



**Sind Sie ein Alpha?  
Neuer Schnelltest erleichtert Diagnose**  
*Ab Seite 12*

# VERTRAUEN SIE DEN ALPHA-1-PROFIS!

Von der Diagnose bis zur Therapie:  
Ihr Partner bei Alpha-1-Antitrypsin-Mangel.

[www.alpha-1-info.de](http://www.alpha-1-info.de)



**GRIFOLS**

## Themen in dieser Ausgabe:

|   |    |
|---|----|
| Grußwort der 1. Vorsitzenden .....  | 4  |
| „Atem durch Singen“ als Therapie .....  | 5  |
| Patientenveranstaltung in Ahrbergen am 6. Juni 20 .....                                 | 6  |
| Ahrbergen: Sauerstoff, Beatmung und mehr .....  | 6  |
| Ahrbergen: Reflektorische Atemtherapie – Atemtechniken und Griffe zur Selbsthilfe ..... | 8  |
| Ahrbergen: Atemübungen aus dem Gesangsunterricht .....                                  | 9  |
| Ahrbergen: Hustentechnik und -hygiene. ....   | 10 |
| Ahrbergen: Yoga - Atemübungen .....   | 11 |
| Alpha-1-Antitrypsin-Mangel – was ist das? .....   | 12 |

### Erfahrungsberichte:

|   |    |
|---|----|
| Noch eine Art der Lungenvolumenreduktion – die chirurgische Methode ..... | 16 |
| Mit den Zugvögeln in den Süden .....                                      | 18 |
| Mein Weg zur Lungenvolumenreduktion .....                                 | 20 |

### Berichte aus den DEG Selbsthilfegruppen:

|  |    |
|--|----|
| Selbsthilfegruppe Rosenheim-Bad Aibling in Süd-/ Ostbayern ..... | 22 |
| SHG Luftikus: Kohlessen 2015 .....                               | 22 |

### Verschiedenes:

|  |    |
|--|----|
| Ein Besuch auf der Buga 2015 .....         | 23 |
| Impressum .....                            | 23 |
| Mitgliedsantrag / Beitrittserklärung ..... | 24 |

Sie möchten uns Ihre Meinung sagen, haben Wünsche oder Anregungen? Wir sind sehr daran interessiert, dass unsere Leser die „atemwege“ mitgestalten. Schreiben Sie uns, über eine entsprechende Rückmeldung würden wir uns freuen. Sie erreichen uns unter [info@deutsche-emphysemgruppe.de](mailto:info@deutsche-emphysemgruppe.de) oder auch telefonisch unter (0531) 234 904 5. Unsere Postanschrift finden Sie im Impressum auf der vorletzten Seite.

## Liebe Mitglieder und Freunde der Deutschen Emphysemgruppe e.V., liebe Leserinnen und Leser der atemwege,



Heide Schwick  
1. Vorsitzende

Wir freuen uns, Ihnen heute wieder eine neue Ausgabe der „atemwege“ zu überreichen. Die langen kalten und trüben Wochen gehören endlich der Vergangenheit an, die Sonne strahlt – zumindest ab und an – vom Himmel und damit wächst die Lust auf frische Luft, Wärme, Spaziergänge in der wunderschönen Natur, einfach der Aufenthalt im Freien.

Dass dies für viele Patienten mit Lungenerkrankungen nicht ganz unproblematisch ist, wissen wir alle. Und ich rede nicht nur von den Pollenallergikern, die neben Emphysem und Bronchitis nun auch noch mit den Auswirkungen blühender Bäume, Sträucher, Gräser und daraus entstehender Kreuzallergien zu kämpfen haben. Die neu erwachte Energie möchte gerne, dass wir uns bewegen, dass wir unser gemütliches Sofa und den Stuhl vor dem PC verlassen und auf Entdeckungsreisen gehen. Doch da ist die immer wieder auftretende Atemnot, vor allem bei dem wechselhaften Wetter, das Bronchialsystem kann sich nicht mehr so flexibel auf dauernd sich verändernde Bedingungen einstellen. Was ist zu tun, damit wir wieder zu mehr Freude und Lebensqualität kommen?

Da sind auf der einen Seite die wirksamen Medikamente, vor allem Sprays, die heute auf dem Markt sind und sehr gut helfen, sofern sie regelmäßig nach Vorschrift und richtig angewendet werden. Dann ist da der Lungensport, nicht mehr weg zudenken als Therapiemaßnahme zur Erhaltung und teilweise auch zur Wiedererlangung von Leistungsfähigkeit im gewissen Rahmen.

Ganz oben in der Wichtigkeit steht die Atmung, die Lebensgrundlage ist und Voraussetzung für alle Stoffwechselfvorgänge im menschlichen Körper und den gesamten Menschen beeinflusst, also Körper, Geist und Seele. Achtsamkeit und Bewusstheit unserer Atmung können die Selbstheilungskräfte aktivieren und unser Lebensgefühl verbessern.

Wir haben deshalb als Thema für unseren diesjährigen Patientenkongress den Schwerpunkt auf verschiedene physiotherapeutische Maßnahmen und Körperübungen, die genau diese Ziele verfolgen, gelegt.

Für diejenigen, die nicht an diesem Informationstag, der im idyllisch gelegenen Ahrbergen stattfand, teilnehmen konnten, haben wir eine Zusammenfassung der einzelnen Themen zusammengestellt, die Sie im Heftinneren nachlesen können -und vielleicht bekommen Sie Lust, einiges aus zu probieren um sich nach einer gewissen Zeit über kleine Erfolge zu freuen.

Ich wünsche Ihnen einen wunderschönen Sommer mit ausreichend Luft und guter Stimmung,

Herzlichst Ihre



[www.deutsche-emphysemgruppe.de](http://www.deutsche-emphysemgruppe.de)

Der nebenstehende QR-Code kann mit jedem Smartphone und einer entsprechenden App eingelesen werden und leitet Sie direkt auf die Startseite unserer Homepage!



*Dr. Eckart von Hirschhausen (Mitte) überreicht das Zertifikat „Singendes Krankenhaus“ an die Singleiterin Stephanie Jahn (links) und den Klinikleiter Philipp Hämmerle, Schön Klinik Berchtesgadener Land. Die Clownsnasen zeigen die Solidarität der Klinikvertreter mit den Salzburger ClownDoctors, die ebenfalls durch Dr. von Hirschhausen unterstützt werden.*

## „Atem durch Singen“ als Therapie

### Dr. Eckart von Hirschhausen übergibt Zertifikat an Schön Klinik

Die Schön Klinik Berchtesgadener Land, spezialisiert auf die Rehabilitation von Lungen- und Atemwegserkrankungen, hat das Zertifikat als „Singendes Krankenhaus“ erhalten. Die Urkunde des anerkannten Vereins „Singende Krankenhäuser“ überreichte der weithin bekannte Mediziner, Fernsehmoderator, Buchautor und Kabarettist Dr. Eckart von Hirschhausen vor über 2.000 Zuschauern in der Salzburg Arena.

Seit über einem Jahr bietet die Schön Klinik Berchtesgadener Land ihren Lungenpatienten eine Therapie-Gruppe „Atmen durch Singen“ an. Die Physiotherapeutin Stephanie Jahn, die in ihrer Freizeit leidenschaftlich gerne singt, hat sich dafür eingesetzt, dass aus ihrer Klinik ein „Singendes Krankenhaus“ wird. Denn sie war ganz berührt, wie viel Glück sie den oft sehr schwer eingeschränkten Patienten damit geben konnte. „Beim Singen empfindet man ganz schnell eine Begegnung mit sich und mit anderen“, schildert die Atemtherapeutin, die eine umfangreiche Fortbildung als Singleiterin absolviert hat.

Vertiefte Atmung durch Singen

Woche für Woche spürt Stephanie Jahn, wie die Patienten durch die Singgruppe aus der Isolation herauskommen. Dass sie bei den Stimmübungen und dem Einstudieren der stimmungsvollen und leicht zu erlernenden Lieder auch ihre Atmung vertiefen, ihre Lungenflügel belüften und den Atem in unterschiedliche Regionen des Körpers lenken, nehmen sie oft gar nicht einmal wahr – so sehr steht die Freude und das beschwingte Gefühl, das die Musik auslöst, im Vordergrund.

Entspannungslieder als Belohnung

Die Einsingübungen verknüpft Stephanie Jahn mit atemtherapeutischen Übungen und Bewegungen, die nicht nur

die Atemorgane, sondern auch die Wirbelsäule mobilisieren. Meist erarbeiten die Patienten in den Therapiestunden gemeinsam zwei Lieder, oft Volkslieder, was vor allem die älteren Patienten schätzen. Aber auch internationale Lieder, beispielsweise aus Afrika, sind dabei, die mit ihrem flotten Rhythmus immer wieder auf Begeisterung stoßen. Zu guter Letzt werden die Teilnehmer dann noch mit einem Entspannungslied – verbunden mit Partnerübungen und Massagen – belohnt.

Die Physiotherapeutin erlebt in ihren Singgruppen, dass das Singen die Patienten, die durch ihre chronische Lungenerkrankung oftmals sehr in ihrem Aktionsradius eingeschränkt sind, in ihrem Selbstwertgefühl stärkt. „Sie merken, dass sie mit ihrer Stimme etwas bewirken können, dass sie dazugehören“, beschreibt Stephanie Jahn. Sie erzählt, dass viele Patienten dann schnell mit dem Gedanken spielen, bei sich zu Hause nach Singgruppen oder Chor-ähnlichen Gruppen zu schauen.

Wissenschaftlich nachgewiesene Effekte durch Singen  
Dass Singen mit den Patienten sich positiv auf den Heilungserfolg auswirkt, konnte der Verein „Singende Krankenhäuser“ durch mehrere valide Studien belegen. In dessen wissenschaftlichem Beirat sitzt auch der bekannte Mediziner, Fernsehmoderator, Buchautor und Kabarettist Dr. Eckart von Hirschhausen. Er überreichte das Zertifikat der Singenden Krankenhäuser an die Singleiterin Stephanie Jahn und den Klinikleiter Philipp Hämmerle im Rahmen eines Auftritts seiner Wunderheiler-Show vor über 2.000 Zuschauern in der Salzburg Arena.

# Patientenveranstaltung in Ahrbergen am 6. Juni 20

Unsere diesjährige Patientenveranstaltung fand in Ahrbergen bei Hildesheim statt. Mit unserem Programm wollten wir mal einen etwas anderen Weg gehen und hauptsächlich Physiotherapeutinnen, einem Sauerstofflieferanten und einer Gesangslehrerin die Möglichkeit geben, sich unseren Mitgliedern und Gästen mit interessanten Themen vorzustellen. Außerdem rückte die Firma Grifols ganz in den Mittelpunkt unserer Veranstaltung. Neben der Präsentation des neuen Alpha Care Serviceprogramms fand die Vorstellung des neuen AlphaKit-Schnelltests zum ersten Mal vor Publikum statt.

**Thema: Sauerstoff, Beatmung und mehr**

**Referent: Jörg Brey, Geschäftsführer der Firma Luchs Medizin GmbH & Co. KG**



Jörg Brey, Luchs Medizin

Die Firma LUCHS Medizin befindet sich in Harsum bei Hildesheim und steht für die Patientenversorgung von Sauerstoff, Beatmungsgeräten, sowie für die Versorgung mit Hilfsmitteln bei Herz-Kreislaufkrankungen.

Seit der Gründung der Firma im Jahre 2004 von den beiden Geschäftsführern Jörg Brey und Stefan Hoja ist eine kontinuierliche Ver-

größerung zu verzeichnen; bereits im Jahr 2006 zog man nach Harsum und begann mit der Erweiterung der Patientenversorgung mit Flüssigsauerstoff. Da der damalige Vermieter die Firmenräume Eigenbedarf angekündigt hatte, zog die LUCHS Medizin 2009 in ein ehemaliges Autohaus in die Siemensstraße 5. Im Jahr 2014 feierte die LUCHS Medizin ihr zehnjähriges Firmenjubiläum mit 26 Mitarbeitern und vielen Gästen. Der Ausbau der Geschäftsbereiche schreitet stetig voran.

Die LUCHS Medizin kümmert sich von der Krankenhausentlassung bis hin zur Überleitung in die häusliche Umgebung um alle administrativen Angelegenheiten. Durch die Zusammenarbeit mit Kooperationspartnern aus dem Reha-Bereich ist eine schnelle Rundumversorgung gewährleistet.

Die Versorgungen werden häufig auch schon durchgeführt bevor die Krankenkasse die Genehmigungen erteilt hat. Angefangen von der Versorgung von Frühchen, Neugeborenen und Erwachsenen kann die LUCHS Medizin unter anderem die komplette Flüssigsauerstoffversorgung gewährleisten.

Die LUCHS Medizin hat zwei verbundene Unternehmen,

dabei handelt es sich um die Air Trans OHG und die BHO DienstleistungsGbR.

Die Air Trans übernimmt für die LUCHS Medizin und auch andere Sanitätshäuser die Auslieferungen von Medizintechnik sowie die Lieferungen für den Bereich Flüssigsauerstoff (LOX). Beliefert werden die Kunden mit sechs Fahrzeugen im Bereich Kassel bis auf die Nordseeinseln. Für die Abfüllung des

Flüssigsauerstoffs stehen in Harsum und Gütersloh insgesamt 47.000 Liter Flüssigsauerstoff zur Verfügung. Der Gesamtbedarf an Flüssigsauerstoff beläuft sich auf ca. 900.000 Liter im Jahr.

Die BHO übernimmt die hygienische Aufarbeitung von Medizintechnik. Sie ist eines der wenigen deutschen Unternehmen, die für die Aufarbeitung von Geräten mit MRSA-Kontamination, sowie anderen humanpathogenen Keimen zertifiziert ist. Neben den Geräten der LUCHS Medizin werden hier auch Geräte für andere Leistungserbringer desinfiziert.

Im Bereich der Medizintechnik arbeitet die Firma Hersteller-unabhängig. Die Beatmungsgeräte der Firmen ResMed, Hoffrichter, Covidien und BREAS/Germany werden in ihrem Hause gewartet und repariert. Ein besonderes Augenmerk legt die LUCHS Medizin auf die fachliche Aus- und Weiterbildung ihrer Medizintechniker.

Im Postleitzahlbereich 3 vertreibt die LUCHS Medizin exklusiv das Transcend CPAP Gerät, das höchsten Komfort verbunden mit der bestmöglichen Mobilität bietet und daher auch gerne auf Reisen mitgenommen wird (CPAP = Continuous Positive Airway Pressure, ist eine Beatmungsform, die die Spontanatmung des Patienten mit einem dauerhaften Überdruck kombiniert. Der Patient kann seine Atemtiefe, Atemfrequenz und auch den Flow (Luftdurchfluss)

selbst bestimmen. #Quelle Wikipedia#).

Im weiteren Programm der LUCHS Medizin befinden sich Monitoring- sowie Inhalationsgeräte für Erwachsene als auch Kinder.

So ist auch Hilfe aus Harsum gekommen, als ein 'Extrem-Frühchen' mit einem Gewicht von nur 300 g im Göttinger Klinikum geboren wurde. LUCHS Medizin lieferte das geeignete Sauerstoffsystem.

Abgerundet wird das Leistungsspektrum der LUCHS Medizin mit einem Atemshop, eine Initiative der dortigen Auszubildenden. Im Atemshop sind Geräte aus allen Bereichen, vor allem CPAP und Kleingeräte wie Blutdruckmessgeräte erhältlich. Neu im Shop ist der Bereich der Mobilität. Es können Scooter/ Elektromobile in verschiedenen Kategorien geliefert werden. Die Vereinbarung einer Probefahrt ist jederzeit möglich.

Sauerstoff rettet Leben! Im Gegenzug bei nicht sachgerechtem Gebrauch ist Sauerstoff jedoch ein extremer Brandbeschleuniger. Im Jahr 2012 wurde ein Brandunterbrecher in der Sauerstofftherapie mit Sauerstoffkonzentratoren zur Pflicht. Momentan erhältliche Brandunterbrecher genügen nach Meinung der LUCHS Medizin nicht den gesetzlichen Anforderungen und bieten nicht den optimalen Patientenschutz. Daher wird bei die LUCHS Medizin mit Hochdruck an einem eigenen Brandunterbrechersystem gearbeitet. Die Entwicklung und europäische Patentierung des LynOx Brandunterbrechers ist abgeschlossen. Die Zulassung und Vermarktung des einzig sicheren Systems wird noch in diesem Jahr erfolgen. LynOx rettet Leben. Unter diesem Hintergrund berichtete Jörg Brey von einem tragischen Unglücksfall, der sich im Klinikum Region Hannover ereignet hat. Fotos, die vom LKA NRW zur Veröffentlichung freigegeben wurden, untermauerten die Tragik dieses Vorfalles.

**Bericht Neue Presse vom 13.05.2015:  
Hannover: Patientin raucht im Siloah – Feuer verursacht**

**Eine Patientin hat gestern Abend im Klinikum Siloah-Oststadt-Heidehaus in Hannover ein Feuer verursacht und ist dabei schwer verletzt worden. Obwohl die Frau an eine Sauerstoffzufuhr durch die Nase angeschlossen war und in der Klinik striktes Rauchverbot gilt, zündete sie sich eine Zigarette im Zimmer an. Nach Angaben der Polizei brach dadurch das Feuer am Bett aus, bei dem sie schwere Brandverletzungen erlitt. Das Pflegepersonal und die Feuerwehr verhinderten, dass sich das Feuer ausbreitete. Eine weitere Patientin konnte das Zimmer unverletzt verlassen.**

Sicherheit in der Sauerstoffversorgung ist ein wichtiges Thema für Anwender und Dritte!

während der Veranstaltung durch die Firma Luchs Medizintechnik.

Wir bedanken uns für diesen überaus interessanten Vortrag bei Jörg Brey und die Sauerstoffversorgung

Heidi Oelfke

### Neue Sauerstofftankstelle für Mobileinheiten

Wir freuen uns, dass die Firma Luchs Medizintechnik sich bereit erklärt hat, künftig uns und unseren Mitglieder kostenlos die Flüssigsauerstoff-Mobileinheiten z. B. auf einer Urlaubsreise zu befüllen. Der Standort Harsum liegt direkt an der A 7 mit Abfahrten sowohl aus Richtung Norden als auch aus Richtung Süden kommend in der Nähe von Hildesheim. Eine vorherige Absprache wäre zu begrüßen, um z.B. auch außerhalb der Geschäftszeiten oder aber Sidefillsysteme füllen zu können. Hier die Kontaktdaten: LUCHS Medizin GmbH & Co. KG, Siemensstraße 5, 31177 Harsum, Telefon: 05127 / 409389-0.

### Thema: Reflektorische Atemtherapie – Atemtechniken und Griffe zur Selbsthilfe Referentin: Physiotherapeutin Erika Schlaak, Bremen

Zu Beginn Ihres Vortrages erklärte Erika Schlaak den Besuchern die Feldenkrais - Methode. Das ist eine Bewegungsschulung zur Bewusstmachung und Erweiterung von Bewegung und Beweglichkeit. Neben ihrer Arbeit als Physiotherapeutin gibt sie auch Kurse als Feldenkrais-Lehrerin in Ihrer Bremer Praxis. Die Feldenkrais - Methode erweitert auf sanfte Weise mit bewusst ausgeführten Bewegungen die Atemregion. Mit bewussten Aus- und Einatmungen lenkt sie die Aufmerksamkeit auf das Innere. Das kann in verschiedenen Übungen erlernt werden und eine Erleichterung beim Atmen bringen.

Sehr anschaulich stellte Frau Schlaak die Lage und Funktion des Zwerchfells anhand des von ihr mitgebrachten Skeletts dar. Das Wort Zwerchfell kommt aus dem Altgriechischen und bedeutet „Trennwand“. Es besteht aus Muskeln und Sehnen, ist ca. nur 3-5 mm dick und trennt die Bauch- von der Brusthöhle. Es ist kuppelförmig und der wichtigste Atemmuskel. Die Muskelkontraktion, also Muskelbewegung des Zwerchfells, betreibt die Einatmung und Ausatmung. Das Zwerchfell leistet beim Menschen in Ruhe

ca. 60-80% der Muskelarbeit, die für die Atmung benötigt wird.

Dann stellte sie die RAT (Reflektorische Atemtherapie) vor. Das bedeutet Tonusregulierung und beinhaltet Muskelentspannung, Wirbelsäulenmobilisierung und heiße Rolle bzw. heiße Tücher zur Entspannung der Muskulatur. Die Elastizität der Muskeln, der Gelenke, des Gewebes und der Faszien (das sind Häute, die die Muskeln umgeben) lässt mit zunehmendem Alter auch bei gesunden Menschen nach und kann durch die RAT wieder beweglich gemacht werden. Bei Emphysematikern wird die Elastizität durch die Erkrankung verschlechtert und man fühlt sich steif. Im Ruhezustand bewegt der Mensch ca. 0,5 l Luft ein und aus. Wenn er intensiv atmet, dann kann die Atmung bei einem gesunden Menschen auf 4,5 l erhöht werden. Die äußere Atmung soll Sauerstoff beim Einatmen transportieren, beim Ausatmen soll der Kohlenstoff wieder ausgeatmet werden. Die sogenannte innere Atmung ist für den Zellstoffwechsel und das Säure-Basen-Gleichgewicht im Blut zuständig. Durch die RAT wird der Brustkorb wieder beweglich gemacht und es kommt zur besseren Sauerstoffaufnahme. Mit heißen Tüchern, diversen Reizgriffen an Brustkorb, Rippen, Becken und Rücken werden die Muskeln und Faszien aktiviert und gelockert. Durch zielgerichtete Atmungen übt der Patient die Tiefenatmung. Spezielle Übungen aus dem Joga und Feldenkrais, die auf den Patienten zugeschnitten sind, ergänzen die Reflektorische Atemtherapie.

Je nach persönlicher Verfassung und Erkrankung wird eine Ganzkörperbehandlung mit feuchtheißen Kompressen eingeleitet. Mit sanften Streichungen wird das Gewebe des Atmungsapparates auf die Behandlung eingeleitet. Der Patient kann dabei in der Bauchlage, Seitenlage liegen oder Sitzen, je nach Befindlichkeit. Die Therapeutin arbeitet mit Klopf-, Dehn-, Vibrations- oder Schmerzreizen. Dieses soll eine vertiefte und gelöste Ein- und Ausatmung fördern. Zwischen den Behandlungsreizen werden immer wieder kleine Pausen gemacht. So können weniger oder nicht genutzte Areale belüftet werden. Die Sauerstoffzufuhr kann dann evtl. heruntergeregelt werden. Der Thorax wird beweglicher und das hat Einfluss auf die kleinen Rippen- und Wirbelgelenke. Das Zwerchfell, unser wichtigster Einatemmuskel, kann wieder leichter beim Ein- und Ausatmen zurück schwingen. Bei einer Erkrankung kann der Arzt die RAT nach dem Heilmittelgesetz verordnen.

Für die Therapeutische Praxis wird ein Rezept vom Pneumologen ausgestellt, auf dem unbedingt „AT3a KG Muko und heiße Rolle“ vermerkt sein sollte. Die Therapiestunde dauert 60 Minuten.

Die Reflektorische Atemtherapie basiert auf einem Konzept von Dr. Ludwig Schmitt (1896-1963). Dabei wird die Atmung auf reflektorischem Wege beeinflusst. Anwendung findet sie bei

1. Störungen der Atemtechnik (COPD, Asthma, Bronchiektasen, Emphysem)
2. Störungen des Bewegungsapparates und bei Wirbelsäulensyndromen (Skoliosen, Morb. Bechterew, Ischialgien)
3. Fehlregulationen des vegetativen Nervensystems, Magen-Darm-Trakt, Kreislaufdysfunktionen, Verstopfung (reflektorische Wirkung über die Head-schen Zonen)
4. Psych. Verstimmungen
5. Sängern, Sportlern

Therapeuten finden Sie im Internet unter [www.reflektorische-Atemtherapie.de](http://www.reflektorische-Atemtherapie.de). Die Therapeuten müssen Grund-, Aufbau- und Therapiekurse absolviert haben. Ebenso können Sie mehr über Lehrtherapeuten und Therapeuten mit langjähriger Erfahrung erfahren.

*Eleonore Mackeben*





Information kann auch froh stimmen

## Thema: Atemübungen aus dem Gesangsunterricht

Referent: Lina Wedel, diplomierte Sängerin Musikschule in Achim bei Bremen

Anlässlich des Patienteninfotages der Deutschen Emphysemgruppe e.V. in Ahrbergen bei Hildesheim am 06.06.2015 wurden verschiedene therapeutische Vorträge gehalten. Einen besonders interessanten Vortrag hielt Lina Wedel. Sie ist diplomierte Sängerin und leitet seit einigen Jahren sehr erfolgreich ihre Musikschule in Achim bei Bremen.

Lina Wedel scheute sich nicht, ihren Vortrag durch von ihr mit vollem Körpereinsatz gezeigte Übungen zu verdeutlichen, wie wichtig für Sänger und Sängerinnen eine korrekte Atemtechnik ist. Nur mit Disziplin und Ausdauer erlernt man die richtige Technik, um sie dann korrekt einzusetzen. So rief die Übung mit einem Buch auf dem Bauch (weiter unten im Text beschrieben) bei den Besucherinnen und Besuchern im wahrsten Sinne Begeisterung hervor. Könnten sich doch alle davon überzeugen, dass auch Bücher hüpfen können.

Jeder denkt natürlich, dass das Atmen von ganz alleine funktioniert. Es gibt aber viele schlechte Bedingungen, die das Atmen erschweren, z.B. schmutzige Luft, Staub, starke Gerüche, Angst oder Stress, auch diverse Krankheiten beeinträchtigen die Atmung. Dabei kann der Atem ins Stocken geraten. Eine bewusste Atmung muss immer wieder geübt werden. Aber um einen Erfolg zu erhalten, gibt es verschiedene Techniken zum richtigen Atmen. Dieses ist ein Schwerpunkt in ihrer Musikschule

Zur richtigen Einatmung muss der Mund weit geöffnet werden, so dass man im Mund und Rachen ein Gähngefühl spürt. Ziel dieser Übung ist, dass die Lungen sich in kurzer Zeit mit Sauerstoff füllen. Für den Gesangsunterricht ist diese Übung außerordentlich bedeutend.

An einem Flipchart hat Lina Wedel den Querschnitt eines Kopfes aufgezeichnet, um die Funktion der Zunge, des Kehlkopfes und des Rachenraumes zu verdeutlichen.

Die wichtigste Technik ist die Bauchatmung. Sie sollte täglich trainiert werden. Hierzu legt man sich mit dem Rücken auf eine bequeme Unterlage auf den Boden, entspannt sich und lenkt die Aufmerksamkeit auf den Bauch. Die Bauchdecke sollte sich beim Einatmen heben und beim Ausatmen wieder senken. Wenn man die Hände dann auf den Bauch legt, spürt man intensiv, dass in den Bauch geatmet wird. Atmet man in die Brust und zieht evtl. noch die Schultern dabei hoch, dann ist man verkrampft. Das passiert häufig, wenn man im Stress ist. Zur Unterstützung der Bauchatmung kann ein dickeres Buch auf den Bauch gelegt werden. Bei dieser Übung kommt man auch bewusst zur Ruhe. Lina Wedel führte die Bauchatmung praktisch vor und verdeutlichte somit die Anwendung.

Hilfreich beim Ausatmen ist ein langes, langsames „sch“, um die Luft aus der Lunge zu bekommen. Beim Summen „mmmmmm“ oder „ooooom“ spürt man, wie der Ton bis in den Kopf geht.

Bei Lungenkranken muss z.B. die Lippenbremse immer wieder geübt werden, damit sie bei Bedarf auch angewendet werden kann. Sie ist ebenfalls eine Atemübung, die die ganze Aufmerksamkeit erfordert, denn sie ist ein Werkzeug für Lungenkranke.

Jeder sollte eine aufmerksame Atmung praktizieren, um eine optimale Sauerstoffzufuhr zu gewährleisten und um sich wohlfühlen.

Eleonore Mackeben

### Thema: Hustentechnik und -hygiene

Referent: Petra Sieges-Bährens, Physiotherapeutin Hildesheim



Yoga-Übung mit Marion Haug

Zu Beginn ihres Vortrages erklärte Petra Sieges zunächst wo es überhaupt Hustenrezeptoren gibt. Neben den wohl bekanntesten Bereichen wie Nasen-Rachenraum, Kehlkopf und der Verzweigung von Luftröhre und Lunge gibt es aber auch weniger bekannte Bereiche wie an der Pleura (Lungenfell) und am Zwergfell. Für den Laien verblüffend ist jedoch, dass sich auch in der Speiseröhre, am Mageneingang, am Perikard (Herzbeutel) und am äußeren Gehörgang Hustenrezeptoren sein können.

Was kann Husten überhaupt auslösen? Er wird z. B. ausgelöst bei akuten Erkrankungen wie Infektionen der oberen Atemwege und dem Postnasal-drip-Syndrom, das heißt bei fließendem Sekret im Rachenraum. Husten ist aber auch eine Begleiterscheinung bei folgenden die Lunge betreffenden Erkrankungen wie COPD, Bronchitis, Lungenentzündung, Bronchiektasen, Pneumothorax, Asthma bronchiale und Lungenfibrose. Kardiale Erkrankungen, z. B. Herzinfarkt, Erkrankungen der Speiseröhre und Nahrungsmittelnunverträglichkeiten können ebenfalls Hustenanfälle auslösen. Oft ist Husten auch eine Nebenwirkung bei der Einnahme von Medikamenten. Zu Letzt sei noch der Husten bei psychischen Erkrankungen erwähnt.

Wie entsteht Husten? Zu allererst erfolgt der Reiz, dies stimuliert die Hustenrezeptoren, das Gehirn nimmt

den Hustenreiz wahr, die Folge ist Husten. Ziel sollte die Hustenreizvermeidung sein. Zu den unspezifischen Techniken gehört u. a. etwas Trinken oder Speichel schlucken, auch Räuspern oder das Lutschen von Bonbons können helfen. Flaches Atmen, Luft anhalten und frische Lust bringen Entlastung. Die Oberkörperhochhaltung oder ein Lagerungswechsel sind einen weiteren Versuch wert. Die regelmäßige Nasenkannenbenutzung sollte zur Routine werden. Zu den spezifischen Techniken gehören u. a. die Tempoanpassung bei Belastung, z. B. beim Gehen oder Laufen und das Anwärmen der Atemluft durch einen Schal vor dem Mund, im Winter immer empfehlenswert. Man kann natürlich auch den Hustenreiz dämpfen, z. B. durch den Nasengabelgriff, flaches und langsames Ein- und Ausatmen, PEP-Atmen durch Lippenbremse oder zu Hilfenahme eines Strohhalmes. Auch das Einlegen einer Pause nach der Einatmung kann Linderung bringen. Das Ziel der Hustendämpfung ist die Schienung der Atemwege während der Explosionsgefahr (offener Kehledeckel, hohe Beschleunigung, hier besteht die Gefahr eines Atemwegskollapses). Eine wirksame Hustentechnik kann z. B. der sogenannte Hustentunnel sein, hier wird die Hand zu einer Art Röhre geformt und vor den Mund gehalten. Auch das Husten in die Armbeuge, in ein Tuch oder mit geschlossenen Lippen erzielt einen ähnlichen Effekt. Die Anwendung der Hustenschraube und eine Thoraxkompression sind geeignete Hilfsmittel aus der Physiotherapie.

Abschließend wies Petra Sieges noch auf die Hustenhygiene hin, die sehr wichtig ist, damit andere sich nicht bei dem Erkrankten anstecken. Dazu gehören als allerstes das regelmäßige Händewaschen und das Mitführen einer Händedesinfektion für unterwegs. Das Händeschütteln sollte unbedingt unterbleiben und das Husten in die Ellenbeuge oder in ein Tuch beeinträchtigt die Ansteckung durch Tröpfcheninfektion.

Wer diese „Regeln“ beachtet, vermeidet vielleicht eine Ansteckung oder kommt evtl. besser durch den nächsten Husten.

Petra Objartel

### Thema: Yoga-Atemübungen

Referentin: Marion Haug, Yogalehrerin - Heinde

Den Abschluss unserer Veranstaltung bildete der Vortrag der Yoga-Lehrerin Marion Haug aus Heinde. Eingangs gibt sie einen Überblick über die über 2.000jährige Geschichte der Yoga-Lehre, die aus Indien stammt. Es gibt viele verschiedene Arten von Yoga. Hier seien nur einige genannt: Acro Yoga: Gut für: Schüler, die die Kombination aus Yoga und Akrobatik suchen. Anusara Yoga: Gut für: Einsteiger und Schüler, die den spirituellen Hintergrund des Yoga interessant finden. Anti Gravity oder Aerial Yoga: Gut für: geübtere Schüler, die ihre Yoga Praxis gern schwerelos hängend in Tüchern vertiefen wollen. Ashtanga / Vinyasa Yoga / Vinyasa Flow: Gut für: alle, die Kondition aufbauen wollen. Bikram Yoga: Gut für: jeden, der die Hitze verträgt und Yoga eher sportlich sieht. Forrest Yoga: Gut für: geübte Schüler, die ihre Kraft in Rücken und Bauch noch zusätzlich verbessern wollen. Hatha Yoga: Gut für: Einsteiger, die Yoga von Grund auf richtig lernen wollen. Hormon Yoga: Gut für: Frauen, die lieber selber heilen, als viele Medikamente schlucken. Integrales / Sivananda Yoga: Gut für: alle, die die meditative Seite des Yogas kennenlernen möchten. Iyengar Yoga: Gut für: Yogaschüler, die ihren Körper ganz genau kennenlernen möchten oder Verletzungen haben. Jivamukti Yoga: Gut für: Übende, die spirituell und körperlich gefordert werden möchten und gerne mit Musik üben. Kundalini Yoga: Gut für: Menschen, die mehr Wert auf Durchhaltevermögen statt Dynamik setzen und sich für Spiritualität und die Kunst des richtigen Atmens interessieren. Kriya Yoga: Gut für: Menschen, die nicht in der Gruppe üben wollen. Luna Yoga: Gut für: Frauen. Power Yoga / Yoga-Pilates/ Yogilates: Gut für: alle, die Kondition, Muskeln und Kraft aufbauen wollen und dabei ins Schwitzen kommen möchten. TriYoga / Flow Yoga: Gut für: alle, die Yoga von Anfang an lernen möchten und denen feste Abfolgen gefallen. Wellness Yoga: Gut für: alle, die sowohl aktiv (Yang-orientiert) mit Muskelkraft als auch passiv (Yin-orientiert) üben wollen. Yin Yoga: Gut für: alle, die ihr Durchhaltevermögen in lang gehaltenen Positionen erproben wollen.

Das meist gelehrt Yoga ist allerdings das Hatha Yoga. Das Wort hatha bedeutet „Kraft, Hartnäckigkeit und Unterdrückung“. Hier soll das Gleichgewicht zwischen Körper und Geist vor allem durch körperliche



Yoga-Übung mit Marion Haug

Übungen (Asanas), durch Atemübungen (Pranayama) und Meditation angestrebt werden. Mit einem „Fragezeichen“ im Gesicht reagierten viele TeilnehmerInnen der Veranstaltung, als Marion Haug zu den Übungen kam. Sie erklärte, dass man bei den Atemübungen des Yoga sowohl langsam und tief aber auch schnell und kräftig atmet, oder auch den Atem anhält. Dies lässt sich nicht so leicht mit unseren erlernten physiotherapeutischen Übungen vergleichen. Aber auch Lungenerkrankte können Übungen aus der Yoga-Lehre erlernen und davon profitieren. Trotz fortgeschrittener Stunde waren alle Anwesenden mit Elan dabei, die von Marion Haug gezeigten Übungen zu erlernen. Besonders das „Nachempfinden“ nach jeder Übung brachte den Körper und die Atmung in Einklang, und die Luftnot trat vielleicht für eine kurze Weile in den Hintergrund.

Petra Objartel

Besuchen Sie uns im Internet:

[www.deutsche-emphysemgruppe.de](http://www.deutsche-emphysemgruppe.de)

# Alpha-1-Antitrypsin-Mangel – was ist das?

## Der neue Schnelltest erleichtert die Diagnose

Der Alpha-1-Antitrypsin-Mangel ist eine Erbkrankheit, bei der bestimmte Eiweißstoffe, sog. Proteinaseinhibitoren (kurz: Pi) in unzureichender Menge gebildet werden, bzw. ihren Produktionsort, die Leber, nicht verlassen können. Der wichtigste Proteinaseinhibitor ist das Alpha-1-Antitrypsin (AAT), sein Hauptwirkungsort ist die Lunge.

Mit jedem Atemzug wird die Lunge mit einer Vielzahl von Schadstoffen und Infektionserregern konfrontiert, die insbesondere vom Immunsystem abgewehrt werden. Dies ist v.a. Aufgabe der weißen Blutkörperchen, der Granulozyten. Zur Abwehr von in den Körper eingedrungenen schädlichen Fremdstoffen setzen diese Abwehrzellen aggressive Stoffe frei, sog. Enzyme (Proteasen). Diese Proteasen können Infektionserreger und Schadstoffe gleichsam verdauen und dadurch unschädlich machen. Alpha-1-Antitrypsin spielt bei diesen Prozessen eine sehr wichtige Rolle. Es verhindert, dass sich die Abwehrmechanismen auch gegen die Lunge selbst richten. Alpha-1-Antitrypsin schützt die zarten Lungenbläschen vor den aggressiven Proteasen, indem es sich beim Gesunden schnell mit ihnen verbindet: es ist damit eine Art Lungenpolizei. Normalerweise herrscht ein Gleichgewicht zwischen Proteasen (lungenschädliche Enzyme) und Antiproteasen (schützende Faktoren). Liegt durch die Erbkrankheit eine Störung vor, dann verändert sich das Gleichgewicht in Richtung der schädlichen Proteasen. Im Blut und in der Lunge eines solchen Patienten sind dann weniger Schutzproteine (Alpha-1-Antitrypsin) vorhanden, die Wände der zarten Lungenbläschen werden angegriffen, ihre Elastizität nimmt ab und die Lungenbläschen werden zu schlaffen Säckchen bzw. sie können sich zu größeren Blasen (Bullae) verbinden und somit die Gasaustauschfläche der Lunge um ein vielfaches reduzieren. Dadurch sind sie nicht mehr in der Lage, den lebensnotwendigen Gasaustausch (Kohlendioxid aus dem Körper, frischen Sauerstoff in den Körper) durchzuführen. Die durch diese Zerstörung der Lungenbläschen hervorgerufene Erkrankung wird als Lungenemphysem bezeichnet. Klinisch kann sich eine obstruktive Bronchitis entwickeln, mit chronischem Husten sowie verstärktem Auswurf und ähnelt so einer COPD

### Genetik

Der Gendefekt beim AAT-Mangel tritt etwa bei einem von 1.000 bis 5.000 Menschen auf. Die Normalform der Erbanlage (des Gens) für Alpha-1-Antitrypsin bezeichnet man mit dem Buchstaben M, die häufigste Defektform mit dem Buchstaben Z.



Jeanett Henneicke, Firma Grifols

Jede Erbinformation ist beim Menschen doppelt angelegt (ein Gen von der Mutter und ein Gen vom Vater), d.h. es gibt Menschen mit zwei gestörten Genen (homozygoter Gendefekt) und solche mit einem gesunden und einem kranken Gen (heterozygoter Gendefekt). Der schwere AAT-Mangel ist homozygot und wird als Pi-ZZ bezeichnet, die normale Form heißt Pi-MM. Hat man nur eine defekte Genanlage, so wird dies als Pi-MZ bezeichnet. Diese Form der Erkrankung ist weniger stark ausgeprägt.

Da es sich beim AAT-Mangel um eine Erbkrankheit handelt, sollten auch Blutsverwandte der Patienten auf diesen genetischen Defekt untersucht werden, damit frühzeitig das Vorliegen eines Mangels festgestellt werden kann.

### Symptome: Lunge

Beim AAT-Mangel kommt es zu einer Verengung der Bronchien und zur Entstehung eines Lungenemphysems, d.h. die zur Verfügung stehende Gasaustauschfläche zur Aufnahme von Sauerstoff und Abgabe von Kohlendioxid nimmt ab. Im Vordergrund der Beschwerden steht Luftnot v.a. bei körperlicher Belastung, aber auch Müdigkeit und Leistungsmin- derung. Diese Prozesse laufen sehr langsam ab, so

dass Patienten trotz Mangel an AAT und dem sich entwickelnden Lungenemphysem lange ohne Beschwerden sein können. Die ersten Beschwerden treten frühestens zwischen dem 30. und 40. Lebensjahr auf. Sie äußern sich oft in Atemnot bei Belastung und häufige Infekte, die schlecht auf die übliche Therapie ansprechen. Bei Asthmatikern findet keine sonst übliche Symptomfreiheit zwischen den Anfällen statt. Dies gilt besonders für Patienten, die Zigaretten rauchen. Zigarettenrauch mit seinen vielen Schadstoffen bedeutet für die Lunge und das Alpha-Antitrypsin eine extreme Belastung, weshalb sich aus diesem Grund ein AAT-Mangel bei Raucherinnen und Rauchern sehr viel früher mit stark ausgeprägten Beschwerden bemerkbar macht.

Bei schwerem AAT-Mangel können bereits Neugeborene erkranken. Das Neugeborene fällt meist durch eine ausgeprägte Neugeborenenengelbsucht auf, da das Alpha-1-Antitrypsin nicht ins Blut abgegeben werden kann und sich in den Leberzellen aufstaut. Die schwerste Form der Leberstörung bei Kindern ist die Leberzirrhose (Leberschrumpfung).

### Diagnose

Der AAT-Mangel zählt zu den häufig erst spät oder gar nicht erkannten Krankheitsursachen. Im Anfangsstadium wird das Beschwerdebild oft nicht ernst genug genommen. Zu Beginn der Erkrankung sind körperlicher Untersuchungsbefunde, Lungenfunktion und Röntgenbild der Lunge meist kaum verändert. Nach Auftreten der Symptome dauert es oft durchschnittlich noch 7 Jahre, bis die richtige Diagnose gestellt wird. Während dieser Zeit erhalten die Patienten nicht die angemessene Therapie.

AAT kann im Blut bestimmt werden. Es ist eine einfache und sichere Methode, den Mangel an AAT festzustellen, so dass bei allen Menschen mit Atembeschwerden, die bereits vor dem 45. Lebensjahr auftreten, an diese Erkrankung gedacht werden und die Bestimmung von AAT im Blut durchgeführt werden sollte. Auch wenn eine entsprechende Familienanamnese mit vermehrtem Auftreten von Lungenproblemen vorhanden sein sollte, ist eine Testung wichtig, ebenso bei den Kindern und Angehörigen betroffener Elternpaare.

Bei einem gesunden Menschen beträgt der Blutplasmaspiegel des AAT 150 bis 350 Milligramm pro Deziliter (mg/dl). Sofern der Blutplasmaspiegel bei weniger als 35 Prozent des Werts von 150 mg/dl (unter 80 mg/dl) liegt, entwickeln die Betroffenen Symptome.

Bei einer verminderten Konzentration des AAT sollte eine weiterführende Diagnostik mit einer Phäno- und Genotypisierung (genetische Untersuchungen) erfolgen, um die Störung der Erbanlagen genau zu bestimmen.

### Therapie

Grundvoraussetzung für jede Form der Behandlung ist der sofortige und andauernde Verzicht auf das Tabakrauchen in jeglicher Form. Tabakrauch macht die noch vorhandenen Schutzproteine unwirksam und verringert die Wirkung von Alpha-1-Antitrypsin, das dem Betroffenen zur Behandlung per Infusion verabreicht wird.

Atemwegsinfekte sind frühzeitig mit Antibiotika zu behandeln, besser noch ist es, sie zu vermeiden durch jährliche Gripeschutzimpfungen, Meiden großer Menschenansammlungen in Erkältungszeiten, gesunde Lebensführung und Ernährung, sowie Sport in angemessener Weise. Die Atemnot kann durch bronchienerweiternde, inhalierbare Medikamente reduziert werden. Bei häufigen Infektionen der Atemwege kann evtl. auch inhalierbares Kortison eingesetzt werden. Bei starker Verschleimung erleichtern schleimlösende Medikamente das Abhusten.

Vom Arzt gemessener Sauerstoffmangel im Blut wird entsprechend mit einer Sauerstofflangzeittherapie behandelt.

„Das fehlende AAT kann durch eine einmal wöchentliche Infusion ersetzt werden (Substitutionstherapie). Die Infusion enthält AAT, das aus dem Blut gesunder Menschen gewonnen wird. Durch die Infusion wird AAT zugeführt und damit werden die Lungenbläschen vor weiterer Zerstörung geschützt. Bereits eingetretene Schäden können hierdurch jedoch nicht rückgängig gemacht werden. Die Voraussetzungen für die Substitution mit Alpha-1-Antitrypsin werden vom Arzt geprüft. Sie umfassen vor allem die gesicherte Diagnose eines Alpha-1-Antitrypsin-Mangels, eine Einschränkung in der Lungenfunktion von 35-60% vom Sollwert sowie eine Prüfung des Grads der Beeinträchtigung des Patienten. Die Patienten erhalten dann 60 mg des Wirkstoffs pro Kilogramm Körpergewicht einmal wöchentlich als Infusion. Dadurch wird erreicht, dass die Alpha-1-Antitrypsin-Konzentration im Serum dauerhaft über 80 mg/dl (Schutzgrenze) gehalten wird“ (Dr. med. S. Korn).

Atemtherapie, regelmäßiges körperliches Training, Anstreben und Halten eines normalen Körpergewichts und als letzte Lösung in weit fortgeschrittenen Fällen eine Lungentransplantation sind weitere Optionen.

Um diese heimtückische Erkrankung schneller und leichter zu diagnostizieren und den Patienten die Chance zur Früherkennung zu geben, wurde jetzt der AlphaKit®QuickScreen, ein Schnelltest, entwickelt.

Damit kann der Empfehlung der Deutschen Atemwegsliga und der Deutschen Gesellschaft für Pneu-

mologie und Beatmungsmedizin e.V. entsprechen werden, bei allen COPD-Patienten einmalig eine Untersuchung auf Alpha-1 vorzunehmen, besonders bei jüngeren unter 50jährigen und nicht rauchenden COPD-Patienten.

Mit dem einfachen, kostenlosen Screening Test kann bei nur einem Arztbesuch gemäß der Leitlinie die Diagnose AATM ausgeschlossen werden. Dieser Test ist einfach, schmerzfrei und schnell durchführbar, es braucht nur einiger Tröpfchen Blut und nach 15 Minuten kann ein Ergebnis vorliegen. Sollte jedoch ein Z-AAT - Protein in der Blutprobe vorhanden sein, bildet dieses mit dem Fänger - und dem Detektor -Antikörper ein Konjugat und es erscheint eine farbliche Markierung an der Z-AAT - Linie auf der Testoberfläche. Bei positivem Testergebnis ist nun eine weitere diagnostische Abklärung vorzunehmen (z.B. AlphaKit (R) zur Phäno- und Genotypisierung). Hierzu wird das Blut mit molekularbiologischen Methoden auf das Vorhandensein einer Genmutation (z.B. ZZ, ZNULL) analysiert.

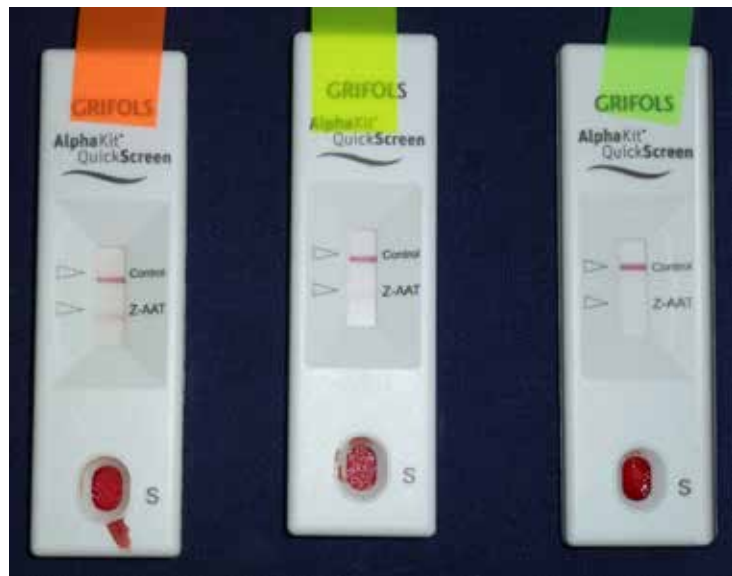
Auf unserer Veranstaltung in Ahrbergen wurde uns dankenswerterweise von der Firma Grifols durch Jeanett Henneicke der neue Schnelltest AlphaKit®QuickScreen vorgestellt.

### DER SCHNELLTEST: AlphaKit®QuickScreen

Wer soll getestet werden?

- Alle Patienten mit Lungenemphysem
- Alle Patienten mit COPD
- Alle Patienten mit Asthma und dauernden Symptomen
- Alle Patienten in deren Familie Fälle von Alpha-1-Antitrypsinmangel bekannt sind.

Der Test ist kostenlos und dauert nur wenige Minuten. Ihr Arzt kann ihn einfach und schnell bestellen unter [www.alpha-1-info.de](http://www.alpha-1-info.de).



Testergebnisse der Veranstaltung in Ahrbergen

Die Fotos hat uns freundlicherweise die Initiative **PROAlpha zur Verfügung gestellt, die zum Test motivieren möchte.**

Weitere Informationen sind nachzulesen unter [www.initiative-pro-alpha.de](http://www.initiative-pro-alpha.de)

## Hilfe für die Patienten:

Mit dem „AlphaCare“ wird ein Patientenserviceprogramm angeboten, das in 3 Bereiche gegliedert ist:

1. Der freizugängliche Bereich, der alle wichtigen wissenschaftlichen und patientenfreundlichen Informationen, auch zu Therapie und Lebensführung im Alltag abdeckt.
2. Der Service für alle angemeldeten AATM-Erkrankte, Angehörige und Interessierte (einmalige schriftliche Anmeldung ist notwendig).
3. Ein zusätzlicher Service für Alpha-1-Patienten mit Prolastin®-Therapie, ausgerichtet auf die besonderen Bedürfnisse dieser Patienten. Hier ist die Angabe einer aktuellen Chargennummer erforderlich.

## Was ist das AlphaCare-Serviceprogramm?

Das Ziel ist die Unterstützung der AATM-Erkrankten über die medikamentöse Behandlung hinaus mit Hilfe zur Selbsthilfe.

1. Bessere Krankheitsbewältigung
2. Bessere Therapietreue und dadurch bessere Therapieergebnisse
3. Bessere Lebensqualität der AATM-Erkrankten
4. Entlastung der Arztpraxis

Das besondere an **AlphaCare** ist ein individuelles Konzept, bei dem jeder Teilnehmer entsprechend seinen persönlichen Bedürfnissen und Wünschen die Angebote auswählt, die er in Anspruch nehmen möchte.

Die Anmeldung ist **unverbindlich**

Die Teilnahme ist **kostenfrei**

Der Ausstieg ist jederzeit **formlos möglich** (Anruf genügt)

Persönliche Patientendaten werden zu keinem Zeitpunkt an Grifols Deutschland weitergegeben.

## 4 gute Gründe für Alpha-1-Patienten sich beim AlphaCare-Serviceprogramm anzumelden.

1. Ansprechpartner für „kleine“ Fragen rund um die Erkrankung. Fragen, für die in der Praxis keine Zeit bleibt.

- Jederzeit ist der persönliche Austausch mit einem spezialisierten Gesundheitscoach möglich beispielsweise zum Krankheitsbild, zu Recht & Soziales oder sonstigen Themen rund um die Erkrankung wie Ernährung, Bewegung und Raucherentwöhnung
  - Gewissheit für den Patienten, dass er mit seiner Erkrankung nicht allein ist
2. Der Patient erhält konkrete Unterstützung im Umgang mit der Krankheit (neben der Arztpraxis)
    - Durch die Hilfe zur Selbsthilfe und dem Angebot konkreter Services wird der AATM-Erkrankte motiviert, sich aktiv mit seiner Erkrankung auseinander zu setzen.
  3. Der Patient erhält hochwertiges Servicematerial
    - Themenbroschüren ausgerichtet auf die spezifischen Bedürfnisse von AATM-Patienten
    - Abgabeartikel wie beispielsweise die DVD „Atemtherapie und Bewegungsübungen zum Mitmachen“
  4. Zusätzliche Informationsquelle (neben Arzt, Arzthelferin, Internet und Selbsthilfverbänden)
    - AlphaCare wird unterstützt von der Alpha1 Deutschland e.V.
    - Kostenlos und frei zugänglich für alle AATM-Erkrankte und Interessierte - unabhängig von der Verordnung eines bestimmten Medikaments

Weitere Informationen unter **[www.alpha-care.de](http://www.alpha-care.de)**

*H.Schwick*

## Noch eine Art der Lungenvolumenreduktion – die chirurgische Methode

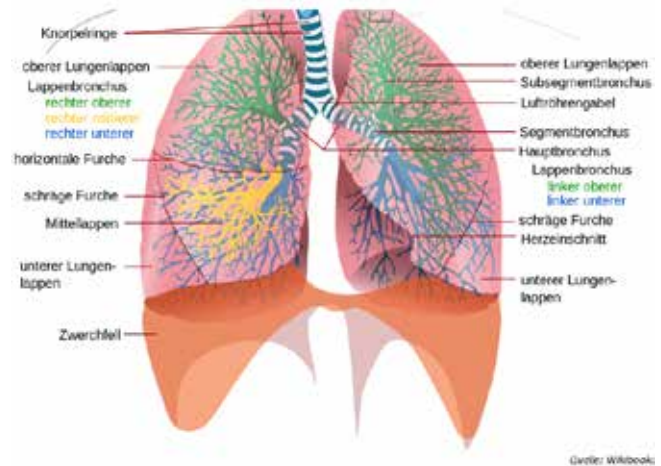
Vor einiger Zeit wurden mir in Heidelberg mittels zwei Bronchoskopien Ventile zur Lungenvolumenreduktion eingesetzt. Nach dem ersten Eingriff habe ich deutlich von der Reduktion profitiert und ich war angenehm überrascht, wie gut es mir danach ging.

Schließlich kommen nicht so viele Alphas, meine Grunderkrankung ist ein Lungenemphysem aufgrund eines Alpha-1-Antitrypsinmangels, für Ventile in Frage, da die Blasenbildung in der Lunge oft sehr basal ist. Aber wie heißt es so schön, Ausnahmen bestätigen die Regel. Bei einer meiner Nachkontrollen habe ich dann auch nachgefragt, ob es möglich sei, mir weitere Ventile einzusetzen. Nach eingehender Analyse wurde mir mitgeteilt, dass der Mittellappen hierfür wohl auch noch in Frage käme. Bisher hatte ich Ventile im rechten Unterlappen. Deshalb entschloss ich mich zu diesem Eingriff und begab mich ein weiteres Mal in die erfahrenen Hände der Ärzte in Heidelberg. Leider ließ sich dieses Ventil nicht richtig platzieren, so dass der erhoffte Nutzen leider ausblieb. Noch während meines Klinikaufenthaltes kamen der Oberarzt der Abteilung Innere Medizin – Pneumologie, Prof. Dr. med. Eberhardt und der lfd. Oberarzt der Chirurgie, Prof. Dr. med. Hoffmann, auf mich zu und eröffneten mir die Möglichkeit einer chirurgischen Reduktion. Ihr Vorschlag wäre die Entfernung des Mittellappens, da dieser fast vollständig inaktiv sei. Im ersten Moment musste ich schlucken, hatte ich doch auf diversen Vorträgen zu diesem Thema immer wieder gehört, dass diese Option wirklich zu allerletzt gewählt werden sollte. Die Sterblichkeitsrate bei einem solchen Eingriff soll ungleich höher sein, als bei einer bronchioskopischen Volumenreduktion. Lange bin ich mit mir selber ins Gericht gegangen. Als erstes stand fest, das nicht richtig funktionierende Ventil muss entfernt werden. Also ein Eingriff. Bei dieser „Gelegenheit“ könnten dann die anderen Ventile auch wieder herausgenommen werden, denn beides gleichzeitig, Ventile und chirurgische Lungenvolumenreduktion geht nicht. Noch im Krankenhaus entschloss ich mich, alle Ventile wieder entfernen zu lassen. Mir ging damals der Gedanke durch den Kopf, mal sehen, wie es ist, wenn alle Ventile wieder draußen sind, dann kann ich mich immer noch für oder gegen den chirurgischen Eingriff entscheiden. Ein paar Wochen später konnten alle Ventile wieder problemlos entfernt werden; das ist der Vorteil von Ventilen gegenüber Coils. Das war Ende November. Ich hatte mich zu diesem Zeitpunkt immer noch nicht entschieden, was ich machen sollte. Aber wie sich herausstellte, sollte mir bald keine Wahl bleiben. Seit dem Tag der Entnahme der Ventile ging es mir zusehends schlechter. Ich denke mal zu den körperlichen

Symptomen, das Lungenvolumen hatte sich ja wieder massiv vergrößert und der Gasaustausch ließ zu wünschen übrig, kamen auch noch seelische hinzu. Bei der kleinsten Anstrengung ging es los mit der Luftnot. Auch „Mantras“, die ich mir antrainiert hatte, z. B. „Es ist alles in Ordnung, deine Sauerstoffsättigung ist in Ordnung, Sauerstoff ist ausreichend vorhanden und du hast deine Medikamente genommen“ konnten meinen Körper nicht davon abbringen, dass Alarmstufe rot ist. Ich japste nur so nach Luft und griff auf Beruhigungstropfen zurück, die aber auch erst nach einiger Zeit wirkten. Es wurde immer schlimmer. Vor dem Christfest kam ich dann auch noch notfallmäßig ins Krankenhaus nach Hannover. Bei meinem Lungenarzt hatte ich einen derartigen Atemnotanfall, dass mein Arzt auf einer Einweisung bestand. Weihnachten und Sylvester sind irgendwie an mir vorüber gegangen. Hätte ich nicht meine Familie gehabt, die mir in dieser Zeit alles abgenommen hätte, wäre diese sonst so besinnliche Zeit wie jeder Werktag an mir vorüber gegangen. Zum Schluss konnte ich mich nur noch schrittweise in der Wohnung bewegen und ansonsten musste ich auf einen Rollstuhl zurückgreifen. Im neuen Jahr hielt mich der nicht allzu ferne OP-Termin aufrecht. Es sollte der 9. Januar sein. Am 7. Januar war alles geregelt. Die Koffer waren gepackt, der Fahrdienst aus Heidelberg bestellt, übrigens hatte ich immer denselben Fahrer. Ein netter junger Mann, sicherer Fahrer und, was für mich sehr wichtig war und ist, er hat ein „gutes Händchen“ für Erkrankte. Aber dann kam der 8. Januar, Anruf aus der Thoraxklinik Heidelberg. „Wir müssen leider Ihren Termin verschieben.“ Ich dachte ich höre nicht richtig. Blitzschnell habe ich überlegt und bin zu dem Entschluss gelangt, „das können sie mit mir nicht machen“. Noch eine Woche länger zu Hause warten, das halte ich nicht aus. Also Rückruf in Heidelberg, dass ich sofort kommen möchte. Weil ich es nicht mehr aushielt. Der Stationsarzt hat dann wohl doch noch ein Bett für mich organisiert, weil er merkte, dass es einfach nicht mehr ging. Also doch Anfahrt am 9. Januar nach Heidelberg. Natürlich wurde nicht gleich operiert, aber ich fühlte mich gut aufgehoben und es konnte mir ja nicht mehr allzu viel passieren. Die Klinik gab mir eine große Sicherheit. Bei den Visiten wurde mir dann natürlich geraten, mich mehr zu bewegen, damit ich eine so große OP auch gut überstehen konnte. In der Woche des Wartens strengte



ich mich auch ganz doll an. Ich wollte schließlich einen guten Eindruck machen. Also Rollator ausgeliehen und immer hin und her über den Flur. Ich konnte zwar meine Werte etwas verbessern, aber richtig gut konnte man nicht dazu sagen. Nachdem sich die behandelnden Ärzte einig waren, dass die OP nicht länger herausgezögert werden sollte, wurde ein Termin festgelegt. Der Abend vor dem Eingriff kam und ich wollte natürlich vorher noch duschen, damit ich auch einen guten Eindruck im OP mache. Tapfer wie ich bin, das schaffe ich auch alleine, ging ich ins Bad. Ob es die Aufregung oder sonst etwas war, es kam wie es kommen musste, ein Atemnotanfall der Extraklasse. Mein erster Gedanke, OP kannst du vergessen. Also im Bett mit fliegendem OP-Hemdchen ab zum Röntgen. Es sollte ein Lungenriss ausgeschlossen werden. Nach einer ¼ Stunde Entwarnung. Lunge ok., Sauerstoffsättigung ok., ab ins Bett, ruhig verhalten, OP wird gemacht. Die anschließende Nacht habe ich irgendwie ohne Zwischenfälle herumgebracht. Als die Schwestern morgens zum Wecken kamen, war ich schon fix und fertig. Jetzt der Gedanke, hoffentlich kommst du nicht als Letzte dran. Aber der OP-Plan hatte ein Einsehen mit mir. Gegen 9.00 Uhr flog dir Tür auf, „es geht los“ flötete die Schwester, „wir bringen sie jetzt nach unten“. Kribbeln im Bauch machte sich breit. Meine Zimmernachbarin wünschte mir noch viel Glück. Die „Mir ist alles egal-Tablette“ wirkte bereits und ich fühlte mich sooo gut. Im Vorbereitungsraum angekommen, wurde mir ein Schmerzkatheder verpasst, über den im Anschluss an die OP die Schmerzmittel optimal gegeben werden können. Und es gab auch ein wenig Luxus. Das Vorbereitungsbett war breit und weich und die Bettdecke angewärmt. Ein so schönes Gefühl. Jetzt ging es los und mir schoss durch den Kopf, wenn es jetzt schief geht, ist es auch in Ordnung, so willst du in Zukunft nicht weitermachen. Nach 2 ½ Stunden bin ich dann auf der Wachstation aufgewacht. Gott sei Dank, ich lebe noch und ich bekomme super gut Luft. Meine Lippen waren rosig und es ging mir wunderbar. Bei der Visite wurde mir mitgeteilt, dass die OP gut verlaufen sei. Nach dem Schnitt unterhalb des Schulterblattes und der Spreizung der Rippen sei der Mittellappen auch schon „herausgefallen“.



Groß wie eine Honigmelone sei er gewesen und habe sich problemlos entfernen lassen. In den 14 Tagen meiner Rekonvaleszenz ging es mir immer besser und ich ließ mich voller Zuversicht nach Hause fahren. Das ist jetzt fast 5 Monate her und ich habe es noch nicht einen Tag bereut. Ich hoffe, ich kann lange davon profitieren. Mein neuer Wahlspruch lautet „Wer rastet, der rostet“. Und so gehe ich zweimal in der Woche zum Lungensport, einmal die Woche zur Physiotherapie und versuche mich ansonsten so viel zu bewegen, wie es irgend geht. Aber eines muss ich sagen: Ein Spaziergang war das nicht. Aber schön, dass es diese Option auch noch gibt. Ich bin jedenfalls dankbar, dass mir so eine Wahl gelassen wurde.

Petra Objartel

Besuchen Sie uns im Internet:

[www.deutsche-emphysemgruppe.de](http://www.deutsche-emphysemgruppe.de)

## Mit den Zugvögeln in den Süden

Die Zugvögel machen es uns vor: Zu Beginn der kalten Jahreszeit sammeln sie sich für den Flug in den Süden und überwintern im milden Mittelmeerklima. Haben Sie sich nicht schon oft gewünscht, Sie könnten ihnen folgen?

Wir schreiben das Jahr 2008 und nach meiner Reha in Heiligendamm darf auch ich mich nun auf ein Rentner-Dasein freuen. Die Arbeit ist mir gerade im Winter von Jahr zu Jahr zunehmend schwerer gefallen. Nun kommen die kurzen, kalten Tage, die leider auch ohne Arbeit kein Vergnügen sind. Gerade die Kälte schon bei 6 °C macht mir manchmal schwer zu schaffen. Aber der Hund muss raus und fragt nicht nach Temperatur.

Da reift so allmählich der Gedanke heran: könnte man nicht im Süden überwintern? Ich kenne da doch vom Lungensport jemanden, die jedes Jahr für etwa zwölf Wochen in die Türkei fliegt. Sie kommt immer frisch gestärkt und gut erholt zurück.

Also, der PC läuft heiß und 'Google' hat viele Tage schwer zu tun. Ein Berg voller Fragen und vor allem, macht dein Mann das mit? Wie sollst du ihm deine Pläne näher bringen?

Aber auf einmal ist alles ganz einfach, die bessere Hälfte hat sich ebenfalls schon mit dem Gedanken getragen. Na, das ging ja besser als gedacht, nun können konkrete Pläne geschmiedet werden.

Wo genau soll es hingehen? Spanien soll es sein, das war schnell klar, in die Nähe von Altea, das wir bereits zur Genüge kannten. Aber die Berge brauchten wir nicht, die schaffen wir beide nicht mehr. Also weiter nördlich nach Denia und noch genauer Els Poblets, das wäre genau das richtige für uns, die Gegend ebenerdig mit den Bergen sichtbar im Hintergrund und der Strand zu Fuß erreichbar – perfekt für uns! Nun muss noch das passende Haus gefunden werden mit vernünftiger Heizung in allen Räumen, das muss unbedingt sein. Denn auch an der Costa Blanca zieht manchmal ein Hauch von Winter über das Land. Und das heißt dann auch schon mal: wir haben nur 1°, die Berge in der zweiten Reihe haben Schneehauben auf den Gipfeln und die Autos sind am frühen Morgen leicht zugefroren. Und nur mit einem Gasofen bekommt man die Häuser nicht warm, höchstens noch feuchter als sie ohnehin schon sind. Unser Haus hat Gas-Zentralheizung, die über einen großen Gastank im naheliegenden Park versorgt wird. Durch ordentliches Heizen/ Lüften haben wir ein sehr angenehmes Wohnklima mit ca. 40 - 50 % Luftfeuchtigkeit und konstanter Innentemperatur von 22°.

But last not least steht immer noch offen, wie wir unser Ziel überhaupt erreichen wollen. Mein lieber Ehemann will partout nicht fliegen, der Hund wird sicherlich auch nicht wollen, der kann zwar nix sagen,

aber wir kennen ihn schon länger, wer weiß wie unsere Tessa das verkraften wird. Außerdem sind für die vielen Wochen eine Menge Medikamente mitzunehmen, wie soll man die alle durch die Flugabfertigung bekommen? Das ist zwar nicht unmöglich, sondern mit den entsprechenden Attesten und Bescheinigungen durchaus möglich, aber mit viel Arbeit und evtl. Kosten verbunden. So ist denn auch das geklärt: wir fahren die 2.200 km mit dem Auto. Mit drei Fahrtagen und zwei Übernachtungen sollte die Strecke entspannt zu schaffen sein. Und was ist mit den Überfällen in Frankreich und Spanien, von denen man schon so viel gehört hat? Diese Gefahr ist nicht vollständig zu umgehen, ein Restrisiko bleibt immer und lässt sich mit der nötigen Besonnenheit und Vorsicht weitestgehend vermeiden.

Sind wir früher die Strecke non-Stopp gefahren, so brauchen wir heute zwei Hotels mit einem Parkplatz, auf dem das Auto sicher vor Diebstahl nachts stehen kann. Gar nicht so einfach, so ein Hotel zu finden, aber es gibt sie und wir machen uns nachts um Auto und Gepäck keine Sorgen.

Wegen der bekannten Gefahren rollt das Auto nur bei Hellem über die kostenpflichtigen Autobahnen. Beim Tanken lassen wir beide das Auto nicht aus den Augen und Rast machen wir nur auf bewachten Parkplätzen, wobei ja doch mal einer 'verschwinden' muss; der andere umso achtsamer das Auto beobachtet. Durch dieses Verhalten und mit dem bellenden Kumpel an der Seite

haben wir schon so manch möglicherweise gefährliche Situation abwenden können.

In diesem Jahr haben wir diese Fahrten nun bereits zum sechsten Mal in Folge ohne Schaden überstanden.

Einmal muckte das Auto einen Tag vor unserer Abreise in Spanien. Voll bepackt wollten wir uns noch bei unseren Freunden verabschieden, nur unser Auto wollte wohl noch nicht heim und sprang einfach nicht an. Dank ADAC, der eine Stunde später mit schwerem Gerät – sprich Abschleppwagen – erschien, war der Schaden bzw. die kaputte Batterie schnell ausgewechselt. Schade eigentlich, ich wäre gerne noch ein paar Tage geblieben .....

Zusammenfassend sind wir heute nur froh, vor sechs Jahren diesen mutigen Schritt gewagt zu haben. Für

Sonne, Meer, Wärme und strahlend blauen Himmel lohnen sich die kleinen Strapazen der langen Fahrt allemal. Wir erreichen dadurch mehr Lebensqualität und Gesundheit.

Schnee und eisige Kälte in Deutschland berühren uns nur noch wenig ..... wir genießen wahrscheinlich gerade unseren Nachmittags-Kaffee bei herrlichem Sonnenschein mit Freunden auf der Terrasse oder schlendern alle mit unseren Hunden am Strand entlang.

Wer also denkt, dass das Mittelmeer im Winter wie ausgestorben ist, liegt völlig falsch. Eine Menge Deutsche, Engländer, Franzosen und Holländer leben ja ohnehin das ganze Jahr über dort, doch immer mehr Ruheständler verschlägt es in den kalten Wintermonaten in die warmen Gefilde. Und die von Jahr zu Jahr zunehmenden Wohnmobil-Reisenden seien an dieser Stelle ebenfalls erwähnt.

So ist dann auch die ärztliche Versorgung rundum gesichert und gewährleistet. Bei unserer Ankunft in 2010 war das eine unserer ersten Fragen, die uns unter den Nägeln brannte, denn so ganz ohne Notarzt kam ich zu Hause nicht aus. Sehr beruhigend war es daher, zu erfahren, dass ein ärztlicher 24 h-Notdienst fünf Minuten entfernt zu finden sei. Ebenfalls wird im neuen Krankenhaus La Xara auch deutsch gesprochen, in Els Poblets gibt es deutsche sowie deutschsprachige Ärzte, die sogar Hausbesuche machen. Auch gibt es bei noch längerem Aufenthalt die Möglichkeit, sich in dem spanischen Gesundheitssystem aufnehmen zu lassen, in dem man erfahrungsgemäß gut versorgt ist.

Sollte es tatsächlich nur das Klima sein - laut WHO hier an der Costa Blanca eines der gesündesten der Welt – dass wir bisher keinen ärztlichen Beistand brauchten?

Das Gegenteil ist der Fall: ich bin bei weniger Medikamenteneinnahme deutlich leistungsfähiger und belastbarer. Alles nur ein Märchen?

Bei einer unserer Pausen auf dem Weg nach Spanien kamen wir mit einem älteren Paar ins Gespräch, die sich auf dem Weg nach Andalusien befanden. Sie berichteten über mehrere Jahre hinweg ca. 12-wöchige Aufenthalte trotz Sauerstoffpflicht des Mannes. Demnach ist also auch eine Sauerstoffversorgung gegeben. Leider sind mir erst nach unserer Weiterfahrt noch einige Fragen eingefallen. Aber gut zu wissen, dass auch bei Sauerstoffpflicht noch vieles geht, was man nicht für möglich hält.

Nicht vergessen sei unser bester Freund, der maßgeblich dazu beiträgt, dass wir jeden Tag an die frische Luft kommen, und der ja maßgeblich daran beteiligt war, nette Menschen kennen zu lernen, die mittlerweile zu guten Freunden geworden sind.

Da man ja immer nur von Tierquälerei hört, wenn man an Spanien denkt, so kann ich das überhaupt nicht bestätigen. Wir kennen fast ausschließlich hochgradig tierliebe Menschen, die teilweise bis zu vier Hunde haben. Daher ist auch nicht verwunderlich, dass es kein Problem gibt, eine gute Tierarztpraxis zu finden.

Zu allerletzt möchte ich bemerken, dass alles bezahlbar ist, angefangen von der Fahrt einschließlich aller Kosten ca. hin und zurück 1.200,- Euro, über Miete pro Monat ca. Euro 700,- für ein Haus, zzgl. der Nebenkosten, die zu Hause ebenfalls anfallen. Ansonsten lassen sich die Kosten in Spanien mit denen hier in Deutschland in etwa gleich stellen.

Also liebe Freunde, lasst Euch nicht aufhalten! Wir sehen uns in Spanien!!!

*Hasta la vista - Eure Heidi Oelfke*



Heidi am Strand – endlich angekommen



So schön kann Winter in Spanien sein



Sonnenschein – wir lassen es uns gutgehen

# Mein Weg zur Lungenvolumenreduktion

Im letzten Jahr habe ich mich zur LVR mit Ventilen entschlossen. Empfohlen wurde mir die Asklepios-Klinik in Hamburg – Harburg. Der 12. März 2014 war mein Aufnahmetag. Nach den Aufnahmeformalitäten plus Labor ging es mittels Zettel auf Entdeckungsreise durchs Krankenhaus, Röntgen, CT und Apotheke. Danach 3mal Lungenfunktion, Blutgasanalyse und EKG. Dann durfte ich auf Station und es folgte die ärztliche Untersuchung.

Am 13. März schlossen sich die nächsten Untersuchungen mit Abdomen- und Schilddrüsenultraschall an. Anschließend der 6Min.-Gehtest. Leider musste ich nach 70 m wegen Luftnot abbrechen. Der 14. März war gefüllt mit einem Ventilationsszintigramm in der Nuklearmedizin. Mittags noch einmal zur Nuklearmedizin zum Perfusionsszintigramm. Bei diesen Untersuchungen wird radioaktives Kontrastmittel inhaliert gespritzt, danach erfolgen Laseraufnahmen. Zum Schluss sollte noch ein Herzecho gemacht werden, dieses wurde aber abgesagt, weil ich zu viel „strahlte“. Am 15. und 16. März war Wochenende „Totentanz“. 17. März - meine erste Bronchoskopie! unter Monitorüberwachung, dann erfolgte eine Inhalation mit Xylokain zur Schleimhautbetäubung, im Anschluss ein Kurzgespräch mit dem Arzt und Warten auf den Restbefund von der Nuklearmedizin. Ein kleiner Lichtblick war mein Mentor A. Oeztuerk, er war wie versprochen da, die Zeit reichte für einen kleinen Plausch.

Dann gab es Soludecortin intravenös und noch eine Erklärung über den Ablauf und den Befund. Diese Information war nicht so nett. Am rechten Lungenflügel ist nichts zu machen, da Ober- und Mittellappen betroffen sind und keine Fissur vorhanden ist. Aber der linke Lungenflügel wäre geeignet, da nur der Oberlappen betroffen ist und dieser somit geeignet wäre für die Ventile.

Also, erster Versuch leider gescheitert. Am 18. März stand nur ein Herzecho auf dem Programm. Am 19. März erfolgte ein Gespräch mit dem Anästhesisten wegen einer Bronchoskopie mit starrem Rohr. 20. März 2014, der entscheidende Tag. Warten bis es losging. Also noch Zeit für einen Plausch mit meinem Mentor. Dann rein in die „Folterkammer“.

Gleiches Vorspiel wie beim ersten Versuch. Bin dann um 15.00 Uhr auf der Intensiv-Station aufgewacht. Dort teilte man mir die Hiobsbotschaft mit, dass keine Ventile eingesetzt werden können, es sei zu schwierig. Also mein Fazit tauglicher Versuch am untauglichen Objekt. 19.00 Uhr zurück auf die Station. Dort gab es Medikamente gegen Luftnot und Husten und zum Dämpfen. Am 21. März erfolgte dann die

Aufklärung, dass bei mir weder Ventile noch Coils in Frage kommen. Möglich wäre aber noch eine Dampftherapie durch den Oberarzt erfolge dann zwei Tage später. Diese Therapie könnte in Heidelberg oder hier in Hamburg-Harburg durchgeführt werden. Das CT wird nach Amerika geschickt und nach einem Auswahlverfahren wird entschieden, wer für die Studie in Frage kommt. Am 24. März habe ich viel über die Behandlung nachgedacht, und bin zu dem Entschluss gekommen, sie machen zu lassen. Etwas mehr Lebensqualität wäre schön. Am selben Tag Blutgasanalyse und Labor. 25.03., meine Blutwerte sind ok. Habe eine Infomappe über die Therapie bekommen und der Studie zugestimmt. Aber jetzt will ich erst mal nach Hause.

14. April 2014 ein ambulanter Termin in Harburg. Nach einem langen Aufklärungsgespräch mit dem Oberarzt musste ich 2mal zur Lungenfunktion, anschließend wieder ein 6 Min. Gehetzt, 270m geschafft, noch Kontroll-CT und noch einmal Gespräch mit dem OA. Am 22. April kam dann der Anruf aus Harburg, dass ich für die Studie in Frage komme.

12. Mai 2014, die schon hinlänglich bekannten Kontrolluntersuchungen, Lungenfunktion, 6 Min. Gehetzt (270m), EKG, Labor und Körperuntersuchung. Am Freitag, den 16.05.14 sollte ich dann zur stationären Aufnahme kommen. Es erfolgte die Aufnahme mit Labor, Röntgen und weiteren Untersuchungen. Nochmals Aufklärung über alle Risiken. Das Wochenende 17./18. Mai hatte ich dann zum Entspannen.

Am 19.05.14 um 9.30 Uhr ab zur Bronchoskopie. Wieder Inhalation zur Schleimhautbetäubung, Xylo-Rachenspray, Cortison i.v. und Propofol für die Narkose und ab ins Land der Träume. Beim Wachwerden Blutgasanalyse und dann zurück auf Station und erst mal Kaffee und etwas Essen. Der Resttag verlief problemlos.

20. Mai, ziemlich heiser und die Luft ist knapp, Cortison Tabletten und Inhalation, Röntgenkontrolle. Zwei Tage später Labor, Sammelurin, Röntgen und BGA. Die Werte sind wie vor dem Eingriff. Bei Belastung weiter luftknapp. Am 23. Mai Entlassung, ich soll im Juni zur Kontrolle kommen, danach ein Jahr regelmäßig zur Nachkontrolle. Im Juni dann meine persönliche Bestleistung: 30 Min. Spaziergang ohne Pause und 326 m beim Gehetzt.

## Die Dampftherapie

Von dem weniger betroffenen Lungenflügel wird ein Segment ausgesucht. Dann wird eine Bronchoskopie durchgeführt. Durch das Bronchoskop wird ein Schlauch mit einer Dampf Düse vor dieses Segment geführt. Am Ende des Instrumentes wird ein Ballon

InterVapor: der personalisierte Therapieansatz zur Lungenvolumenreduktion.

### Ihr personalisiertes Verfahren

Ihr InterVapor-Verfahren beginnt mit der Erarbeitung eines Behandlungsplans, des sogenannten IP3™ (InterVapor Personalized Procedure Program), das auf Ihre individuellen anatomischen Voraussetzungen abgestimmt ist. IP3 liefert die Rahmenbedingungen, die Ihr Arzt für Ihre InterVapor-Behandlung verwendet. Es basiert auf einem CT-Scan, einer Art Röntgenaufnahme Ihrer Lunge. Der CT-Scan wird vor Beginn des InterVapor-Behandlung angefertigt und zur Analyse an Uptake Medical geleitet. Ihr Arzt erhält dann das auf diesen CT-Scan aufbauende IP3 für Ihre individuelle Behandlung.



### Ihre Behandlung (Fortsetzung)



Befindet sich der Katheter einmal in Position, wird der Ballon aufgedehnt und eine exakt kalkulierte Dosis heißem Wasserdampf abgegeben. Die Dampfabgabe dauert nur etwa 3 bis 10 Sekunden.

Anschließend wird der Ballon wieder entlüftet und der Katheter entfernt. In der Regel werden bei einem einzigen InterVapor-Verfahren 3 bis 8 Atemwege behandelt.

### Ihre Behandlung



Ihr Arzt wird Ihren Fall mithilfe des IP3-Programms auswerten und festlegen, welcher Lungensegment behandelt werden soll. Sie erhalten ein Bereinigungsmittel, damit ein Bronchoskop über Ihre Speiseröhre eingeführt werden kann. Es handelt sich hier um einen beleuchteten flexiblen Schlauch mit einer Kamera, mit der die Atemwege in Ihrer Lunge dargestellt werden können.



Der InterVapor-Katheter wird über das Bronchoskop eingeführt. Er wurde speziell für dieses Verfahren entwickelt und verfügt an der Spitze über einen Ballon, der die Zuführung von heißem Wasserdampf an die Zielbereiche in Ihrer Lunge ermöglicht.

### Abheilungsprozess



Der heiße Wasserdampf dringt tief in die Atemwege und Lungenbläschen ein und löst dort eine vorübergehende körpereigene Reaktion aus, die als lokale Entzündungsreaktion bezeichnet wird und einen Abheilungsprozess bewirkt.

Zeitgleich mit Abklingen der Entzündung heilt auch die Lunge. Es bildet sich Narbengewebe, das mit der Zeit schrumpft und eine Umgestaltung der behandelten Lungensegmente bewirkt.

Dieser Abheilungsprozess erfordert Zeit und verläuft bei jedem Patienten anders. Aber es ist dieser Prozess, der den kranken Lungensegmenten schrumpfen lässt und dem gesunden Lungensegment erlaubt, sich auszudehnen.

\*Regelhaft muss mit InterVapor behandeltes rechtes Lungensegment

aufgeblasen, der die Luftröhre verschließt, damit kein Dampf entweichen kann. Dann wird 70 Grad heißer Dampf 3-10 Sekunden auf das Segment geblasen. Durch den Dampf wird eine Entzündung provoziert. Das Gewebe zieht sich zusammen und vernarbt

und der gesunde Teil der Lunge kann sich ausdehnen. Diese Behandlung kann nach ca. drei Monaten an einem anderen Segment wiederholt werden.  
*Annagret Eitzmann*

**Für unser Wohlbefinden ist die frische Luft ein Labsal von wunderbarer Heilkraft. Wenn ich nur ein Stück über die Wiese gehe, durch Schneepfützen, im Zwielight unter bewölktem Himmel, ohne ein besonderes Glücksgefühl mit hinauszunehmen, so bringe ich doch eine vollkommene Heiterkeit mit nach Hause.**

*Ralph Waldo Emerson  
(1803 - 1882), US-amerikanischer Geistlicher, Lehrer, Philosoph und Essayist*

## Selbsthilfegruppe Rosenheim-Bad Aibling in Süd-/ Ostbayern

Im Sommer 2014 befassten sich die Themen der verschiedenen Treffen mit dem allgemeinen und richtigen Umgang mit Medikamenten und der Ernährung im Alter so wie bei Lungenerkrankungen.

Nebenwirkungen, Wechselwirkungen, Einnahmezeiten, Verträglichkeiten von Medikamenten und Lebensmitteln waren neben dem Erstellen einer Medikamentenliste und dem Verstehen von gebräuchlichen medizinischen Begriffen Inhalte beim Umgang von Medikation.

Hinsichtlich der Ernährung wurden die 10 Grundregeln der DGE (Deutsche Gesellschaft für Ernährung) erklärt, aber auch wichtige Informationen zur Ernährung bei Untergewicht, bei Entzündungen und bei Cortisoneinnahme gegeben.

Auch wurde das Thema Langzeitsauerstofftherapie für einige Betroffene, die erst kürzlich damit konfrontiert wurden, genauer dargestellt. Die Unterschiede zwischen Flüssigsauerstoff, O<sub>2</sub>-Flaschen und die verschiedenen festen und mobilen Konzentratoren wurden erklärt. Grundlagen im Umgang mit Sauerstoff waren ebenso ein Thema wie auch die Sicherheitshinweise.

Um die Lungenfunktion zu unterstützen wird bei Geburtstagen der Teilnehmer ein Lied mit mehreren Strophen gesungen, bei dem jeder gerne mitsingt und somit tiefer einatmet als gewöhnlich. Einige Teilnehmer nutzen auch die Treffen für zusätzliche

Bewegung bei Atemwegserkrankungen und kommen zu Fuß mit ihrem Hund in die Gruppe. Da unser Treffpunkt direkt an der Mangfall liegt bieten sich hier auch weitere Spaziergänge vor oder nach den Treffen an und für unsere Vierbeiner gibt's natürlich jede Menge Extrastreicheleinheiten.



Die weiteren Treffen der Selbsthilfegruppe sind immer am zweiten Dienstag eines Monats von 15-17 Uhr im Bürgerhaus Mangfalltreff, Von-Bippen-Str. 21 - der Eingang ist auf der Seite der Ludwigstraße, 83059 Kolbermoor. Die jeweiligen Themen sind im OVB und auf der Homepage zu finden unter [www.emphysem.de](http://www.emphysem.de) / Veranstaltungen / alle Termine.

Für Fragen steht Ihnen die Gruppenleiterin Margrit Selle Tel.: 08066-88 472 55, Email: [margrit.selle@emphysem.de](mailto:margrit.selle@emphysem.de) gerne zur Verfügung.

*Margrit Selle*

## Kohlessen 2015

Und wieder war ein ganzes Jahr verstrichen, beinahe ohne dass wir etwas davon bemerkt hätten. Leider nur beinahe, denn auch im vergangenen Jahr haben uns wieder einige liebe Mitstreiterinnen und Mitstreiter verlassen und konnten unser gemeinsames Kohlessen in der Waage nur von oben herab beobachten. Ich hoffe, sie hatten viel Spaß beim Zusehen.

Mit den Partnern und den Gästen, Ehrengast war in diesem Jahr Frau Peetz von der Kontakt und Informationsstelle für Selbsthilfe kurz KISS eingeladen, hatten wir auch in diesem Jahr wieder den Saal in unserem Lieblingsgasthof bis auf den letzten Platz besetzt und die Stimmung war großartig. Teilweise mussten die Hörgeräte ausgeschaltet werden, da der Lärm doch die Schmerzgrenze zu erreichen drohte.

Das änderte sich aber schlagartig als das Essen serviert wurde, die „Stille der Gefräßigkeit,“ war richtig erholsam.

Es hat sich aber gelohnt: der Grünkohl war, im großen Pott gekocht, hervorragend, Pinkel, Kochwurst, Kassler und Bauchspeck heiß, ausreichend und gut.

Wir waren alle rundherum zufrieden. Als Kohlkönigin hatte sich Christel Riemann qualifiziert.

Nach dem Essen und einem Verdauungsschluck wurden dann von unseren Mitstreitern Wolfgang und Gertraud noch einige Döntjes vorgelesen und dann kam die große Überraschung des Tages: Erika Kroll hatte 2 Personen von der Theatergruppe Neuenburg eingeladen, die uns einige wunderbare Beispiele von Schauspielerkunst boten. Der Saal brüllte vor Lachen und die beiden wurden mit viel Applaus verabschiedet.

Nachdem das Essen eine kleine Weile gesackt war, gab es noch Kaffee und einen leckeren Rhabarberkuchen mit Schlag und dann brachen auch die ersten unserer Gäste schon auf, einige hatten ja einen langen Heimweg bis nach Aurich.

Es war einmal mehr ein sehr gelungener Tag mit guten Freunden und mit viel Gelächter. Unser Fazit:

Ein Tag ohne Lachen ist ein verlorener Tag, wir sind Luftikus!

*Ulrich Schulz*



## Ein Besuch auf der Buga 2015

Seit mehreren Jahren fahre ich mit meiner Freundin drei Tage zu den Bundesgartenschauen. In diesem Jahr findet die Buga in der Havelregion an 5 Standorten statt. Das ist neu und etwas gewöhnungsbedürftig, weil doch einige Kilometer zwischen den einzelnen Standorten liegen. Aber in den Prospekten kann man ganz genau nachschauen, wo es was zu sehen gibt und sich so eine individuelle Route zusammenstellen. Wie nicht anders zu erwarten, ist die Gartenausstellung auch in diesem Jahr für Gehbehinderte bestens präpariert. Rollatoren, Rollstühle und E-Scooter können kostenlos ausgeliehen werden. Vorher telefonisch bestellen ist aber ratsam. Ebenso gibt es einen kostenlosen Begleitservice für behinderte Personen, die alleine reisen. Am besten hat uns der Standort Havelberg gefallen. Hier schmiegte sich das Ausstellungsgelände wunderbar um den Dom

St. Marien. Auch die Aussicht vom Domvorplatz ist traumhaft schön. Eine schon bestehende

Schrebergartenanlage wurde kurzerhand in das Ausstellungsgelände integriert. Es gab wo man hinschaute schöne Anregung zur Gestaltung des eigenen Gartens. Auch die Blütenpracht war wieder mal überwältigend. Die fünf Standorte sind in zwei Tagen kaum zu schaffen, deshalb gilt die Eintrittskarte auch so lange wie die Buga läuft, also noch bis zum 11. Oktober 2015. So hat man die Möglichkeit alle 5 Standorte einmal zu besuchen. Wir freuen uns schon auf 2017, da gibt es eine Internationale Gartenschau in Berlin.

*Petra Objartel*



### Herausgeber

Deutsche Emphysemgruppe e.V.  
Steinbrecherstraße 9  
38106 Braunschweig  
Tel. 0531-2349045  
deg@emphysem.de  
www.deutsche-emphysemgruppe.de

### Spendenkonto

Deutsche Emphysemgruppe e.V.  
Sparkasse Rotenburg-Bremervörde  
IBAN: DE28 2415 123500273080 30  
BIC: BRLADE21ROB

### Redaktion

Petra Objartel, Brigitte Sakuth  
Kurt Samsel, Nürnberg

Für unverlangt eingesandte  
Manuskripte und Bilder wird keine  
Haftung übernommen.



# Deutsche Emphysemgruppe e.V.

Steinbrecherstr. 9 - 38106 Braunschweig

Konto: Sparkasse Rotenburg-Bremervörde  
IBAN: DE28 2415 123500273080 30 BIC: BRLADE21ROB

## Beitrittserklärung

Hiermit beantrage ich die Mitgliedschaft bei der Deutsche Emphysemgruppe e.V. als

- Mitglied** (Jahresbeitrag 25,00 €)
- Fördermitglied** (ohne Stimmrecht, Jahres-Mindestbeitrag 50,00 €)
- Mitglied** mit mehr als dem Mindestjahresbeitrag, nämlich \_\_\_\_\_ €

Name: \_\_\_\_\_ Vorname: \_\_\_\_\_

Straße: \_\_\_\_\_ PLZ, Ort: \_\_\_\_\_

Tel.: \_\_\_\_\_ Fax: \_\_\_\_\_

E-Mail: \_\_\_\_\_ Geb.-Datum: \_\_\_\_\_

Durch meine Unterschrift erkläre ich meinen Beitritt und erkenne gleichzeitig den jeweils gültigen Mitgliedsbeitrag an. Mit der Speicherung meiner personenbezogenen Daten im Rahmen der Vereinsverwaltung bin ich einverstanden.

\_\_\_\_\_  
Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

## Einzugsermächtigung

- Der Mitgliedsbeitrag soll im Lastschriftverfahren von folgendem Konto abgebucht werden:

Name des Kontoinhabers: \_\_\_\_\_

Name der Bank: \_\_\_\_\_

IBAN: \_\_\_\_\_

BIC: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift des Kontoinhabers