. Behnke von der Lungenfachklinik Groß-Hansdorf betonten ausdrücklich, dass Ihnen diese Vorträge vor derart interessiertem und kundigem Publikum sehr viel Freude bereitet hätten.

In der Pause bei kalten und warmen

Getränken, Obstkuchen und belegten Brötchen kam man sich schnell näher. Nette Leute, die man bisher nur vom Schreiben auf der Mailingliste kannte, schlossen persönliche Bekanntschaften, Erfahrungen und Adressen wurden ausgetauscht und die eine oder andere Verabredung getroffen.

Alles in allem kann man von einer gelungenen Veranstaltung sprechen. Alle Mühe der Vorbereitungen haben sich gelohnt. Wir möchten uns an dieser Stelle nochmals ganz herzlich bedanken bei Frau Dr. Behnke und Herrn Dr. Warnecke, die Ihr sehr qualifiziertes Fachwissen lebendig und anschaulich "übergebracht" haben und geduldig ausführlich auf die vielen Fragen antworteten. Wir bedanken uns weiter bei der Bayer Vital GmbH für die freundliche Unterstützung der Veranstaltung.

Liebe Leserinnen und Leser der "Atemwege", da wir weitere Veranstaltungen planen, freuen wir uns auf Ihre Wünsche, Anregungen, Ideen und natürlich sind wir auch kritischen Stimmen gegenüber aufgeschlossen.

Für diejenigen, die dieses Mal leider nicht teilnehmen konnten, folgt eine Zusammenfassung der Vorträge.

*Heide Schwick*

### **Lungenvolumenreduzierung und Lungentransplantation Vortrag Herr Dr. Warnecke Medizinische Hochschule Han- nover**

Herr Dr.W begann seinen Vortrag mit dem Thema Lungenvolumenreduzierung (LVR). Mit dieser Operationsmethode wurde Anfang der neunziger Jahre begonnen. Die LVR bringt dem Patienten Erleichterung, da bei der Operation Emphysemblasen entfernt werden und die Lunge danach weniger Raum im Brustkorb einnimmt. Die Spannung des Zwerchfelles wird erhöht. Dies erleichtert das Ein- und Ausatmen. Inzwischen ist die Euphorie über diese Operationsmethode verflogen, da die Wirkung nicht lange vorhält. Diese Methode bringt keine deutliche Verbesserung der Lebensqualität. Aufgrund der Narbenbildung nach der Operation besteht sogar ein erhöhtes Risiko bei einer eventuell späteren Lungentransplantation.

Dr.W. führte aus, dass die Medizinische Hochschule Hannover das größte Zentrum für Lungentransplantationen (LTX) der Welt ist. Hier werden jährlich ca. 56-60 LTX durchgeführt (in ganz Deutschland ca. 100). Die normale Wartezeit für eine LTX beträgt in Hannover etwa zwei Jahre. Deshalb sollte die Beratung über eine eventuell notwendige LTX vom Lungenfacharzt rechtzeitig vorgenommen werden. Durchgeführt wird die einfache LTX, bei der ein Lungenflügel transplantiert wird, sowie die Doppel-LTX mit Transplantation beider Lungenflügel. Die Doppel-LTX ist für Emphysempatienten langfristig besser geeignet als die einfache LTX. Da die Lunge beim Emphysem überbläht ist, würde der geschädigte verbleibende Lungenflügel den neuen Lungenflügel bei der Atmung behindern.

Bei der Entscheidung für eine LTX muss man zwischen möglicher Überle-



Gut besucht - der DEG-Patiententag in Hannover

bensdauer und möglicher Lebensqualität durch die LTX abwägen, da mit einer LTX ein hohes Risiko verbunden ist. Die Überlebensdauer nach einer LTX ist in den letzten Jahren zunehmend. Die Sterblichkeit bei der LTX beträgt 20% im ersten Jahr nach der Operation. Dies liegt darin begründet, dass die Lunge durch die Atemluft mit der Außenwelt in Verbindung steht. Dadurch besteht ein viel höheres Infektionsrisiko als z.B. bei einer Herztransplantation. Weil nach einer LTX die Gefahr der Organabstoßung besteht, müssen Medikamente zur Unterdrückung des Immunsystems genommen werden. Diese erhöhen wieder die Infektionsgefahr. Dr. W. erläuterte hierzu, dass heutzutage eine größere Auswahl an Medikamenten zur Immununterdrückung zur Verfügung steht und man daher dem Patienten bei Unverträglichkeiten besser helfen kann. Ein weiteres Risiko besteht in der chronischen Organabstoßung, die in der Regel eine Verschlechterung der Lungenfunktion zur Folge hat.



Dr. Warnecke

Die Überlebensrate für einen Zeitraum von mehr als fünf Jahren nach einer LTX beträgt bei den Patienten der Medizinischen Hochschule Hannover 64%. Das mögliche Alter für eine LTX ist in den letzten Jahren angestiegen. Es wurden auch schon einige Patienten transplantiert, die älter als 60 Jahre waren. Zum Abschluss wies Dr. W.

noch darauf hin, dass an der Medizinischen Hochschule Hannover geforscht wird. Man entwickelt dort eine Methode, die eventuell den Verzicht auf die Medikamente zur Immunsystemunterdrückung ermöglichen kann.

Im Anschluss an den Vortrag beantwortete Dr. W. Fragen aus dem Publikum. Dabei wurde herausgestellt, dass die LTX für Alpha1-Patienten die am besten geeignete Operationsmethode ist. .

C.-G.Niemietz

## Vortrag von Frau Dr. Behnke Zentrum für Pneumologie und Thoraxchirurgie, Großhansdorf

Die chronisch obstruktiven Lungenerkrankungen standen noch 1990 auf Platz 6 der 10 weltweit häufigsten zum Tode führenden Erkrankungen. 2020 werden sie nach oben auf den 3. Platz gerutscht sein, nach Erkrankungen der Herzkranzgefäße und Schlaganfall.

Angesichts dieser Aussichten besteht die dringende Notwendigkeit effizienter Rehabilitationsmöglichkeiten für die betroffenen Patienten.

Lange Zeit waren keine angemessenen Therapien möglich, beziehungsweise wurden die vorhandenen nicht voll ausgeschöpft.

### Warum ist körperliches Training bei Emphysem und chronisch obstruktiver Bronchitis (COPD) so wichtig?

Die Erkrankung bedeutet für den Patienten neben der Beeinträchtigung der körperlichen Leistungsfähigkeit oft dauernde Luftnot bei Belastungen, später auch im Ruhezustand. Aus Angst vor der Atemnot entwickeln viele Patienten eine Schonhaltung, die wiederum zu fortschreitender Muskelschwäche und letztlich zu massiver Behinderung führt. Da nur noch wenig normale Beweglichkeit vorhanden ist, kaum Veranstaltungen besucht werden, ein aktives Leben oft nicht möglich ist, treten auch soziale Probleme auf. Je nach Schweregrad der Erkrankung, gemessen am FEV1 - Wert kommt es zu massiven Einschränkungen der Lebensqualität, oft schon beim mittelgradigen Emphysem (FEV1 von 35 - 49 %).

### Pneumologische Rehabilitation

Dem Patienten wieder zu mehr funkti-

oneller Leistungsfähigkeit zu verhelfen, seine Lebensqualität zu verbessern, ihm eine annähernd normale unabhängige Bewältigung seines Alltags wiederzugeben, ihm die Angst vor sozialen Aktivitäten jeglicher Art zu nehmen, sind Ziele der pneumologischen Rehabilitation.

### Was ist darunter zu verstehen?

Pneumologische Rehabilitation umfasst ein für jeden Patienten maßgeschneidertes, aus vielen Disziplinen bestehendes Behandlungsprogramm zur Optimierung physikalisch funktionseller, psychischer und sozialer Funktionen.

Für die Bewertung und Durchführung dieser Programme wurden Daten und Berechnungen für die Kassen erstellt, (medizinische Befunde, körperliche Leistungsfähigkeit, Lebensqualität, kostenrelevante und sozialmedizinische Daten und Überlebenskurven).

Zur hohen Wirksamkeit der Rehamaßnahmen gibt es einige gut kontrollierte Studien, unter anderem eine Metaanalyse, bezogen auf die Verbesserung von Luftnot, Lebensqualität, Ausdauer, weniger Krankenhausaufenthalte, weniger häusliche Arztbesuche u.a.

### Das körperliche Training

Körperliches Training bildet das Hauptelement der pneumologischen Rehabilitation neben Schulungen, Medikamenteneinnahme und Sauerstoffbehandlung.

Diese Erkenntnis steht im absoluten Gegensatz zu der noch vor 20 Jahren geltenden Lehrmeinung, der Patient habe sich auf jeden Fall zu schonen. Schonung hat zur Folge, dass durch die Erschlaffung der Atemmuskulatur sowie der gesamten Skelettmuskulatur eher ein frühes Ende provoziert wird.

Grundlegend gilt: Alle für uns wichtigen Muskeln müssen trainiert werden. Arm- und Beinmuskulatur, die Muskulatur des Schultergürtels sowie die Atemmuskulatur. Je höher die Trainingsintensität, desto effektiver ist die Leistungssteigerung. Die Trainingsarten bestimmen die Trainingseffekte, die nach 6 Wochen maximal sind, aber nach kurzer Zeit verloren gehen, wenn man zu Hause nicht weitermacht.

Beginnend mit gezieltem Krafttraining für Arme und Beine schließt sich ein kontinuierliches Ausdauertraining an.

Wichtig ist immer die Kombination Ausdauer, Kraft, Atemmuskultraining, letzteres beispielsweise mit dem Threshold IMT, ein kleines Gerät zum inspiratorischen Atemmuskultraining, einstellbar auf verschiedene Stärkegrade. Nur so findet eine Stabilisierung des Gesamtzustandes statt, die Patienten werden aktiver, ihre Leistungsfähigkeit steigt, wie der 6-Minuten-Laufbandtest im Vergleich zu einer unbehandelten Kontrollgruppe zeigte. Während der Kurzzeitprogramme (10 Tage) und der Langzeit-Programme in Großhansdorf wird sehr großer Wert auf Supervision und die Betreuung und Überwachung der Leistungsfortschritte der Patienten gelegt.

### **Ausdauertraining der Beine bei COPD führt zu**

Steigerung der maximalen Leistungsfähigkeit bei angemessener Intensität.

Steigerung der submaximalen Leistungsfähigkeit durch effektiveren aeroben Mechanismus.

Steigerung der Bein-Muskulatur

Für schwergradig eingeschränkte hypoxämische Patienten ist ein Intervalltraining durchführbar (2-3 Min. hohe Intensität (60% der maximalen Leistung) abwechselnd mit 2-3 Min. Ruhezeit), das ebenfalls befriedigende Ergebnisse bringt.

### **Ausdauertraining der Arme bei COPD führt zu**

Steigerung der armspezifischen Leistungsfähigkeit und Ausdauer und Steigerung der Arm-Muskulatur für die täglichen Aktivitäten und Kräftigung der Schultergürtelmuskulatur zur Unterstützung der Atmung..

**Krafttraining bei COPD**, meist kombiniert für Arm- und Beinmuskulatur betrifft gezielte Muskelgruppen, bewirkt weniger Luftnot (geringere Anforderungen an Ventilation), steigert die Muskelausdauer und -kraft der submaximalen Leistungsfähigkeit und der Lebensqualität.

Das kombinierte Kraft- und Ausdauertraining bewirkt eine Steigerung der Muskelkraft, der Muskelausdauer und der Muskelmasse, aber keine *zusätzliche* Steigerung der maximalen Leistungsfähigkeit, der funktionellen Leistungsfähigkeit und der Lebensqualität.

**Atemmuskultraining** mit entsprechender Intensität verbessert die Atemmuskulatur und -funktion. Sie wird eingesetzt bei Patienten mit reduzierter Atemmuskulatur, die trotz guter Therapie starke Symptomatik aufweisen.

### **FAZIT:**

- **Körperliches Training verbessert die Leistungsfähigkeit**
- **Leistungsfähigkeitssteigerung infolge Verbesserung extrapulmonaler Funktionen.**
- **Kontinuierliches Training sichert den langfristigen Effekt.**

**Rehabilitation in Deutschland** findet bisher vorwiegend stationär in speziellen Kliniken statt.

Das Modell Hamburg geht neue Wege mit der ambulanten/teilstationären Rehabilitation. Die Patienten kommen jeden morgen und gehen abends nach Hause über einen Zeitraum von 3 Wochen. Die Inhalte der Maßnahme sind gleich der stationären Reha. Der Vorteil liegt in der flexiblen Anpassung an die Erfordernisse des einzelnen Patienten, relative Wohnortnähe, Einbeziehung von Bezugspersonen, behandelnden Ärzten, Interventionen am Arbeitsplatz, Kostenreduktion, optimale Rehabilitationsnachsorge sowie Kontakt zu Lungensportgruppen und Selbsthilfegruppen.

Das "Haus der Rehabilitation" (Hamburg) bietet Zusammenarbeit verschiedener medizinischer Bereiche (Pneumologie, Kardiologie, Neurologie, Orthopädie, Psychosomatik) mit gemeinsamer Nutzung diagnostischer und therapeutischer Ausrüstung.

Die Inhalte der ambulanten pneumologischen Rehabilitation sind:

Atem- und Bewegungstherapie, Inhalationstherapie, Patientenschulung bzw. Verhaltenstraining, Arbeits- und sozialmedizinische Beratung, familienmedizinische Interventionen, psychosoziale Aspekte.

### **Gesetzlich festgelegte Rechte des Patienten:**

Gesetzliche Grundlagen zur Rehabilitation und dem Anspruch der Versicherer auf medizinische und ergänzende Leistungen sind in **§11 Abs.2 SGB V** aufgeführt.

Ambulante Rehabilitation - Gesetzliche Grundlagen: **§40 Abs.1 SGB V**

Lungensport als ergänzende Leistung: **§43 SGB V**

**Lungensportgruppen** gibt es schon einige in Deutschland, aber längst nicht im notwendigen Ausmaß, wie das bei Herzsportgruppen schon lange üblich ist.

Die Voraussetzungen zur Teilnahme in

ambulanten Lungensportgruppen sind nach Worth et al., Pneumologie 2000: Mindestbelastbarkeit von 50 Watt über 3 Minuten im steady state von Herzfrequenz und Atmung (30 Min. nach Inhalation eines kurzwirksamen  $\beta_2$ -Sympathomimetikums)

FEV<sub>1</sub> > 60% vom Sollwert (nach Bronchospasmyse)

Arterieller pO<sub>2</sub> Wert >55 torr unter Belastung (50 Watt)

Syst. RR < 220 mmHg, (Blutdruck, oberer Wert)

Diast. RR < 120 mmHg unter Belastung (Blutdruck unterer Wert)

Keine Ischämiezeichen oder bedrohlichen Rhythmusstörungen während der Belastung.



Dr.Behnke

Das Hauptindikationsgebiet für Lungensport sind obstruktive Atemwegserkrankungen. Die Grundlage bildet das Konsensuspapier der Deutschen Atemwegsliga e.V. (Worth et al., 2000)

Wesentliche Ziele sind: Aufrechterhaltung von Trainingseffekten, bessere Bewältigung alltäglicher Belastungen und Abbau der Angst vor Bewegung. Zur Zeit gibt es ca. 300 Lungensportgruppen.

Heide Schwick

### **Bankverbindung/Spendenkonto**

Deutsche Emphysemgruppe e.V.  
Sparkasse Aachen  
BLZ 390 500 00  
Konto 100 89 100

## Alpha-1 – Selbsthilfegruppe

Rees-Haldern, im September 2001

### Bericht

über das 2. Kennenlern-Seminar der Ansprechpersonen in der Alpha-1 Selbsthilfegruppe am 1. September 2001 in Kassel

Auch das 2. Treffen der Ansprechpersonen war wieder eine gelungene Veranstaltung. Dieses Fazit wird auch nicht dadurch beeinträchtigt, dass es zu Anfang einen kurzen Dissens über die Verfahrensweise für diesen Tag gab.

Dank der guten Erreichbarkeit des von Herrn Winges ausgesuchten Tagungshotels waren bis auf eine durch Stau verursachte Ausnahme, alle Teilnehmer rechtzeitig eingetroffen und es konnte pünktlich begonnen werden.

### Zum Tagesablauf der Veranstaltung

Das Seminar begann am 1.09.2001 um 11 Uhr und endete gegen 16.30 Uhr. Der Zeitpunkt des Beginns wurde wieder so gewählt, das auch den weiter entfernt wohnenden Anreisenden am Morgen genügend Zeit blieb. Erschienen waren diesmal Ansprechpersonen bzw. Vertreter aus den Bezirken: Sachsen, Ostsee, Hamburg, Hannover, Kassel, Münster, Niederrhein, Köln, Rhein-Main-Nahe und Nürnberg. Mit den Begleitpersonen hatte dieses Treffen insgesamt 22 Teilnehmer.

Nach Begrüßung und Kurzdarstellung des Werdegangs unserer Selbsthilfegruppe stellten sich die Ansprechpersonen und ihre Begleitung vor. Für die Bezirke Sachsen, Ostsee und Nürnberg war es die erstmalige Vorstellung in diesem Kreis. Neben der Darstellung der Arbeit in den einzelnen Bezirken, kamen die Teilnehmer schon sehr bald zum Thema Medikamentenversorgung. Da die Prolastinversorgung fürs erste gesichert erscheint, nahm die Diskussion über Verschreibungspraktiken den größten Raum ein. Zwei Teilnehmer waren Lungen-transplantierte und so konnten wir aus erster Hand erfahren, mit welchen Problemen es diese auf sehr viel Medikamente und ärztliche Betreuung angewiesenen Personen zu tun haben.

Nach einem sehr guten Mittagessen,

das ab 13 Uhr im Restaurant des Hotels eingenommen wurde, konnte dann gegen 14.15 Uhr das Seminar fortgesetzt werden. Dabei ging es u. a. um Punkte wie: Neuauflage unseres Faltblattes, Aktionen zur Erreichung weiterer Kreise von Betroffenen, Finanzierungsmöglichkeiten für die Selbsthilfe und um die Intensivierung der Gruppenarbeit.

Ein Teilnehmer sprach über die verbesserte Kompensierbarkeit unserer Erkrankung und die sich daraus ergebenden Behinderungen mittels Atemgymnastik, Hanteltraining und den Einsatz verschiedener homöopathischer Mittel. Hierzu werden den Bezirken von der Kölner Gruppe noch Unterlagen zugeschickt.

Zum Abschluss waren sich die Teilnehmer einig, diese Art des Gedankenaustausches weiter fortzuführen. Am 14. September 2002 soll das nächste Treffen in Wiesbaden sein. Herr Bartels vom Bezirk Rhein-Main-Nahe wird, von seiner Frau unterstützt, die Organisation übernehmen. Vorausgesetzt wird, dass die Finanzierung wie bisher erfolgen kann.

Mit den besten Wünschen für die Heimfahrt und für ein frohes Wiedersehen im nächsten Jahr gingen wir dann gegen 16.30 Uhr auseinander.

*R. Geerts*

## Gründung einer Selbsthilfegruppe

Am 14. August 2001 habe ich in Delmenhorst eine Selbsthilfegruppe für Emphysematiker gegründet. Die Vorbereitung hat drei Monate gedauert. Es waren viele Telefonate mit Ärzten, Vertretern der Stadt und Herrn Gödel von Gesundheitsamt notwendig. Jetzt wird mir jeden zweiten Dienstag im Monat einen Raum kostenlos zur Verfügung gestellt.

Warum habe ich die SHG gegründet? Zum einen bin ich selbst betroffen aufgrund von Alpha-1-Mangel. Zum anderen bin ich in einer Selbsthilfegruppe für Alpha-1-Patienten. Da hieß es einmal vom Ausrichter des Treffens: normale Emphys können hier nicht teilnehmen, die ganze Arbeit

wird mir dann zuviel. Na ja, dachte ich, das sagt ja alles. Ich bin der Meinung, das Emphysem und die daran hängenden Begleiterscheinungen wie Atemnot, Verschleimung usw. sind unser Problem und nicht weshalb man die Krankheit bekommen hat - sonst müssten die Raucher ja auch ausgeschlossen werden. Nein, das wollte ich nicht und so kam der Gedanke eine Selbsthilfegruppe für alle Emphysematiker gleich welcher Ursache zu gründen. Sinn und Zweck einer SHG ist für mich gegenseitige Unterstützung zu geben, wie z.B. wie verhältst du dich wenn....., wie kommst du mit den Medikamenten klar usw. Wir unterstützen uns über unsere Probleme. Einige Emphys sind der Meinung, der Arzt muss das doch alles wissen. Der weis es aber nicht, da er die Krankheit nicht hat.

Zum Schluss noch ein „Danke“ an die Stadt Delmenhorst und an die Deutsche Emphysemgruppe e.V. für die tatkräftige Unterstützung.

*Gerd Reimers*

## DEG-Mitgliederversammlung am 9. März 2001

Die nächste DEG-Mitgliederversammlung wird am Samstag, den 09.02.02 im Hotel „Zum Starenkasten“ in Braunschweig stattfinden. Hierzu soll ein Referent eingeladen werden. Das Thema ist noch nicht bekannt.



[www.epmhysem.de](http://www.epmhysem.de)

## Aventis Behring auf dem Vormarsch mit inhalierbarem Alpha<sub>1</sub>-Antitrypsin

Positive Ergebnisse bei Klinischer Phase-IB-Studie mit dem inhalierbaren Alpha<sub>1</sub>-Antitrypsin bei Patienten mit kongenitalem Emphysem

Aventis Behring Pressemitteilungen

*King of Prussia – 6. Juni 2001.* Aventis Behring L.L.C. gab heute in Europa den erfolgreichen Abschluss einer klinischen Phase-IB-Studie für eine neue inhalierbare Darreichungsform des (menschlichen) Alpha<sub>1</sub>-Antitrypsins bekannt. Diese befindet sich derzeit in Erprobung zur Behandlung einer kongenitalen Form des Emphysems - verursacht durch einen Alpha<sub>1</sub>-Antitrypsin Mangel.

Die Verträglichkeit aller Dosierungen, einschließlich der höchsten verabreichten Menge, war gut. Es wurde ein dosisabhängiges Ansprechen erzielt. Des Weiteren waren therapeutische Konzentrationen in der tiefen Lunge messbar, wo Alpha<sub>1</sub>-Antitrypsin an die neutrophile Elastase bindet. Wenn die neutrophile Elastase unkontrolliert bleibt, führt sie zu ausgeprägter Entzündung und einem progressiven Emphysem. Alle Patienten wurden auf Antikörper gegen das Arzneimittel untersucht, und es wurden keine Antikörper gegen dieses natürliche menschliche Protein nachgewiesen. Darüber hinaus gaben die Patienten in einer der Studie nachgeschalteten Umfrage an, dass das Inhalationssystem von Inhale einfach zu benutzen war.

Laut der Alpha One Stiftung leiden ca. 100.000 Europäer an einem Alpha<sub>1</sub>-Antitrypsin Mangel. Anders als das Emphysem, das als Resultat der Inhalation von Rauch entsteht, handelt es sich bei dem durch einen Alpha<sub>1</sub>-Antitrypsin Mangel verursachten Emphysem um eine angeborene Erkrankung, die sowohl die Struktur als auch die Funktion der Lunge beeinträchtigt und unbehandelt zum chronischen Emphysem und frühzeitigen Tod führen kann. Die derzeit gängige Behandlung beinhaltet allwöchentliche, intravenöse Infusionen, die bis zu zwei Stunden dauern können.

"Aventis Behring freut sich über diese erfolgreiche Zusammenarbeit mit Inhale im Zuge der Entwicklung dieser völlig neuen, inhalierbaren Formulierung des Alpha<sub>1</sub>-Antitrypsins; sie kann für Menschen, die Alpha<sub>1</sub>-Antitrypsin benötigen, ein entscheidender Durchbruch sein. Des Weiteren befindet sich unsere neue Produktionsanlage für Alpha<sub>1</sub>-Antitrypsin in den Vereinigten Staaten jetzt in der Validierungsphase," sagte Gail Schulze, COO von Aventis Behring L.L.C. "Der Abschluss dieser beiden Schritte bringt uns unserem Ziel näher, den Alpha-1 Patienten eine neue Behandlungsmöglichkeit für diese oft verkannte Krankheit zu bieten."

Im Rahmen der Zusammenarbeit zwischen den zwei Unternehmen stellt Aventis Behring das Alpha<sub>1</sub>-Antitrypsin, den Wirkstoff zur Behandlung des Alpha<sub>1</sub>-Antitrypsin Mangels, her. Inhale erzeugt die inhalierbare trockene Pulverformulierung zur Anwendung mit seinem patentierten Inhalationssystem und verarbeitet und verpackt das Pulver zur Auslieferung an Kliniken. Aventis Behring überwacht das klinische Studienprogramm und wird für die weltweite Vermarktung aller zugelassenen Präparate verantwortlich sein, die aus der Zusammenarbeit resultieren.

Aventis Behring ist eines der weltweit führenden Unternehmen im Bereich der Plasmaderivate mit einem breiten Spektrum innovativer und qualitativ hochwertiger Arzneimittel für Patienten auf der ganzen Welt. Aventis Behring engagiert sich in der Erforschung und Entwicklung humaner Blutplasmapräparate sowie neuer Technologien. Für weitere Informationen zum Unternehmen besuchen Sie bitte die Website unter [www.AventisBehring.com](http://www.AventisBehring.com) Aventis Behring GmbH

## Omas Hausmittel (Fortsetzung) von Gerd Reimers

Hausmittel ersetzen keinen Arzt, aber richtig angewendet und in der richtigen Menge sind Sie besser verträglich als manche Chemie. Heilkräuter/Pflanzen können heilen und lindern, Wundermittel sind sie jedoch nicht.

Vom Arzt verordnete Medikamente sollen allerdings nicht wegen irgendwelcher Kräuter abgesetzt werden. Im Zweifelsfall immer den Arzt fragen.

## Huflattich bei Erkältung

Wie machen? Wir besorgen uns Huflattich in der Apotheke. Und nun die Zubereitung. Wir nehmen eine Kümme, 1-3 Esslöffel Huflattich hinein, ¼ ltr. heißes Wasser drauf und gut 10 Minuten ziehen lassen, abseihen und heiß trinken, evtl. mit Imker-Honig süßen.

## Thymian/Spitzwegerich bei Bronchialverschleimung

Auch hier wieder die Frage wie machen. Im Grunde ist die Zubereitung wie bei allen Tees ganz einfach, wir nehmen mal wieder eine Tasse (etwas größer), eine Scheibe Zitrone oder Zitronenersatz hinein, 1/2 Teelöffel Thymian/Spitzwegerich hinein, heißes Wasser drauf und 1 Minute ziehen und heiß Schluckweise trinken. Und das 3- 4 mal am Tag. Bei Gefahr einer Lungenentzündung stündlich getrunken, wird er auch hier seine Wirkung unter Beweis stellen.

## Salbeitee bei Husten

2 Tl. Getrockneter Salbei mit 1/8 ltr. heißem Wasser übergießen, ca. 5 Minuten ziehen lassen und abseihen. Mit Honig süßen und schluckweise trinken. Bei Durchfall lieber ohne Honig.

## BUCHBESPRECHUNG

von Claus-Günther Niemietz

## Buch nicht mehr erhältlich

In der letzten Ausgabe hatte ich das Buch „Atem holen“ vorgestellt. Als ich den Artikel schrieb, war das Buch noch erhältlich. Jetzt ist es ausverkauft und wird vom Verlag nicht neu gedruckt. Bei dem hier neu vorgestellten Buch wurde mir vom Verlag versichert, dass es weiterhin lieferbar ist.

(Fortsetzung auf Seite 6)

(Fortsetzung von Seite 5)

## Sauerstoff-Langzeit-Therapie

Heute möchte ich einen Ratgeber zur Sauerstoff-Langzeit-Therapie vorstellen. Das Buch beginnt mit einem theoretischen Teil. Dieser befasst sich mit der Darstellung von Ursachen und Folgen chronischen Sauerstoffmangels, einer Beschreibung der wichtigsten Atemwegserkrankungen und deren medikamentöser Behandlung sowie der Frage, für welche Patienten die Sauerstoff-Langzeit-Therapie infrage kommt und wie diese Therapie funktioniert.

Anschließend wird dann die für die Therapie benötigte Technik mit vielen Abbildungen vorgestellt und die Handhabung erklärt. Dazu kommt ein Frage-Antwort-Katalog in dem einhundert Fragen zu Atemwegserkrankungen und zur Sauerstoff-Langzeit-Therapie beantwortet werden. Daran schließt sich eine kompakte Zusammenfassung der vorher dargestellten Themen an. Zum Schluss kann man seine Kenntnisse sogar noch anhand von Fragen selbst überprüfen.

Besonders gefällt mir, dass der Autor den Text für Laien verständlich geschrieben hat. Das Buch von Prof. Dr. Petro ist nicht nur ein Ratgeber zur Sauerstoff-Langzeit-Therapie sondern kann darüber hinaus noch Kenntnisse rund um unsere Krankheit vermitteln und ist deshalb die Anschaffung wert.

**Sauerstoff-Langzeit-Therapie**  
**Prof. Dr. med. Wolfgang Petro**  
**Verlag: Gesundheit/Ullstein Berlin**  
**ISBN 3333010070**  
**DM 29,89**



## Die DM geht, der EURO kommt

Liebe Mitglieder,

ab dem 01.01.2002 werden auch wir alle Gelddinge in EURO abwickeln. Auf der Jahreshauptversammlung am 31.03.2001 in Braunschweig, wurde, wie berichtet, der Jahres-Mitgliedsbeitrag auf 20,00 EUR festgesetzt. Alle anderen Zahlungen werden im Verhältnis 2:1 oder 1:2, je nach dem von wo man schaut, behandelt. Das bedeutet, daß ein Mitglied, daß z.B. bisher 75,00 DEM als Standardbeitrag gezahlt hat, nunmehr 35,50 EUR als Regelbeitrag zahlt

Und noch etwas: falls sich Ihre Anschrift, Telefonanschlußnummer oder andere relevante Daten geändert haben sollten geben Sie uns unbedingt rechtzeitig Bescheid, damit wir Ihre Daten anpassen können und Arbeitsaufwand gemindert werden kann.

Ihr DEG-Kassenwart, Jürgen Rösler

## Damit muss ich fertig werden

**Der Abdruck erfolgt mit freundlicher Genehmigung der Zeitschrift SPIRO** von Dr. med. Ulrich Küstner, Lungenfacharzt und Psychologe in Berlin, Text aus SPIRO September 01

## Wenn der Partner chronisch krank ist, helfen Aktivität, Achtung und Zeit

Chronische Lungenkrankheiten wie Asthma, COPD, Fibrose usw. belasten die Patienten sehr. Aber sie verändern auch das Leben der Partner und Angehörigen. Eine chronische Erkrankung wirkt sich auf gemeinsame Aktivitäten, auf Beruf und Finanzen, auf die Rollenverteilung in der Familie oder Beziehung aus. Vieles kostet mehr Zeit als vorher, manches ist gar nicht mehr möglich. Einem kranken Partner helfen kann schwere

körperliche Arbeit sein, bis hin zur Belastung der eigenen Gesundheit. Hoffnungen und Lebenspläne zerschlagen sich, die Anpassung an neue Realitäten ist nicht einfach. Mancher mag heimlich denken: Mein Partner ist krank - aber wer denkt an mich? Solche Gedanken sind nicht kaltherzig, sondern sollten ernst genommen werden.

Die meisten chronischen Lungenerkrankungen machen Luftnot. Luftnot ist eines der schlimmsten Erlebnisse überhaupt. Sie ist schwer auszuhalten für den, der sie hat und für den, der zuschauen muss, oft mit einem Gefühl der Hilflosigkeit. Sie schränkt die Belastbarkeit und Bewegungsfreiheit ein. Der Versuch, sie möglichst zu vermeiden, kann übervorsichtig und ängstlich machen. Auch andere typische Beschwerden können belasten, wie Husten, Auswurf, Störungen des Nachtschlafs, das Miterleben müssen von Schmerzen. Manches, was eine Weile gut zu ertragen ist, wird mit der Zeit eher schwerer, vor allem wenn klar wird, dass die Dinge nie mehr so werden wie vor der Krankheit.

Als Partner schwankt man zwischen Hilfewunsch, Verantwortungsgefühl, und verständlichem Unmut über die Einschränkungen und den Verzicht, die einen mitbetreffen. Manches wird einem erst langsam bewusst, so z.B. die veränderten Rollen. Wir alle haben bewusst oder unbewusst eine Vorstellung, wie unser Partner sein soll und wie die Rollen verteilt sind in der Partnerschaft. Eine chronische Erkrankung kann diese Rollenverteilungen ändern oder unmöglich machen, und es kann beiden Seiten sehr schwer fallen, wenn der vorher aktive, zupackende Partner plötzlich Hilfe braucht, oder der Schwächere plötzlich der Stärkere sein muss.

**Sich Zeit geben:** Oft hört man: "Damit muss ich eben fertig werden!" Aus der Erfahrung mit Partnern von chronisch Erkrankten wissen wir, dass es durchaus zwei bis drei Jahre dauern kann, bis diese innerliche Verarbeitung geleistet ist. Seien Sie freundlich zu sich selbst, fordern Sie nicht zu schnell zu viel von sich.

**Realistisch bleiben:** Vermeiden Sie

Vorwürfe an sich selbst oder den Partner. Wer wegen der chronischen Erkrankung eines Partners Schwierigkeiten im Umgang mit ihm, mit sich oder mit anderen hat, braucht sich nichts vorzuwerfen. Fast alle Menschen müssen den Umgang mit chronischen Erkrankungen zuerst lernen! Auch die Suche nach Ursachen oder Schuldzuweisungen an sich oder den anderen sind meistens unrealistisch und helfen nicht weiter.

**Gefühle zulassen:** Achten Sie auf sich selbst, ihre Gefühle und Bedürfnisse. Auch wenn diese nicht erfüllbar oder problematisch sind! Es mag sich paradox anhören -aber es ist langfristig besser, Unzufriedenheit und Trauer zu spüren und auszuleben, statt sie zu unterdrücken. An Ihren Gefühlen ist nichts falsch. Jeder sehnt sich nach Glück und Zufriedenheit. Das Eigene zurückzustellen, ist eben schwierig.

**Den Menschen sehen:** Problematisch wird es, wenn man auf den Kranken mitleidig oder ärgerlich herabsieht, gar die Achtung für ihn verliert. Das kann geschehen, wenn man mehr auf das schaut, was er alles nicht mehr kann, als auf das, was er immer noch ist: ein Mensch, Ihr Partner. Unterstützen Sie ihn als Person, nicht als Kranken. Er ist kein hilfloses Kind, nur weil seine Luft knapp ist.

**Die Krankheit ist nicht alles:** Lassen Sie sich nicht ganz von der Krankheit und ihren Anforderungen auffressen. Verantwortung hat Grenzen. Opfern Sie nicht all ihre eigenen Interessen, versuchen Sie einen gerechten Ausgleich zu finden. Achten Sie auf Verschnaufpausen und eigene Freizeit, füllen Sie diese möglichst mit entspannenden und Ihnen wohl tuenden Aktivitäten, über denen Sie alles andere eine Weile vergessen können.

**Aktiv werden:** Werden Sie aktiv, in jeder Beziehung! Aktiv zusammen mit dem kranken Partner, so gut es geht. Vermeiden Sie Übertriebene Schonung des Kranken. Gerade bei chronischen Lungenerkrankungen ist Übung der noch vorhandenen Leistungsfähigkeit wichtig. Sorge und Angst führt oft zu unnötiger Schonung, das schadet eher. Sprechen Sie mit dem Arzt darüber, was Ihrem Partner zugemutet

werden kann und soll, und tun Sie es gemeinsam.

**Hilfe und Informationen:** Werden Sie auch aktiv mit sich und für sich selbst. Holen Sie sich Hilfe, verschaffen Sie sich Information. Information und Vorbereitet sein, gute lungenfachärztliche Betreuung, Notfallpläne und Medikamente. All dies macht Sie und Ihren Partner selbstbestimmter und weniger ausgeliefert. Versuchen Sie nicht, mit allem allein fertig zu werden. Andere Menschen sind in der gleichen Situation. Viele haben sich in Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen. Dort finden Sie Unterstützung und die Möglichkeit sich auszusprechen bei Menschen, die wirklich aus eigener Erfahrung wissen, was Sie beschäftigt. Nehmen Sie professionelle Hilfe in Anspruch, wenn Sie sie brauchen. Bevor alles über Ihnen zusammenschlägt, oder ihre Gefühle nicht mehr auszuhalten sind: Es ist völlig in Ordnung, wenn Sie sich selbst ärztliche oder psychotherapeutische Unterstützung holen.

**Lungenkrankheit und Sexualität:** Zur Aktivität gehört auch die Sexualität. Viele Paare mit chronisch kranken Partnern vermeiden sie aus Sorge vor gesundheitlicher Beeinträchtigung. Dies ist meist nicht nötig. Die sexuelle Aktivität selber ist nicht anstrengender als viele andere Tätigkeiten des Alltagslebens. Ruhige Zärtlichkeit ist wichtiger als sportliche Leistung. Andererseits wird die Wichtigkeit der Sexualität für eine gelungene und harmonische Partnerschaft sehr unterschiedlich gesehen, und heutzutage vielleicht auch weit überschätzt (aktuelles Buch dazu von Michael Mary: Fünf Lügen, die Liebe betreffend). Auch kann sich das Verhältnis zum Partner, die Rollen füreinander, über die Zeit oder durch die Krankheit so geändert haben, dass man ihn oder sie weniger als Sexualpartner sieht als zuvor. Dies ist keine ungewöhnliche Entwicklung, sie tritt ja auch in vielen Beziehungen gesunder Partner auf. Wenn dies aber für Sie Probleme macht, sollten Sie das Gespräch mit dem Arzt oder Psychotherapeuten suchen.

## VIDEO

Ein Video, das sich mit dem Thema Atemgymnastik beschäftigt, ist unter folgenden Adressen zu beziehen:  
Bayer Vital GmbH  
Geschäftsbereich Pharma/BP  
Gebäude D 162  
51368 Leverkusen  
Telefax 0214/20 51 920  
Helmut.Haas.HH@bayer-ag.de  
oder bei der  
Deutschen Emphysemgruppe e.V.

## Zum Schluss

Liebe Leser und Leserinnen,

der Vorstand der Deutschen Emphysemgruppe e.V. wünscht Ihnen und Ihren Angehörigen eine besinnliche Adventszeit, frohe Feiertage und einen guten Rutsch ins neue Jahr.

## Impressum

### Herausgeber:

Deutsche Emphysemgruppe e.V.  
Steinbrechstraße 9  
38106 Braunschweig

### 1.Vorsitzende

Dipl.Psych. Heide Schwick  
Email: w.schwick@t-online.de

### Internet:

<http://emphysem.de>

### Mitarbeiter an dieser Ausgabe:

Claus-Günther Niemiets, Gerd Reimers, Jürgen Rösler, Heide Schwick, Wulf Schwick, u.a.

Für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos wird keine Haftung übernommen. Die mit Namen gekennzeichneten Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder

Deutsche Emphysemgruppe e.V.  
Heide Schwick  
Steinbrechstraße 9

38106 Braunschweig

## Aufnahmeantrag

Name \_\_\_\_\_ Vorname \_\_\_\_\_  
Straße \_\_\_\_\_ PLZ Wohnort \_\_\_\_\_  
Geburtsdatum \_\_\_\_\_ Telefon(\_\_\_\_\_) \_\_\_\_\_  
Beruf \_\_\_\_\_ Fax / E-Mail \_\_\_\_\_

Hiermit beantrage ich die Mitgliedschaft bei der DEUTSCHEN EMPHYSEMGRUPPE E.V.

- als Normalmitglied (Mindestbeitrag 20 pro Jahr)
- als Fördermitglied (Mindestbeitrag 50 pro Jahr)
- Ich will mehr als den Mindestbeitrag entrichten, nämlich \_\_\_\_\_ pro Jahr, aber als Normalmitglied .
- mit der Weitergabe meiner postalischen Daten zwecks Kontaktaufnahme der Mitglieder untereinander bin ich einverstanden
- Ich beantrage Beitragsbefreiung–Grund : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Der Betrag kann im Lastschriftverfahren von meinem Konto bei der

\_\_\_\_\_

Konto-Nummer- \_\_\_\_\_ - Bankleitzahl \_\_\_\_\_ abgebucht werden.

Datum \_\_\_\_\_ Unterschrift \_\_\_\_\_

**ankreuzen, wenn zutreffend**

Konto der Deutschen Emphysemgruppe e.V.

Sparkasse Aachen, BLZ 390 500 00 Konto-Nr. 100 89 100