atem wege

Deutsche Emphysemgruppe e.V.

Die Zeitschrift der Deutschen Emphysemgruppe e.V. Ausgabe 02/2009

Test und Erfahrungsbericht:

Liegedreirad Antrotech **Seite 5**

Alpha-1-Antitrypsin-Mangel?

Daran denken!

- Bei Emphysem
- Bei fehlender Besserung unter COPD-Therapie
- Bei Alpha-1-Antitrypsin-Mangel in der Familie

Im Verdachtsfall

- Bestimmung des Alpha-1-Antitrypsin-Spiegels im Blut (Serum)
- Weitergehende Untersuchungen

Bei positivem Befund

- Information
- Verhaltensänderung
- Prävention

Alles Wichtige für Sie rund um den Alpha-1-Antitrypsin-Mangel im Internet

Alpha-1-Info — www.alpha-1-info.de
Das Internetportal für Arzt und Patient

Alpha-1-Center — www.alpha-1-center.de
Die regionalen Partner für Arzt und Patient

AlphaKit® — www.alphakit.de
Alles über den Nachweis des Alpha-1-Antitrypsin-Mangels

Alpha-1-Register — www.alpha-1-register.de
Das Deutsche Alpha-1-Register, Marburg

Talecris BIOTHERAPEUTICS

Kostenloses Infomaterial zu Alpha-1-Antitrypsin-Mangel können Sie anfordern bei: Talecris Biotherapeutics GmbH, Lyoner Straße 15, 60528 Frankfurt am Main oder im Internet unter www.alpha-1-info.de

Traurig nehmen wir Abschied von unserem Mitglied Herrn Helmut Haas, der nach langer schwerer Krankheit, für uns noch immer nicht fassbar, im vergangenen Sommer starb. Wir danken ihm für die vielen Jahre, in denen er in seiner Funktion als Produktmanager von Prolastin zuerst bei Bayer Vital, anschließend bei der Firma Talecris die Belange der „Alphas“ mit all seinem Wissen und Können vertreten hat. Von Anfang an hat er unserer Vorhaben, eine Organisation, die sich mit der schweren Erkrankung Lungenemphysem bei Alpha-1-Antitrypsinmangelerkrankten auseinandersetzt, gefördert und uns mit Rat und Tat unterstützt.

Die „Deutsche Emphysemgruppe e.V.“, gegründet 1998, hat auf seinen Vorschlag hin von Beginn an alle Emphysemerkrankten mit einbezogen, um auf diesem Wege weitere an dem Enzymmangel Leidenden frühzeitig aufzuspüren, damit rechtzeitig therapeutische Maßnahmen ergriffen werden können. Diese Überlegung hatte Erfolg, Aufklärung in großem Maßstab fand statt. Über die damalige Alphaliste, die von Reiner Lüttel, Claude Baril und Wulf Schwick ins Leben gerufen wurde, über unsere Vereinszeitung „Atemwege“, Vorträge auf vielen Veranstaltungen und zahlreich verschicktem Informationsmaterial wurde die Erbkrankheit A1-ATM bekannter. All dies wäre ohne Helmut Haas Unterstützung nicht so schnell möglich gewesen, er wusste alle Fragen zu beantworten, kannte sämtliche Zusammenhänge, kannte Ärzte und Kliniken, ermöglichte uns im Jahr 2000 die erste Teilnahme am Pneumologenkongress. Herr Haas versorgte uns mit neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen, entsprechendem Informationsmaterial und war zu allen unseren Informationsveranstaltungen anwesend. Immer gesprächsbereit hörte er sich mit großer Geduld die Sorgen und Nöte nicht nur der Patienten an. Er nahm ernst, was ihm vorgetragen wurde und war immer bemüht, jedem gerecht zu werden, Lösungen für schwierige Situationen zu finden oder manchmal auch Unmögliches möglich zu machen.

Wir werden Helmut Haas sehr vermissen und ihm ein herzliches Andenken bewahren.

Für die Deutsche Emphysemgruppe e.V. und den Vorstand

Heide Schwick
Vorsitzende

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

wundern Sie sich bitte nicht allzu sehr, jetzt zu Beginn der kalten Jahreszeit ein Titelblatt mit sommerlichem Freizeitvergnügen zu sehen – das ist Absicht. Denn viel mehr als von der Natur, von Wärme, grünen Bäumen und blühenden Pflanzen zu träumen, bleibt vielen von uns Lungenkranken nicht, bis es wieder freundlicher wird. Obwohl der halbstündige Spaziergang täglich, bzw. 3 mal 10 Minuten, auch im Herbst und Winter eine Vorbeugung gegen schlechte Laune, Depression, Osteoporose, Infekte und Herz-Kreislauf-Erkrankungen darstellt.

Es ist für die Seele und den Körper wichtig, sich zu bewegen, möglichst draußen zwischen Wald und Feld, oder auch im Park um die Ecke.
Deshalb möchte ich Ihnen in dieser Ausgabe der Atemwege ein Liegedreirad vorstellen, dass es mir, meiner Familie und Freunden ermöglicht, wieder gemeinsame Touren nach draußen zu unternehmen. Natürlich mit Akkubetrieb, denn die eigene Kraft ist nicht mehr vorhanden, um längere Ausflüge in die Natur zu unternehmen. Mit dem Anthrotech kann man auch unebene Waldwege befahren, für längere Fahrten bietet sich ein 2. Akku an.

Meine Lebensqualität hat enorm zugenommen, mit einem schweren Lungenemphysem und Gleichgewichtsstörungen war es nicht mehr möglich für mich, auf einem normalen Fahrrad (mit oder ohne Elektroantrieb) zu fahren.
Das Liegedreirad habe ich von meinem Sohn geerbt, der sich ein neueres Modell zulegte. Er ist stark beeinträchtigt durch eine chronische Nervenwurzelentzündung des Rückenmarks und wollte sich als ehemals leidenschaftlicher Radfahrer nicht mit der Ausschließlichkeit des Rollstuhls abfinden.

Auf Seite 4 finden Sie unter anderem eine detaillierte Beschreibung des Rads. Auch andere Möglichkeiten der Fortbewegung werden für Menschen, die nicht mehr oder nur wenig gehen können, aufgezeigt. Unser Sohn hat diesen Artikel verfasst, einige der beschriebenen Teile auch getestet.
Ein Nachteil ist der recht hohe Preis für solche Räder, es gibt sie aber auch gebraucht zu kaufen. Weiterhin stellt sich oft auch ein Unterbringungsproblem, denn es in den Keller zu tragen, ist kaum möglich wegen des Gewichts. Günstig ist natürlich eine Garage, ein Hof oder ähnliches. Inzwischen werden auf dem Markt aber auch sogenannte Faltliegeräder angeboten, mit abnehmbaren Rädern.

Wie Sie auf dem Titelbild dieser Ausgabe sehen, haben wir, Frau Martina Fuchs, ich und unsere Angehörigen bei sonnigem Sonntagswetter eine Radtour am Mittellandkanal unternommen.

Aber auch alleine loszufahren, eröffnet jede Menge an Kommunikation, da viele interessierte Passanten und Radfahrer das Gespräch suchen. Vor allem Kinder sind begeistert, da sie sich wohl an ihre Dreirädchen erinnert fühlen.
Vielleicht regen die Bilder und der Bericht ja den einen oder anderen Leser an, auf ein solches Gefährt zu sparen, es lohnt sich in vielerlei Hinsicht.

Mit herzlichem Gruß und kommen Sie gut durch den Winter,
Ihre

In dieser Ausgabe:

Seite 5: Gedanken u. Fragen zur Patientenverfügung
Seite 6: Erfahrungsbericht - Liegedreirad Antrotech
Seite 8: Mit Sauerstoff auf See
Seite 10: DEG Infotag in Berlin
Seite 15: Lungentag/Selbsthilfetag Braunschweig
Seite 16: Deutscher Lungentag in Nürnberg
Seite 18: Sauerstoff ist Leben
Seite 22: Buchbesprechung - Unter Kontrolle!
Seite 23: Gruppenleitertreffen in Nürnberg

Gedanken und Fragen
vor der Erstellung einer Patientenverfügung

war der Arbeitstitel eines Vortrags von Frau Christine Becker, Sozialberaterin in der Altenhilfe in Braunschweig. Der Vortrag fand im Rahmen unseres Selbsthilfegruppentreffens am 6.7. 09 im St. Vinzenz Krankenhaus statt.
Es geht um die Frage, was passiert, wenn ich nicht mehr in der Lage bin, mich um meine eigenen Angelegenheiten zu kümmern. Auch wenn es nicht einfach ist, jeder sollte sich mit dem Thema befassen. Wird keine Vorsorge getroffen, kommt es bei Notfällen zu einer gerichtlich angeordneten Betreuung, auch wenn der Betroffene verheiratet ist und Kinder hat. Dann kümmert sich ein gesetzlicher Vertreter um die Belange des Betroffenen.

Selbstbestimmung bedeutet eine rechtzeitige Festlegung, wer befugt sein soll, für mich im Rechtsverkehr tätig zu werden, wenn ich selbst dazu nicht mehr in der Lage bin. Mit einer Vorsorgevollmacht legen Sie fest, welche Person Ihres Vertrauens welche Angelegenheiten für Sie regeln soll.
Um eine persönliche Patientenverfügung zu erstellen, stellte Frau Becker einen Fragenkatalog vor, der zu einer Entscheidung beitragen soll. Es geht dabei um 10 Punkte, die zu bedenken sind. Angefangen werden sollte mit der Frage nach 1.der persönlichen Motivation, des „Warum Vorsorge“, evtl. durch Beispiele aus Umgebung oder Medien. Als 2. Punkt geht es um die eigene Einstellung zum Sterben und Tod, z.B. das bewusste Befassen mit dem Sterben, die eigene Angst, Verdrängung in die weite Zukunft oder überwiegt der Gedanke an Erlösung und Ruhe, an ein dazu gehörendes Ende mit Übergang in eine spirituelle Welt.

Unter Punkt 3 stellt sich die Frage, wie gehe ich mit der Wahrheit bei schwerer Krankheit um? Möchte ich es wissen, wenn keine Hoffnung auf Besserung besteht, oder hoffe ich weiterhin? Was und wie viel sollen die Angehörigen erfahren? Oder 4. Wo und wie möchte ich sterben, d.h. die letzten Wochen und Tage verbringen? Zu Hause in vertrauter Umgebung, bei vollem Bewusstsein soweit möglich, im Kreise der Angehörigen, alleine, wünsche ich mir einen schnellen und schmerzlosen Tod?

Punkt 5 beschäftigt sich mit der Frage der Verfahrensweise mit der Patientenverfügung. Es geht um die Frage, ob der eingesetzte Betreuer des eigenen Vertrauens entscheidet, der behandelnde Arzt im Zweifelsfall nach ethischen Gesichtspunkten, oder ob die Patientenverfügung in jedem Falle als verbindlich anzusehen ist, d.h., auch Geltung in hoffnungsloser Lage hat.
Falls bei lebensbedrohlicher Erkrankung oder Verletzung ein sehr kritischer Zustand mit ungewisser Entwicklung vorliegt, sollten 6. Alle Maßnahmen der Lebensrettung und –erhaltung festgelegt sein: Wenn auch nur geringe Hoffnung auf Besserung, oder realistische Aussicht auf einen Behandlungserfolg besteht nach den eigenen Kriterien der Lebensqualität. Oder: Unter keinen Umständen, Ablehnung von Reanimation (Wiederbelebung) zur Vermeidung schwerer Folgeschäden. Übernahme der Eigenverantwortung, falls bei nicht eindeutiger Prognose ein Restrisiko besteht. Nicht der Arzt soll entscheiden.

Punkt 7 befasst sich mit dem Umgang mit dem Tod. Organentnahme bei Hirntod – Ja oder nein, bzw. Teilentnahme, z.B. Augenhornhaut oder anderes Gewebe. Sektion?

Die Überlegungen zu Punkt 8: „Ich möchte so lange leben wie möglich, auch unter folgenden Krankheitsbildern“: Bei Unzurechnungsfähigkeit, aber der Möglichkeit zu kommunizieren und Gefühle auszudrücken, bei Alzheimer, Demenz, Wiederbelebung, Dauerkoma. Weiterhin bei schweren Eingriffen am Herzen, Transplantationen, auch wenn mit Risiko verbunden, bei starken Behinderungen, Lähmungen oder Schwerstpflegebedürftigkeit, bei aussichtsloser Zukunftsaussicht, wobei medizinische Maßnahmen ein Hinausschieben des Todes bedeuten würde.

Ebenso wie bei dem folgenden Punkt 9 sollte bei jeder Überlegung abgewogen werden, ob mit ja – nein – oder je nachdem entschieden wird. Zum Beispiel bei Wiederbelebung, Atemstillstand, Herz-Kreislaufstillstand, künstlicher Ernährung bei Unfähigkeit, die Nahrung selbstständig aufzunehmen. 10. „Ich wünsche mein Recht auf selbstbestimmtes, humanes Sterben, darunter verstehe ich“:

Menschliche Begleitung und Sterbebeistand gemäß meiner Weltanschauung und Religion. Oder Basispflege/Palliative medizinische Betreuung wie Schmerztherapie, Linderung von Übelkeit, Atemnot, Angst, Stillen von Hunger und Durst. Verabreichung von Morphinen bei starken Schmerzen unter Inkaufnahme einer eventuellen Verkürzung des Lebens. Oder: Unterlassen von lebensverlängernden Maßnahmen, künstlicher Ernährung oder entscheiden, freiwillig aus dem Leben zu scheiden ohne daran gehindert zu werden.

Die Anwesenden waren sehr interessiert und stellten viele Fragen. Wie die Bilder zeigen, wurde trotz des eher ernsten Themas auch viel gelacht. Frau Beckers Vortrag war gut verständlich und lebendig vorgetragen, so dass alle Anwesenden mit dem doch schwierigen Thema gut auseinandersetzen konnten.

H. Schwick

Test u. Erfahrungsbericht - Liegedreirad Anthrotech

Bevor ich anfange, auf nähere Details einzugehen, ein kurzes Vorwort zu meiner Person. Ich bin am 24 Dezember 1999 gegen Abend aus dem freien Stand hingefallen, die Gleichgewichtskontrolle hatte gänzlich versagt. Die Diagnose hieß GBS-CIDP, was eine Autoimmunkrankheit ist, die das periphere Nervensystem angreift. Die Erkrankung gilt an und für sich als heilbar. Wie dem auch sei, ich leide bis heute unter starken Lähmungen. Ich war vor meiner Krankheit leidenschaftlicher Natursportler: Lenkdrachen, Schlittschuh, Inliner, Ski, Wandern, Wanderpaddeln, im Urlaub Schwimmen und Schnorcheln. Insbesondere hat es mir aber das Mountainbike-Fahren angetan. Mir war von Anfang an klar, dass für die verloren gegangenen Fähigkeiten adäquater Ersatz her musste, um nicht gänzlich zu resignieren.
Das erste, was ich in die Hände bekam, war ein mausgraues Rentnermobil, was aber eher ein Verlegensheitskauf war, da ich es günstig aus der Bekanntschaft kaufen konnte. Von dem Teil war ich von Anfang an nicht begeistert. Die kleinen harten Knubbelreifen haben jedes Schlagloch ungefiltert an die aufrecht stehende Wirbelsäule weitergeleitet, was zu Folge hatte, dass sie nach jeder Fahrt schmerzte. Zu allem Überfluss kippte ich mit dem Teil in eine Schlammpfütze, da war der Spaß endgültig vorbei.
Zu diesem Zeitpunkt habe ich bereits über den Kauf eines Handbikes nachgedacht, welches ich vor meinen Rollstuhl spannen konnte. Schließlich konnte ich günstig eins im Internet auftreiben. Es ist ein Handbike von der Firma Speedy. Hat ein 7-Gangnabe von Shimano und eine 2 Mountain-Drive-Handkurbel. Es hat also insgesamt 14 Gänge und ein Rücktritt, was für meine Zwecke erst einmal ausreichte. Ich fahre dies Handbike in Kombination mit einem Sopur-Easy 300 Rollstuhl. Ein Starrahmenrollstuhl wäre aber die bessere Wahl, weil er verwindungsfester und auch leichter ist. Auf ebener Strecke kann ich mit dem Teil Geschwindigkeiten von 3-6 km/h fahren und eine Strecke von 6-10 km. Dann ist die körperliche Erschöpfung so groß, dass ich aufgeben muss, beziehungsweise wieder rechtzeitig zuhause sein muss, um auszuruhen. Da die Beine ganz ohne Training bleiben, kam dann auch schnell die Überlegung auf, ein Liegedreirad zu benutzen, eventuell läst sich mit einem solchen Gefährt auch eine höhere Reichweite erzielen. Schließlich bin ich nicht querschnittsgelähmt und habe noch geringe Restkräfte von vielleicht 5% in den Beinen, die ich für ganz leichte Bewegungen noch nutzen kann. Das erste was ich ausprobierte, war das Berkut aus russischer Produktion. Hierbei handelt es sich um einen sog. Kurzlieger: 2 Vorderräder und hinter dem Sitz ein Hinterrad. Bemerkenswert ist der Antrieb der Vorderräder über eine Kardanwelle, aber auch die etlichen Teile aus Titan, um das Gewicht zu verringern. Nachteil der zu tief liegende Sitz, der das Umsetzen vom Rollstuhl erschwert, aber auch die Übersicht im Straßenverkehr. Zudem ist der Sitz auch sehr schmal und hart. Es ist zu befürchten, dass man durch die auftretenden Fliehkräfte in den Kurven den Halt verliert. Von Nachteil ist auch das zu hoch liegende Tretlager, was bei meiner fehlenden oder eingeschränkten Beinkontrolle zu keinem harmonischen Rundtritt sorgt. Alles in einem sagte mir das Gefährt nicht zu.

Das nächste, was ich ausprobierte, war ein sog. Langlieger von der Firma Hase. Es ist das Modell Lepus. Die zwei Hinterräder befinden sich neben dem Sitz, wie auch beim Rollstuhl, so dass man auch manuell rückwärts rangieren kann. Das Umsetzen bereitet keine Probleme. Das Rad lässt sich aufgrund von etlichen Zusatz-Optionen optimal auf die persönlichen Defizite abstimmen. Von Nachteil erscheint mir die Bauartbedingte Länge von..220. cm. Da sich auf meinem Rundkurs mehrere Verkehrsinseln befinden auf denen ich nicht verweilen könnte, ohne Angst haben zu müssen, dass mich Autofahrer dezimieren. Ansonsten kam es meinen Vorstellungen sehr nahe.
Wie dem auch sei, das nächste was ich ausprobieren konnte, war das Anthrotech. Bei diesem Trike handelt es sich um einen sog. Kurzlieger, es hat beide Räder vorne und wird über eine Achsschenkellenkung gelenkt.

Tretkurbelmotor

Die Pelibox mit Reserveakku

Durch Ausnutzung der Gangschaltung dreht der Elektromotor weitgehend im optimalen Drehzahlbereich, was besonders beim Anfahren und am Berg die Energiereserven des Akkus schont. Ich habe ein Shimano LX Schaltwerk in Kombination mit der 3x7 Nabe von Sram. Nun zum praktischen Teil. Das Umsetzen ist alleine möglich, aber etwas fummelig und

zeitaufwendig, mit Hilfe geht es schneller. Vor jeder Ausfahrt ist darauf zu achten, dass der Akku frisch geladen ist. Wenn man nun leicht in die Pedale tritt und Gas gibt rauscht das Trike auch schon los. Vorausgesetzt man hat einen niedrigen Gang drin. Durch schnelles Hochschalten kommt man schnell auf 25 km/h, dann schaltet der Motor ab. Er schaltet sich aber bei Unterschreitung automatisch wieder ein. Kurze und steile Anhöhen schafft es ohne Probleme, längere Anstiege gehen auf Kosten Akkukapazität, was man bei einer Reichweite von 15-17 km vorher einkalkulieren sollte. Ich habe von Anfang kein Gefühl der Unsicherheit beim Fahren verspürt. Dennoch vermeide ich der Sicherheit wegen den Berufsverkehr. Meine seitliche Rumpfinstabilität kann ich durch das Abdrücken vom Lenker In den Sitz kompensieren. Die Sitzlehne besitzt einen Lumbalknick und ist verstellbar, was ein schmerzfreies und entspanntes Sitzen ermöglicht, wie auf dem Sofa zuhause. Zum Sonnen ist es aus diesem Grund auch gut zu gebrauchen. Kopfstein, Schotter und Unebenheiten auf Rasenwegen steckt das Trike auch mühelos weg.
Nachdem meine Mutter das Trike ausprobiert hatte, konnte ich es abschreiben. Sie war so begeistert von dem Teil, dass sie es gar nicht wieder hergeben wollte. Also musste Ersatz her. Im Internet konnte ich schließlich ei neues erstehen. Diesmal mit der 14-Gang Rohloffnabe, Scheibenbremsen und einem Federöldruckdämpfer. Der gesamte Tretkurbelantrieb wurde auf mein neues Trike ummontiert. Die nun gewonnen Vorteile machen sich jetzt besonders beim Schnellfahren (25 km/h) auf unbefestigten Wegen bemerkbar Da meine Mutter noch über genügend Kraft verfügt, 5-10 km ohne Motor zu fahren, kam für sie als Zusatzantrieb der Crystalyte Radnabenmotor von bobtec Serie 400,.. 36 V. in frage. Die Vorteile: einfache Montage, geräuschlos und keine zusätzliche Kette. Die Nachteile: an Steigungen muss man mittreten, da sonst die Gefahr besteht stehen zu bleiben, auch der Stromverbrauch ist an der Steigung bei geringer Drehzahl deutlich höher als beim Tretkurbelantrieb, was auf Kosten der Reichweite geht. Da ich nun beide Antriebe im Vergleich testen konnte, würde ich mich wieder für den Tretkurbelantrieb von Lohmaier entscheiden. Beide Antriebe lassen sich mit einem kleinen Trick vom Pedelec- zum reinen Elektroantrieb umstellen. Einen weiteren Tretkurbelantrieb gibt es jetzt auch aus der Schweiz, er ist von http://www.bike-elektro-antrieb.ch .
Einen Hochleistungsakku mit hoher Ampereleistung gibt es von A123 (LiFePO-Akku) den ich aus Kostengründen auch noch nicht testen konnte. Getestet und wieder zurückgegeben habe ich die Lithiumpolymerakkus von Hellpower. Zunächst habe ich die 10 A Variante ausprobiert. Die allerdings beim Anfahren und am Berg abschaltete. Nicht viel besser verhält sich dann der Versuch mit der 30 Ampere Ausführung. Nach der Zwangsabschaltung war eine Aktivierung des Akkus nur durch eine Stromkreisunterbrechung möglich. Was nicht gerade ungefährlich ist, wenn man gerade auf der Straße steht. Für gesunde Menschen dennoch interessant, die nur eine Tretunterstützung in der Ebene wollen, da dieser Akku im Verhältnis zur Leistung nur ein geringes Gewicht aufweist. Allerdings ist die Überlastungssicherung zu sensibel. Jetzt fahre ich einen Lithium-Ionen-Akku von www.bobtec.de , Molicel IMR.26700 (Moli Energy Canada) .Dieser Akku auf der Basis von Lithium-Mangan ist besonders hochstromfest und zeigt auch beim Beschleunigen keinen Spannungsabfall. Abgeschaltet hat er sich auch noch nicht, da er bis auf eine 40 Ampere Schmelzsicherung keine zusätzliche Elektronik besitzt. Die Reichweite beträgt ohne mittreten 20 km und die Höchstgeschwindigkeit ebenfalls ohne mittreten 35 km/h, da er statt 24V 28V hat. Dieser Akku hat eine höhere Zellspannung und ein besseres Gewichts-Leistungsverhältnis als der mit viel Werberummel gepriesene A123-Akku und ist deutlich preiswerter. Was die Langlebigkeit betriff kann ich noch keine Aussage machen.
Als Referenz konnte ich bei einer Produktvorführung meines Sanitätshauses den Elektrorollstuhl Adventure von Alber ausprobieren. Er ist voll gefedert und soll auch für das Gelände geeignet sein. Was mir gleich auffiel ist, wenn man zu schnell Gas weg nimmt, läuft man Gefahr, mit dem Rumpf nach vorne zu kippen und Kontrolle über die Lenkung zu verlieren. Was sich aber sicherlich durch ein optimales Einstellen auf die eigene Behinderung relativieren lässt. Um ein objektives Urteil fällen zu können, müsste ich ihn über einen längeren Zeitraum in meinem Gelände testen können. Dasselbe gilt auch für den Geländerollstuhl Trax von Permobil, den ich noch gar nicht testen konnte.

Mein Fazit als ehemaliger Autofahrer und Radfahrer: Das Antrotech-Trike stellt zum gegenwärtigen Zeitpunkt ein optimales Fahrzeug für den Freizeitbereich dar. Das Dahingleiten auf den Straßen und durch die Parks meiner Stadt ist das reinste Vergnügen. Es besteht Suchtgefahr. Wenn es aber nach mir ginge, würde ich mir nach meinen eigenen Vorstellungen eine ganz neue Fahrzeuggattung konstruieren. Leider fehlen mir die Möglichkeiten, ein solches Projekt zu verwirklichen. Wenn sich jemand angesprochen fühlt oder noch Inspirationen braucht, würde ich mich freuen, wenn er sich mit mir in Verbindung setzt (ulrich.schwick@t-online.de)..

Besonders auf der Autobahn lässt sich der E-Motor voll ausfahren, natürlich nur wenn die Autobahn für andere Fahrzeuge gesperrt ist!

Ulrich Schwick

Mit Sauerstoff auf See

Lungenemphysem-Gruppen gingen an Bord der „Etta von Dangast“ auf Große Fahrt in den Jadebusen

Drei Lungenemphysem-Selbsthilfegruppen aus Friesland und Delmenhorst sowie aus der Region Rotenburg/Wümme begaben sich gemeinsam auf „Große Fahrt“ mit dem Dangaster Bäderschiff „Etta von Dangast“.

Die Reise beginnt auf der Etta von Dangast.
Foto: Edith Domagala

Organisiert hatte den Tagesausflug mit reichlich frischer Brise die SHG „Luftikus“ aus Varel unter der Federführung von Günter Tepper und Hartmut Domagala als Selbsthilfegruppenkoordinator der „Deutschen Emphysemgruppe e.V.“ Der gemeinsame Tagesausflug auf beinahe- Hoher- See im Jadebusen fand seinen gemütlichen Abschluss allerdings an Land: Bei einem gemütlichen Beisammensein im „Dorfkrug Langendamm“ mit Informationen über und um das Krankheitsbild Lungenemphysem und COPD.

Die Idee zu dem gemeinsamen „Nordland-Treffen“ entwickelten Günter Tepper von „Luftikus“ und Hartmut Domagala während eines Bundestreffens der Deutschen Emphysem-Gruppen e.V. (DEG) im April dieses Jahres in Berlin.
Wie glänzend die Idee bei den Mitgliedern der Selbsthilfegruppen „Luftikus“ aus Varel, Delmenhorst und des Elbe-Weser-Dreiecks Rotenburg/Wümme ankam, zeigte sich von der ersten bis zur letzten Reiseminute. Auf der „Etta von Dangast“ dürfte nur selten so helle Begeisterung und beste Stimmung geherrscht haben, wie während des kleinen Seetörns der ca. 70 Frauen und Männer, von denen etliche nur mit Hilfe eines tragbaren Sauerstoffgerätes den Tag überhaupt genießen konnten.
Die Organisatoren hatten Vorsorge getroffen, dass ihre Freunde aus der Nachbarschaft und ihre eigenen Mitglieder möglichst unbeschwert unterwegs sein konnten. Wem im wahrsten Sinn des Wortes „die Luft ausging“, der konnte Sauerstoff aus einem Spezialtank nachfüllen.

Die wenigen Kurgäste aus dem Seebad Dangast, die ebenfalls die Mini-Kreuzfahrt am Leuchtturm vorbei in den Marinehafen Wilhelmshaven gebucht hatten, dürften sich über die unübersehbar fröhlichen Mitreisenden gefreut haben: „Das hätte ich nicht vermutet, dass viele dieser Menschen so schwere gesundheitliche Probleme bewältigen müssen und trotzdem so lustig und begeistert sind!“ sagte dann auch eine junge Frau sichtlich überrascht zu ihrer Nachbarin.

Dazu ein erklärender Hinweis von Hartmut Domagala: „Wir wollen uns bei unseren Treffen in den Selbsthilfegruppen zwar vor allem darüber informieren, wie sich unsere Krankheit leichter ertragen lässt, dass es aber auch ein weiteres Ziel sein muss, unsere Lebensqualität zu erhöhen!“ Und da sei der Törn auf der „Etta von Dangast“ ein gelungenes Beispiel von unbeschwerter Geselligkeit und Fröhlichkeit. Eleonore Mackeben, Mitglied einer SHG, bekräftigt es: „Wenn ich nicht auch fröhlich sein könnte und positive Gedanken hätte, ich würde verrückt werden!“ Durch die Gemeinsamkeiten, so Christa Meyer aus Bremerhaven, bekäme man einen „erleichternden Blickwinkel auf seine Krankheit“. Heidi Oelfke wünscht sich und ihren Leidensgefährten „die Umwelt müsste gehandicapten und behinderten Menschen gegenüber aufgeschlossener sein“.

Viele seiner Leidensgefährten, so Günter Tepper, schafften es vor allem in den Wintermonaten nicht, ihre Wohnungen zu verlassen. „Was glauben Sie, wie sehr diese Menschen einen solchen Tag genießen!“ Um dem neugierigen Fragesteller klar zu machen, was es bedeutet, Tag und Nacht unter schwerster Atemnot zu leiden, schilderte eine Frau, die ihren Sauerstoff weniger aus der frischen Seebrise bezog, sondern aus der Sauerstoffflasche in ihrem Rucksack: „Versuchen Sie mal ausschließlich durch einen Strohhalm zu atmen - dann können sie ermessen, was ein Mensch mit schwerer Lungenemphysem-Erkrankung Tag für Tag durchmacht!“ Wenn auch nicht immer als COPD (Abkürzung für chronisch-obstruktive Bronchitis und/oder Lungenemphysem) erkannt, leiden doch allein in Deutschland an die 20 Millionen Frauen und Männer an der lebensbedrohenden Atemwegserkrankung. Die COPD tritt in vier Stufen auf, wobei erst ab Stufe III die Krankheit „richtig erkannt“ wird. Bis dahin wird sie vor allem als Raucherhusten oder chronische Erkältung empfunden und (ab) gewertet.schöpfen und sich ihre Lebensfreude zu erhalten.

Unser Bild zeigt einige der teilnehmenden Mitglieder aus den verschiedenen Selbsthilfegruppen. Foto: Pari/Klocke

Krankheit ist nicht gleichbedeutend mit Verlust der Lebensfreude, wie unser Bild mit den fröhlichen Schiffsreisenden zeigt.
Foto: Pari/Klocke

Nach der doch etwas „brisigen" Schiffstour auf dem Jadebusen, freuten sich die Teilnehmer auf den im „ Dorfkrug Langendamm „ gereichten Imbiss. Und mit allerhand Kulinarischem vom reichhaltigen Büfett versorgt, den kalten oder warmen Getränken, die bereits auf den Tischen beim Eintreffen standen, begann der informatorische Teil des Tages.

Die Teilnehmer bei den Vorträgen im Dorfkrug.
Foto: Edith Domagala

Frau Anke Wellnitz von der Selbsthilfekontaktstelle Wilhelmshaven referierte über das Thema Selbsthilfe Heute und ihren Stellenwert in der Gesellschaft. Mit einem Blick durch den mehr als gut gefüllten Saal, zog sie am Schluss ihrer Ausführungen das Resümee, diese Anwesenden haben die Vorzüge der Selbsthilfe bereits erkannt.

Während der gesamten Zeit im Dorfkrug konnte sich wer wollte über das Lieferprogramm der Fa. SANIMED GmbH aus Ibbenbüren informieren. Ob Treppenlift im Modell oder gar zwei unterschiedliche Scooter zum selber ausprobieren, es wurde noch viel mehr geboten. Herr Sven Wellmeier stellte den interessierten Zuhörern in einem Vortrag das HomeFill® II System von Invacare vor. Hierbei handelt es sich um einen Sauerstoffkonzentrator an dem Mobilteile selbst befüllt werden können. Dadurch kann der Benutzer, seinen Anforderungen entsprechend, sich stationär oder mobil mit Sauerstoff versorgen, ohne Furcht vor eventuell externem Lieferausfall.

Für Teilnehmer, deren Interesse mehr auf dem Gebiet Mobilität auf vier Rädern lag, war Herr Holger Stemmermann zuständig. Er stand mit Rat und beim ausprobieren der Gerätschaft auch mit Tat zur Seite. Denn ein elektrisch betriebener Rollstuhl (Scooter) hat für Ungeübte so seine Tücken.

Viel Beifall bekam auch Frau Dr. Martina Haude für ihren zwischenzeitlich gehaltenen Vortrag. Sie ging mit ihren Ausführungen noch mal in die Grundlagen der COPD. Sicherlich war dem Großteil der Anwesenden das Meiste bekannt, aber es aus berufenem Munde von Zeit zu Zeit nochmals vor Augen geführt zu bekommen, ist auch für „ alte Hasen „ immer wieder interessant. An der Aufmerksamkeit der Zuhörer was dies deutlich ablesbar.

Obgleich für viele der Teilnehmer es ein langer und sicherlich auch sehr anstrengender Tag war, so war es doch wieder einmal ein ausgefüllter Tag mit viel Erlebtem und voller Information. Selbst angeregte Gespräche und Erfahrungsaustausch untereinander hatten ihren Platz. Kurzum, die eingangs erwähnte Lebensqualität wurde mit diesem Tag sicherlich bei vielen der Teilnehmer gesteigert.

Hartmut Domagala

Rote Beete steigert Fitness

Rote Beete Saft soll die körperliche Ausdauer auch bei COPD Patienten um 15 % steigern. Das ergaben die aktuellen Studienergebnisse von Wissenschaftlern der University of Exeter in Großbritannien. Wer täglich einen halben Liter Rote Beete-Saft trinkt, verringert beim Training deutlich seinen Sauerstoffverbrauch. Das wird darauf zurückgeführt, dass der Rote Beete-Saft besonders reich an Nitrat (NO3) ist. Dieses wird im Körper zu Nitrit (NO2) abgebaut und setzt dabei Sauerstoff frei. Dadurch wird der durch die Atmung benötigte Sauerstoffbedarf verringert.

Brigitte Sakuth

Quelle Lungenärzte im Netz;
Dr. Konrad Schultz
Klinik Bad Reichenhall

Infoveranstaltung der DEG in Berlin

Die 1. Vorsitzende Heide Schwick hielt eine kurze Eröffnungsrede. Danach begannen die Vorträge.

Professor Dr. Joachim Bargon
St. Elisabethen-Krankenhaus Frankfurt

Sport und Ernährung bei COPD

Herr Professor Bargon führte aus, dass eine ausgewogene Ernährung für Patienten mit COPD, wie auch für gesunde Menschen, sehr wichtig ist, da sich sowohl Unter- als auch Übergewicht ungünstig auf den Krankheitsverlauf auswirken. Bei Übergewicht (Adipositas) ist eine gesteigerte Atemarbeit erforderlich. Bei Untergewicht (Kachexie) ist die Belastbarkeit vermindert, was zu einer erhöhten Sterblichkeit führt.

Inzwischen weiß man, das COPD eine Systemerkrankung ist. Im Körper entstehen vermehrt Entzündungszellen und oxidativer Stress, d.h. freie Radikale können nicht mehr ausreichend durch Antioxidantien (Vitamine, Mineralien, Pflanzenstoffe und Enzyme) abgefangen werden. Auch die Anzahl der Cytokine (Proteine, die das Immunsystem regulieren) ist erhöht. Es kann eine Anämie (Blutarmut), eine Rechtsherzinsuffizienz oder eine KHK (koronare Herzkrankheit – Angina pectoris) entstehen. Die Körperzusammensetzung, die mit der BIA (bioelektrische Impedanz Analyse) dargestellt werden kann, verändert sich. Ein Muskelaufbau ist stark erschwert, da sich die Zellernährung verschlechtert und die Muskelfasern sich ebenfalls verändern. Es werden vermehrt Sauerstoffradikale gebildet und es kommt zu einer schnelleren Laktatbildung im Muskel. Auch Kortisonmedikamente und ein hohes Leptin (Enzym, das eine Gewichtsabnahme verursacht, weil es zu verminderter Nahrungsverwertung führt und der Energieverbrauch erhöht) führen zum Verlust an Muskelmasse. Dadurch ist die Belastbarkeit reduziert, der Patient ermüdet schneller und leidet an Belastungsdyspnoe (Atemnot).

Während ein Gesunder in Ruhe bei der Atemarbeit einen Energieverbrauch von ca. 2 % hat, der sich bei Belastung auf 20 % steigern kann, verbraucht ein COPD Patient bis zu 15 % Energie bereits in Ruhe. Der wichtigste Atemmuskel, das Zwerchfell ist bei Emphysempatienten stark abgeflacht, so dass die Ein- und Ausatmung behindert ist. Zu den Ursachen des Muskelschwundes zählt neben dem Bewegungsmangel auch die Mangelernährung. Vor allen für Alleinstehende ist das Besorgen von Lebensmitteln oft mit Schwierigkeiten verbunden, dazu kommen häufig noch Appetitmangel aus Luftnot oder Depressionen und Angst dazu.

Bei der Ernährungsberatung wird eine Anamnese (häusliche Situation, Eßgewohnheiten, Größe, Gewicht) gemacht und der Ruhegrundumsatz errechnet. Zum Muskelaufbau sollte die Energiezufuhr das 1,4 - 1,6 fache davon betragen und die Proteinzufuhr 1,6 – 2,5 g je kg Körpergewicht, während zum Erhalt von Gewicht und Muskulatur das 1,0 – 1,2 fache an Energiezufuhr und 1,2 – 1,9 g je kg Körpergewicht an Proteinzufuhr notwendig ist. Zu den allgemeinen Ernährungsempfehlungen gehören pro Tag ca. 400 g Obst und Gemüse (z.B. 2 Tomaten, 1 Paprika, 1 Apfel), wenig Fleisch, Öle mit ungesättigten Fettsäuren und 1 – 2-mal in der Woche Fisch. Chemische Zusatzvitamine bringen keinen Nutzen.
Auch bei Übergewicht sollte der Grundumsatz nicht unterschritten werden, da sonst Muskelabbau droht. Bei Untergewicht sollte die Zusatznahrung zusätzlich als Zwischenmahlzeit genommen werden, vorzugsweise zuckerhaltige Nahrungsergänzung, da der Geschmack besser ist als bei fettreichen Präparaten.
Bei erhöhten CO^2 Werten reduziert die nichtinvasive Beatmung die Atemmuskelarbeit und die Überblähung, so dass es zu einer Gewichtszunahme kommen kann.

Ein wichtiger Teil der Behandlung bei COPD / Emphysem ist der Lungensport. Es gibt ca. 5.000 Koronarsportgruppen, aber nur ca. 200 Lungensportgruppen, obwohl Lungensport einen Evidenzgrad A aufweist. Der Lungensport ökonomisiert die Bewegungsabläufe und das Herz-Kreislauf-System. Die Abwärtsspirale aus „Luftnot – Bewegungsmangel - verstärkte Luftnot“ wird gestoppt, die Atemmuskulatur und die allgemeine Muskelkraft werden gestärkt. Die Ausdauer, die Gelenkigkeit und die Koordination sowie die maximale O^2 Aufnahme wird gestärkt. Das führt zu einer Verbesserung von Lebensqualität und Leistungsfähigkeit. Professor Bargon erklärte, das zu den Voraussetzungen für die Teilnahme am Lungensport u. a. eine Mindestbelastbarkeit von 50 Watt über 3 Minuten gehört. Dies ist für viele COPD Patienten nicht mehr möglich, da diese Richtlinien hauptsächlich für Asthmapatienten aufgestellt wurden. Trotzdem sollten auch schwerkranke Patienten sich nach Rücksprache mit ihrem Lungenarzt sportlich betätigen.

Zu einer Übungseinheit gehören laut Professor Bargon die Vorbereitungsphase mit der Durchführung notwendiger Messungen (Peak Flow, Pulsoxymetrie), die Selbsteinschätzung des körperlichen Befindens, Austausch untereinander und Schulung. Danach folgt die Aufwärmphase, die der allgemeinen Erwärmung und Aktivierung dient. Sie kann aus verschiedenen Gehformen, kleinen Spielen, Atem erleichternden Stellungen und der dosierten Lippenbremse bestehen. Zu der Gymnastikphase gehören Mobilisationsübungen, Kräftigungstraining und Koordinationsschulung und das Einüben einer sinnvollen Atemtechnik bei Alltagsbelastungen. Die Ausdauer- und Spielphase besteht aus Gehen, Laufen, Walken und Ausdauerspielen mit anschließenden Messungen. Zu der Spielphase zählen Ballspiele oder Kegeln. Am Schluss steht die Entspannungsphase mit Dehnlagen, Übungen aus der Atemtherapie und Entspannungstechniken wie Progressive Muskelentspannung, Qi Gong oder eine Igelballmassage und ebenfalls die notwendigen Messungen.
Professor Dr. Bargon schloss seine Ausführungen mit dem Appell an alle Patienten, selbst etwas für ihre Gesundheit zu tun um den Krankheitsverlauf günstig zu beeinflussen.

Oberarzt Dr. Andreas Wilke
Evangelischen Lungenklinik Berlin

Diagnostik und Therapie bei COPD und Alpha1-Antitrypsin-Mangel als mögliche Ursache eines Lungenemphysems.

Dr. Wilke erklärte, dass bei der COPD zwei Grundtypen unterschieden werden, der „PINK PUFFER“ und der „BLUE BLOATER“, wobei der blue bloater eher eine respiratorische Globalinsuffizienz und eine Rechtsherzschwäche entwickelt. Zu den weltweit am häufigsten zum Tode führenden Erkrankungen stand 1990 die Lungenentzündung an 3. Stelle die COPD an 6. Stelle, der Lungenkrebs an 10. Stelle. Im Jahre 2020 wird voraussichtlich die COPD bereits an 3. Stelle, die Lungenentzündung an 4. Stelle und der Lungenkrebs an 5. Stelle stehen.

Nach GOLD ist die COPD eine vermeidbare, therapierbare Erkrankung mit signifikanten extrapulmonalen Effekten. Die Einschränkung bei der Atmung ist nicht vollständig reversibel. Der Verlauf der COPD ist ein Teufelskreis: Dyspnoe, dadurch Inaktivität und Konditionsverlust, verminderte Belastbarkeit und verringerte Lebensqualität. Die Patienten sterben am häufigsten an Herz- Kreislauf Erkrankungen und Krebs. Auch Exazerbationen verschlechtern die Prognose. Der 1. Arztbesuch eines Rauchers erfolgt meistens erst im Alter von ca. 50 Jahren, wenn bereits Luftnot und eine Leistungsminderung eingetreten ist. Infekte und Giemen treten aber bereits mit ca. 40 Jahren, Husten und Auswurf bereits ab ca. 30 Jahren auf. Durch die im Allgemeinen spät beginnende Therapie wird wertvolle Zeit verschenkt und der Krankheitsverlauf dadurch verschlimmert. Dr. Wilke sprach sich dafür aus, dass jeder über 40 Jahre und jeder Raucher oder Ex-Raucher, der an Husten, Auswurf oder Belastungsatemnot leidet, untersucht werden sollte, da COPD eine unterdiagnostizierte Volkserkrankung sei. Die weltweite BOLD Studie hat ergeben, das bei über 40 jährigen 13,2 % und bei über 70 jährigen 19 % der Personen an COPD leiden, wobei nur 40 % dieser Personen von der Erkrankung wussten. Luftnot führt bei allen Schweregraden zur Erstdiagnose bei COPD. Wieweit der normale Alterungsprozess der Lunge bei den über 70-jährigen eine Rolle spielt, ist nicht bekannt, da Studien nur bis zum 65. Lebensjahr durchgeführt wurden.

Zur Unterscheidung von Asthma und COPD wird bei der Spirometrie ein Reversibilitätstest vor und nach Broncholyse gemacht. Bei einem Asthmatiker in der Frühphase ist eine vollständige Reversibilität gegeben, bei Patienten mit COPD nur eine partielle. Im Krankheitsverlauf wird das Residualvolumen (RV) immer größer, das Atemvolumen kann durch das abgeflachte Zwerchfell jedoch kaum noch vergrößert werden. Eine Lungenüberblähung ist eine funktionelle Veränderung, bei der die Ausatmung behindert (Luftstau) ist und die reversibel ist, während beim Emphysem eine strukturelle und irreversible Veränderung erfolgt.
Die Therapieziele bei der COPD sind nach den GOLD Richtlinien eine Verringerung der Exazerbationen (Verschlechterungen) und der Progredienz (Fortschreiten) des Krankheitsverlaufes. Die COPD wird in Schweregrade eingeteilt. Beim Schweregrad I, der leichten Form, wird nur ein Bedarfsspray gegeben. Ab Schweregrad II kommen langwirksame Bronchodilatoren (z.B. Spiriva) dazu. Ab Schweregrad III sollen bei einer COPD nur bei häufigen Exazerbationen lt. Herrn Dr. Wilke inhalative bzw. systemische Steroide gegeben werden, während Steroide bei Asthma ab Schweregrad II immer erforderlich sind. Die systemischen Steroide werden bei der COPD normalerweise als Stoßtherapie (20 – 40 mg über 10 bis längstens 14 Tage) gegeben. Ein Ausschleichen ist dann nur notwendig, wenn inhalative Steroide zur Standardtherapie gehören. Antibiotika sollten nur bei vermehrter, eitriger Sputumbildung und vermehrter Dyspnoe verabreicht werden. Eine Indikation für Sauerstoff ist gegeben, wenn der PaO^2 mehrmals unter 55 mmHG oder der SaO^2 unter 88 % liegt. Besteht eine Rechtsherzschwäche sollte bereits bei einem Pa O^2 von 55 – 60 mmHG eine Sauerstofftherapie eingeleitet werden. Die Testung, wie viel Sauerstoff der Patient benötigt soll in 0,5 Liter-Schritten alle 30 Minuten erfolgen und durch BGAs überprüft werden. Alle 6 Monate sollte die Sauerstofftherapie durch den Pneumologen kontrolliert werden.

Zur operativen Therapie gehört die Bullektomie (Entfernung einer oder mehrerer großer Blasen), die Volumenreduktion (Resektion von stark emphysematös veränderten Lungenarealen) und die Transplantation.

Zu den wichtigsten und erfolgreichsten Säulen in der Therapie der COPD und des Emphysems gehört die Raucherentwöhnung. Man spricht von Yearpacks (1 yearpack = 20 Zigaretten am Tag pro Jahr), wenn man die Rauchgewohnheiten des Patienten dokumentiert.
Es gibt allerdings auch einige Emphysematiker, bei denen die Krankheit durch einen Gendefekt, den so genannten Alpha-1-Antitrypsinmangel entstanden ist. Diese Erberkrankung wird autosomal rezessiv vererbt. Es besteht eine verminderte Sekretion von Alpha 1 Zellen (schützende Substanzen) aus Hepatocyten (Leberzellen) ins Blut. Zigarettenrauch beseitigt dann auch noch den Rest dieser Alpha 1 Zellen. Bei diesen Patienten entsteht im Allgemeinen ein basal (untere Lungenabschnitte) betontes Lungenemphysem. Der beschleunigte FEV 1 Abfall kann durch Prolastin vermindert werden. Ein Alpha 1 Mangel wird aber nur in 10 – 15 % der Fälle erkannt, ca. 10 – 35 % der Patienten entwickeln keine Symptome. Junge Patienten unter 20 Jahren entwickeln eine Lebererkrankung, während ab ca. 35 Jahren sich eine Lungenerkrankung entwickeln kann. Eine Testung kann mit dem so genannten Alpha Kit in Marburg kostenlos erfolgen. Dazu wird nur ein wenig Blut benötigt. Getestet werden sollten alle Patienten mit COPD, Asthmatiker mit fehlender Reversibilität, Patienten mit unklarer Lebererkrankung und alle, in deren Familie es Alpha 1 Erkrankte gibt. Eine Behandlung mit Prolastin sollte erfolgen, wenn der Serumspiegel unter 11 mikromol/

bz liegt, der FEV 1 Wert zwischen 30 – 65 % liegt und der FEV 1 Abfall über 50 ml im Jahr beträgt. Der Erfolg ist bei Patienten mit einem Wert von 30 – 65 % des FEV 1 Wertes am größten. Dr. Wilke beendete seinen Vortrag mit dem Hinweis auf eine dänische Studie, die eine erhöhte Sterblichkeit bei unbehandelten Patienten nachweist.

Pflegewirtin Margrit Selle

Verständnis von Erkrankten und Angehörigen untereinander

Frau Selle begann ihr Referat mit der Erklärung der charakteristischen „AHA“ – Symptome einer COPD, die schleichend entstehen. Es beginnt mit Auswurf und Husten, vor allem am frühen Morgen, danach kommt Atemnot dazu, die zunächst nur unter körperlicher Belastung und später auch in Ruhe auftritt. Dadurch wird plötzlich vieles anders. Was gestern noch selbstverständlich war, ist heute nicht mehr möglich. Das Alltagsleben verändert sich, die Zukunftspläne müssen revidiert werden. Es ist ein andauernder Prozess, der zu emotionalen Belastungen führt, das Selbstbild ins wanken bringt und dauerhafte psychische und somatische Veränderungen mit sich bringt. Eine chronische Erkrankung wie die COPD betrifft nicht nur den Erkrankten selbst, sondern die ganze Familie, Freunde und Bekannte. Es ist nicht leicht, mit dieser veränderten Situation umzugehen und kann deshalb zumindest phasenweise als Last empfunden werden. Es können ganz neue Situationen auftreten, für die eine gemeinsame Lösung gefunden werden muss, z. B. wenn Treppen steigen nicht mehr möglich ist und man deshalb in eine Wohnung mit Lift oder im Erdgeschoss umziehen muss.

Erkrankte schöpfen oft Kraft aus der Familie. Sie möchten emotional unterstützt werden. Ihre Hilflosigkeit während eines Atemnotanfall soll von anderen ernst genommen und Hilfestellung geleistet werden (erinnern an Lippenbremse, atemerleichternde Stellung, Notfallspray, ev. beruhigen), deshalb sollten auch Angehörige über das Krankheitsbild informiert sein. Viele Kranke wollen den Partner nicht belasten und überfordern sich oder verharmlosen die Erkrankung, Auf der anderen Seite möchten viele Angehörige dem Kranken alles abnehmen und trauen ihm nichts mehr zu und wollen ihn rund um die Uhr umsorgen. Beides führt zu Spannungen. Wichtig ist für die Betroffenen eine gewisse Eigenständigkeit zu bewahren, das stärkt das Selbstwertgefühl, aber auch ohne sich dafür zu schämen wenn erforderlich Hilfe anzunehmen. Deshalb sollte man gemeinsam über Erlebnisse und Bedürfnisse sprechen. Hilfreich ist ein strukturierter Tagesablauf mit Atemübungen, gesunder Ernährung und Bewegung trotz Atemnot.

Alle Menschen, ob gesund oder krank, haben Bedürfnisse, Träume Wünsche und Hoffnungen, aber auch Ängste, Wut, Verzweiflung und Hoffnungslosigkeit. Zu den Grundbedürfnissen gehören Essen, Trinken und Schlafen. Freundschaft, Liebe und Gruppenzugehörigkeit sind soziale Bedürfnisse. Daneben gibt es noch das Bedürfnis nach Anerkennung und Geltung (Ich Bedürfnis) und das Bedürfnis nach Selbstverwirklichung. Zu den sozialen Bedürfnissen gehört die Fähigkeit, mit den eigenen Gefühlen und den von anderen Menschen umzugehen (Emotionale Kompetenz). Das Verständnis für die Gefühle des Anderen, zuhören können und sich anzupassen, ebenso Selbstbeherrschung und Rücksichtnahme gehören dazu. Die „Emotionale Kompetenz“ bestimmt im Hintergrund unser Verhalten und beeinflusst die Kommunikation mit unseren Mitmenschen.

Das Beispiel des „Vier-Ohrenmodells“ von Dr. Friedemann von Thun verdeutlicht dies sehr anschaulich:

Die Botschaft des Erkrankten: ich kriege schlecht Luft!

Der Empfänger hat die Wahl, wie er reagieren will, nämlich mit…

Dem **Selbstoffenbarungsohr**: Dem Sender geht es schlecht.
Dem **Appell-Ohr**: Jetzt muss ich helfen.
Dem **Beziehungs-Ohr**: Jetzt muss ich Kisten schleppen.
Dem **Sach-Ohr**. Es ist nur eine Information.

An diesem Beispiel kann man erkennen, warum es oft zu Missverständnissen untereinander kommt und warum richtiges Zuhören so wichtig ist.

Zu den Belastungen, denen Angehörige häufig ausgesetzt sind zählen die zeitliche Belastung durch die Notwendigkeit ständiger Anwesenheit, die körperliche Belastung durch schweres Heben, falsche oder zu wenig Hilfsmittel, beengte Wohnverhältnisse und mangelnde Fachkenntnisse sowie die finanzielle Belastung durch Frührente oder Pflegebedürftigkeit. In vielen Familien kommt es zu Problemen, weil der Partner sich vernachlässigt fühlt. Vor allem Angehörige, die mit dem Kranken allein leben, geraten oft in die Isolation, da sie kaum noch Freunde und Bekannte treffen können. Vielen Angehörigen fehlt die Anerkennung, da sie das Gefühl haben sich ständig rechtfertigen oder zurückhalten zu müssen oder sie entwickeln Schuldgefühle. Gewöhnlich bestimmt der aktuelle Erkrankungszustand den Alltag und die möglichen Unternehmungen. Durch die Veränderung der eigenen Lebensplanung können sich Verzweiflung und Aggression gegen sich oder andere entwickeln. Auch die Verantwortung, an alles zu denken, Entscheidungen alleine zu treffen und die Sorge, was passiert, wenn man selbst erkrankt, können Angehörige schwer belasten. Sie machen die Krankheit zum Mittelpunkt des eigenen Lebens und geben viele Dinge auf. Es ist deshalb wichtig, die eigenen Grenzen der Belastbarkeit zu erkennen und zu akzeptieren, das psychischer (negativer) Stress zu erheblichen Gesundheitsproblemen führen kann. Auch Angehörige brauchen Freiraum und Ausgleich. Hilfreich kann das Aufschreiben, was stark oder längerfristig bedrückt, das

Miteinander reden, die aktive und passive Entspannung sein. Selbsthilfegruppen oder Mailinglisten sind weitere Möglichkeiten zum Austausch für Betroffene.

„Eine Lunge braucht Luft zum Atmen, der Mensch braucht Luft zum Leben“. Mit diesem Satz schloss Margrit Selle ihre Ausführungen.

Brigitte Sakuth

Neue Daten zur AAT- Substitution

EXACTLE Studie
Referent: Dr. Marco Grebe; Talecris Biotherapeutics

Das durch den Verlust an Lungengewebe entstehende Lungenemphysem, das zur Überblähung führt, ist deutlich anhand einer Computertomographie (CT) ersichtlich, wie Dr. Grebe am Beispiel eines Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel mit ausgeprägtem Lungenemphysem in seinem Power-Point Vortrag zeigte.
Feststellbar ist das Lungenemphysem einmal anhand einer Lungenfunktion, zum anderen durch die Computertomographie. Beides lässt Rückschlüsse zu auf die Belastungsfähigkeit und somit auf die Lebensqualität des Patienten.
Verlust und Zerstörung des Lungengewebes äußern sich im Rückgang der Lungendichte, sowie der zunehmenden Einschränkung der Lungenfunktion. Letztere wird gemessen über die „Einsekundenkapazität (FEV1)
Bei Alpha-1-Antitrypsinmangel-Patienten liegt ein Ungleichgewicht zwischen Proteasen und Antiproteasen im Flüssigkeitsfilm der Atemwegsschleimhaut vor. Eine länger zurückliegende Studie konnte günstige Effekte des intravenös applizierten Alpha-1-Antitrypsins (AAT-Infusionen) auf dieses Gleichgewicht nachweisen.
Bislang ist nicht eindeutig belegt, inwiefern man mit der Substitutionstherapie mit Alpha1-Antitrypsin auch klinische Erfolge erzielen kann, dazu fehlten aussagekräftige Studien mit 2 Patientengruppen, von denen die eine mit Placebo behandelt wurde.
Die Frage ist, wie kann ein Lungenemphysem „gemessen“ werden?
Die FEV1 eignet sich bei seltener Erkrankung nur bedingt für eine standardisierte Aussage, da eine erhebliche Variabilität der Messung besteht, d.h., um die Wirksamkeit eines Medikamentes nachzuweisen, wären sehr große Patientenzahlen erforderlich, die bei AAT-Mangelpatienten nicht zur Verfügung stehen. Deshalb wurde das Konzept der EXACTLE-Studie entwickelt. Primärziel dieser Studie war, „verlässliche Endpunkte für klinische Studien zu erarbeiten“ (Noel Gerard McElvaney, Dublin)
Daher suchte und fand man Parameter, die auch bei kleineren Patientengruppen aussagekräftige Ergebnisse ermöglichen

und definierte einen Studienendpunkt.
Studienendpunkte müssen für die jeweilige Erkrankung aussagekräftig, spezifisch, gut standardisierbar und verlässlich reproduzierbar, d.h. wiederholbar, sein. Im Vergleich: Für die COPD hat die FDA schon 2007 Studienendpunkte definiert: Neben der Reduktion von Atemwegsobstruktion, Beschwerden und Exacerbationen wurden erstmals strukturelle Veränderungen der Lunge als Endpunkt akzeptiert.
Der primäre Endpunkt der EXACTL-Studie war der Verlust an Lungengewebe, gemessen mit der CT-Densitometrie. Zur Dichtemessung der Lunge und des Lungengewebes ist die Computertomographie das ideale Messinstrument. Die Abschwächung der Röntgenstrahlen sagt etwas über die Dichte des Lungengewebes aus. Die Umwandlungen der über CT gemessenen Lungendichten werden in eine graphische Darstellung, ein sogenanntes Densitogramm, gebracht, das genaue Auskunft über den Zustand der Lunge zulässt. Auf diese Weise ist der Verlauf der Veränderungen der Lungendichte über die Jahre hinweg sehr gut darstellbar.
Sekundäre Endpunkte waren FEV1 und CO-Diffusion sowie Häufigkeit, Dauer und der Schweregrad von Exacerbationen sowie der Lebensqualität.

Die EXACTLE Studie:
Der Name leitet sich ab von **EXA**cerbation and
CT scans
Lung
Endpoint

Studienteilnehmer waren 77 erwachsene weibliche und männliche Personen mittleren Alters mit schwerem Alpha1-Antitrypsinmangel mit einer Serumkonzentration von AAT weniger als 11 µM, einem FEV1 nach Gabe eines bronchialerweiternden Mittels zwischen 25% und 80% des Sollwertes, und die Patienten mussten in den vergangenen 2 Jahren mindestens eine Exacerbation mitgemacht haben. Ausschlusskriterien waren vorherige Substitutionstherapie mit AAT über mehr als einen Monat in den vorausgegangenen 2 Jahren und/oder aktives Rauchen in den letzten 6 Monaten. Die Placebogruppe machte 39 Personen aus, hier waren mehr Frauen als Männer vertreten. Die Studienteilnehmer erhielten über 2 bis 2,5 Jahre einmal wöchentlich eine Infusion mit 60mg/kg AAT (Prolastin) oder mit Placebo (Albumin 2%). Anfangs, mittig und am Ende der Zeit wurden CT-Densitometrien durchgeführt.

ERGEBNISSE:
Das Ziel der Studie war die Frage, ob die CT-Densitometrie als geeigneter klinischer Endpunkt zu valididieren ist, um einen Behandlungseffekt von Alpha1-Antitrypsin bezogen auf den Verlust an Lungengewebe zeigen zu können.
Die Auswertung erfolgte nach 4 Analyseverfahren und ergab trotz geringer Patientenanzahl einen konsistent positiven Trend bei den mit AAT behandelten Patienten gegenüber der Placebogruppe zwischen 33% und 39%.Eine Auswertemethode erreichte eine statistische Signifikanz. Der Behandlungseffekt vergrößerte sich im Vergleich zu Placebo, je länger die Behandlungsdauer war.
Um deutliche Unterschiede bei den Verlusten von FEV1 und Diffusionskapazität feststellen zu können, war die Gruppe der Patienten extrem zu klein. Aus diesem Grund waren auch keine wesentlichen Unterschiede bei Exacerbationen und Auswertung der krankheitsbezogenen Lebensqualität feststellbar.

Zusammenfassend ist zu erwähnen, dass über den Behandlungszeitraum der Studie die Lungendichte bei beiden Gruppen abnahm, deutlich korreliert mit einem Verlust an FEV1. In der Gruppe mit Prolastininfusion zeichnete sich ein eindeutiger Trend zu geringerem Verlust an Lungengewebe im Vergleich zur Placebogruppe ab.
Um wirklich signifikante statistische Daten zu erhalten, würden bei der CT-Densitometrie 130 Patienten für eine Studie ausreichen.
Das bisher eher vorläufige Ergebnis könnte untermauert werden durch die Zusammenführung von EXACTLE und den Rohdaten aus der dänisch holländischen Studie von Dirksen et.al 1999 in einer gemeinsamen Datenbank. Eine neue Publikation soll demnächst die mit der EXACTLE-Studie erarbeiteten Methodik ausgewerteten Ergebnisse bekannt geben.
Fazit: Es gibt aussagekräftige Therapieeffekte unabhängig von der Auswertungsmethode, die bestätigt werden durch die CT-Lungendichtemessung als sehr gutem Messparameter für das Lungenemphysem.

Nach der Beantwortung einiger Fragen aus dem Publikum neigte sich die Patienveranstaltungdankte dem Ende zu. Heide Schwick dankte den Referenten und Teilnehmern und schloss die Veranstaltung.

Heide Schwick

Deutsche Emphysemgruppe e. V.

Besuchen Sie uns im Internet:
www.deutsche-emphysemgruppe.de

12. Deutscher Lungentag in Braunschweig

Heide Schwick am Braunschweiger Infostand

Der Braunschweiger Lungentag fand am 26.9.2009 im St. Vinzenz Krankenhaus statt. Thema war: „Informationen für Patienten mit Asthma bronchiale (auch Kinder und Jugendliche), Lungen- und Bronchialerkrankungen und für alle Interessierten“.
Neben den Vorträgen von Dr. Isabel Ferger, Fachärztin für Kinder-und Jugendmedizin Wolfenbüttel, Dr. Witte, leitender Oberarzt des Klinikums Braunschweig und Dr. H. Langhorst, Chefarzt der Inneren Medizin des KH St. Vinzenz konnten von interessierten Patienten Fragen zur eigenen Erkrankung gestellt werden.
Das Angebot zur Durchführung von Lungenfunktionstests wurde intensiv genutzt. Für die Patienten besonders erfreulich war, dass Dr. Langhorst sich sehr viel Zeit nahm, den Patienten im Anschluss die Ergebnisse zu erklären und deren diesbezügliche Fragen zu beantworten..
Die Deutsche Emphysemgruppe e.V. war mit großem Informationsstand vertreten. Die Interessierten wurden von uns darüber beraten, was sie selbst tun können, um ihre Lebensqualität zu steigern und die Anforderungen des Alltags leichter zu bewältigen.
Wer wollte, konnte an Lungensportübungen teilnehmen im Rahmen einer „Schnupperstunde“, die von Frau Borns (Braunschweig) und Frau Pomykai (Wolfenbüttel) angeboten wurden.

Heide Schwick

9. Braunschweiger Selbsthilfetag

Am 6. Juni.09 fand der 9. Braunschweiger Selbsthilfetag auf dem Platz der Deutschen Einheit (Rathausplatz) statt. Der Paritätische hatte dazu alle aktiven Braunschweiger Selbsthilfegruppen aus dem gesundheitlichen und sozialen Bereich eingeladen, sich mit ihren Angeboten darzustellen.

Selbstverständlich nahm auch die die „Deutsche Emphysemgruppe e.V.“ mit einem mit vielfältigen verschiedenen Informationsmaterialien bestücktem Stand teil.

Obwohl das Wetter sich nicht sehr einladend gestaltete, es war kalt, stürmisch und regnerisch, war unser Stand sehr gut besucht. Viele samstägliche Stadtbummler nahmen unser Angebot, Ihre Lungenfunktion zu messen, wahr. Da gab es so manche Überraschung, vor allem bei einigen Passanten, die mit brennender Zigarette ankamen.
Um 12:00 Uhr wurden Ehrenamtliche, die sich in und für ihre Selbsthilfegruppe besonders engagiert haben, öffentlich gewürdigt. Laudator war Herr Ulrich Markurth, Sozialdezernent. Abgerundet wurde der Selbsthilfetag von verschiedenen musikalischen und künstlerischen Darbietungen.

Die Schirmherrschaft hatte Oberbürgermeister Dr. Gert Hoffmann übernommen. Frau Bürgermeisterin Inge Kükelhan überbrachte die Grüße der Stadt Braunschweig.
Die gelungene Veranstaltung dauert von 10:30 - 15:00 Uhr.
Heide Schwick

12. Deutscher Lungentag in Nürnberg

Zum diesjährigen Lungentag organisierte die Deutsche Emphysemgruppe e.V. in Zusammenarbeit mit dem Klinikum Nürnberg Nord und der Deutschen Selbsthilfegruppe für Sauerstoff-Langzeittherapie e.V. einen Patienten-Infotag in Nürnberg. Da in Nürnberg gleichzeitig die 26. Fachtagung für den Bereich „Pneumologie“ abgehalten wurde, musste die Veranstaltung zum Lungentag um vier Tage auf den 30. September verschoben werden.

Die Themen der Veranstaltung waren:

Infekte der Atemwege: Kann man Vorbeugen?
Frau Dr. Niederkorn-Schrader, Lungenfachärztin

Wem hilft die Sauerstoff-Langzeittherapie?
Herr Dr. Urlbauer, Klinikum Nürnberg

Neue Behandlungsmöglichkeiten der COPD
Professor Dr. Ficker, Klinikum Nürnberg

Nach der Einführung durch Herrn Professor Ficker und Herrn Samsel begann Frau Dr. Niederkorn-Schrader mit dem Vortrag zum Thema Infektvorbeugung.

Frau Dr. med. Niederkorn-Schrader, Pneumologin in Nürnberg

Während des Vortrags wurde darauf hingewiesen, dass die jährliche Grippeschutzimpfung ein wichtiger Bestandteil der Infektvorbeugung ist. Außerdem sei es sehr wichtig, auf eine gewisse Hygiene zu achten, da gerade durch kontaminierte Hände die meisten Bakterien und Viren übertragen werden. Ein häufiges Waschen der Hände ist also unbedingt erforderlich. Um das Immunsystem für die Abwehr zu stärken, sollte auf genügend Bewegung (sportliche Betätigung), eine ausgewogene und gesunde Ernährung, sowie auf ausreichend Schlaf geachtet werden. Die Vermeidung von Infekten ist ein maßgeblicher Aspekt für den Verlauf der Erkrankung, da häufige Infektionen und Exarzerbationen die Prognose verschlechtern.

Der Vortrag von Herrn Dr. Urlbauer beschäftigte sich mit dem Thema Sauerstoff-Langzeittherapie und welchen Patienten

Dr. med. Urlbauer, Pneumologie Klinikum Nürnberg

diese Therapie hilft. Für die Verordnung einer Sauerstoff-Langzeittherapie werden die Werte der Blutgasanalyse herangezogen, die sowohl in Ruhe als auch unter Belastung im arteriellen Blut gemessen werden. Die am meisten gestellte Frage zum Thema ist: „Wann und wie lange muss ich den Sauerstoff nehmen?“. In der Regel muss die Sauerstoff-Langzeittherapie für den Rest des Lebens angewandt werden, da die geschädigte Lunge des Patienten nicht mehr in der Lage ist, den Sauerstoff ausreichend aus der Umgebungsluft zu extrahieren. Zusätzliche Sauerstoff muss immer dann genommen werden, wenn der Organismus unterversorgt ist. Dies ist meistens dann der Fall, wenn sich der Patient in irgendeiner Form belastet (Treppensteigen, Hausarbeiten usw.), oder auch im Schlaf bei zu flacher Atmung. Bei manchen Patienten muss auch in Ruhe (Fernsehen, Lesen usw.) zusätzlicher Sauerstoff zugeführt werden. Deshalb ist in vernünftigen Abständen eine Kontrolle der Sauerstoffversorgung notwendig. Eine Statistik zeigt, dass die Sauerstoff-Langzeittherapie erst ab täglich 16 Stunden eine lebensverlängernde Wirkung hat.

Professor Ficker erörterte neue Behandlungsmöglichkeiten der COPD und des Lungenemphysems, wie zum Beispiel die bronchoskopische Lungenvolumenreduktion. Es wurde allerdings gleich zu Anfang darauf hingewiesen, dass diese Verfahren nur für wenige ausgesuchte Patienten infrage kämen. Bei der bronchoskopischen Volumenreduktion werden Ventile in ausgesuchte Bronchien implantiert, so dass die eingeatmete Luft weiterhin entweichen kann, die unbrauchbaren Areale aber nicht mehr belüftet wird. Es kann also keine neue Luft nachströmen. Durch dieses Verfahren werden die betreffenden Lungenabschnitte langsam kleiner und die gesünderen Lungenareale haben wieder mehr Platz im Brustkorb und können sich somit besser entfalten und am Gasaustausch teilnehmen. Sollte es notwendig sein, können die Ventile in der Regel wieder entfernt werden.

Eine weitere Methode der bronchoskopischen Lungenvolumenreduktion ist die Thermische Dampf-Ablation (BTVA). Dieses minimal-invasive Verfahren erzielt eine Volumenreduktion der Lunge durch Einbringung thermischen Dampfes.

Durch den Dampfes zieht sich der überblähte Lungenbereich zusammen und gibt Raum für gesünderes Lungengewebe frei. Im Gegensatz zur bronchoskopischen Lungenvolumenreduktion mit Ventilen, ist das Verfahren mit thermischem Dampf nicht reversibel.

Zu den neuen Behandlungsmöglichkeiten gehört auch die Arteriovenöse Fistel. Die AV- Fistel soll arterielles, aber nicht ausreichend mit Sauerstoff angereichertes Blut zurück in die Lungen leiten, damit es dort im zweiten Durchlauf zusätzlich Sauerstoff aufnehmen kann.

Prof. Dr. med. Ficker, Chefarzt Pneumologie Klinikum Nürnberg

Dazu wird dem Patienten unter örtlicher Betäubung über einen kleinen Leistenschnitt ein Silikonröhrchen eingesetzt, das eine Vene und eine Arterie miteinander verbindet. Mit diesem kleinen Eingriff soll die Belastbarkeit der Patienten im Alltag erhöht werden.

Interessierte Patienten sollten sich immer zuerst mit dem behandelnden Lungenfacharzt in Verbindung setzen, da dieser die Ein- und Ausschlusskriterien der neuen Behandlungsmöglichkeiten kennt und im Vorfeld entscheiden kann, ob vielleicht das eine oder andere Verfahren Frage kommt.

Besucher des Nürnberger Lungentags

Die mehr als 100 Teilnehmer äußerten sich durchweg positiv zum Verlauf der Veranstaltung. Besonderer Dank gilt der Medizinischen Klinik 3 des Nürnberger Klinikums, die die Vorhaben der einzelnen Selbsthilfegruppen immer wieder unterstützt , der Firma Talecris Biotherapeutics und der Firma Vivisol, die zum guten Gelingen des Infotages beitrugen. Angeregt durch die große Nachfrage, wird in Zukunft der Nürnberger Infotag jährlich anlässlich des Deutschen Lungentags stattfinden.

Deutsche Emphysemgruppe e.V. im Internet:
www.deutsche-emphysemgruppe.de

Selbsthilfegruppe Nürnberg im Internet
www.selbsthilfe-copd.de

Deutscher Lungentag im Internet:
www.lungentag.de

Kurt Samsel

Neues aus der Forschung

Der Baseler Pharmakonzern Novartis testet einen neuen langwirksamen Beta2-Agonisten (QAB149 – Indacaterol) zur Behandlung von COPD. In einer Phase III Studie wurden positive Ergebnisse erzielt. Die Lungenfunktion wurde erhöht und die Atemnot hat sich verringert. Die Wirkung tritt schnell ein und hält 24 Stunden an. Der Konzern hat die Zulassung des Medikamentes für die USA, Europa und andere Länder bereits beantragt.

Ein neues Therapiekonzept verspricht der Phosphodiesterase-4-Hemmer Roflumilast. Er soll ebenfalls die Lungenfunktion verbessern und die Exzazerbationen verringern. Die Wirkung beruht auf Immunmodolation der inflammatorischen Prozesse, die der chronisch progressiven Lungenerkrankung zugrunde liegen. Die Phase III Studien waren erfolgreich. Wenn die Zulassung planmäßig verläuft, soll das Präparat unter dem Namen Daxas Mitte nächsten Jahres auf den Markt kommen.

Brigitte Sakuth

Quelle: Ärztezeitung, tellmed.ch

Sauerstoff ist Leben

Der Mensch kann Wochen ohne feste Nahrung, Tage ohne Wasser, aber nur wenige Minuten ohne Sauerstoff überleben.

Die ersten Spuren von Sauerstoff entstanden bereits mit dem Beginn des Lebens auf der Erde vor ca. 3,5 Milliarden Jahren. Einige der damaligen bakterienartigen Einzeller entwickelten einen Prozess, mit dem sie die Energie des Sonnenlichtes, die so genannte Photosynthese, für ihren Stoffwechsel nutzen konnten. Ein Nebenprodukt davon war der Sauerstoff, der sich ganz langsam in der Atmosphäre ablagerte und damit eine Weiterentwicklung der Lebensformen ermöglichte. Aber erst viele Millionen Jahre später entstanden Pflanzen, die den Sauerstoff ständig in ausreichender Menge neu produzieren (Photosynthese) und damit Leben für Mensch und Tier ermöglichten. Ohne Pflanzen gäbe es keinen Sauerstoff und ohne Sauerstoff kein Leben.

Foto: Mark Pilkenton @ www.sxc.hu

Der Mensch verbraucht im Durchschnitt 300 Millionen Liter Luft in seinem Leben, pro Tag sind das ca. 12.000 Liter. Bei normaler Atmung werden pro Atemzug ca. ½ Liter Luft ein- und ausgeatmet, bei maximaler Ausatmung kann etwa 2 Liter ausgeatmet werden. Dieses maximale Ausatmungsvolumen wird die Vitalkapazität der Lunge genannt. Auch bei maximaler Ausatmung verbleibt noch ein Rest Luft von 1 bis 1,5 Litern, das so genannte Residualvolumen, in der Lunge. Zählt man diesen Rest zu der Vitalkapazität dazu, erhält man die Totalkapazität. Sie beträgt ca. 3,5 bis 4 Liter Luft.

Die Tiefe und die Zahl der Atemzüge richten sich nach dem Sauerstoffbedarf des Körpers. Bei anstrengenden Tätigkeiten wird eine größere Menge Sauerstoff benötigt, da die Muskelzellen ohne Sauerstoffzufuhr nicht arbeiten können. Beim Schlafen benötigen wir wesentlich weniger Sauerstoff, nämlich ca. 4,7 Liter Luft pro Minute, während wir beim schnellen Laufen ca. 60 Liter Luft, beim Gehen ca. 16,7 Liter, beim Radfahren 23,3 Liter und beim Schwimmen ca. 43,3 Liter in der Minute benötigen. Die durchschnittliche Zahl der Atemzüge ist vom Alter abhängig. So machen Neugeborene ca. 40 Atemzüge pro Minute, während ein 30jähriger nur durchschnittlich 16 Atemzüge pro Minute macht.

Unsere Atemluft setzt sich aus 20,93 % Sauerstoff, 78,10 % Stickstoff, 0,03 % Kohlendioxid und 0,94 % weiterer Edelgase zusammen, d.h. dass wir täglich ca. 2.500 Liter Sauerstoff einatmen. Unsere Ausatemluft enthält noch 17 % Sauerstoff, dafür aber 4 % Kohlendioxid. Das liegt daran, dass der Körper in den Muskeln Sauerstoff verbrennt und dafür Kohlendioxid als Abfallprodukt erhält.

Jede Zelle unseres Körpers benötigt Sauerstoff. Die Atemluft strömt durch die oberen Luftwege des Nasen- und Rachenraumes, wird in der Nase erwärmt, angefeuchtet und grob gereinigt. Sie gelangt durch die Luftröhre (Trachea) in die unteren Luftwege und in die Bronchien, die sich immer weiter verzweigen und kleiner werden bis in die Lungenbläschen (Alveolen), wo dann der Sauerstoff durch die dünne Wand der Lungenbläschen in die Kapillaren (kleinste Blutgefäße, die die Lungenbläschen netzartig umhüllen) eintritt, während das Kohlendioxid als „Stoffwechselabfallprodukt“ aus den Kapillaren in die Lungenbläschen gelangt und wieder ausgeatmet wird. Das ist der so genannte Gasaustausch. Ein gesunder Mensch hat ca. 300 Millionen Alveolen, die einen Durchmesser von 0,2 mm haben, was zusammen gelegt ca. der Größe von 3 Fußballfeldern entspricht.

Der Sauerstoff wird im Körper mit dem Blut zu den verschiedenen Organen gebracht (Sauerstofftransport = Herz/Blutkreislauf). Die Sauerstoffzufuhr in den Körper und in das Blut erfolgt in der Lunge (Sauerstoffaufnahme = Atmungsorgane). Der Blutkreislauf besteht aus 2 Abschnitten: Das Blut fließt vom Herzen zur Lunge – tankt Sauerstoff – und fließt zurück. Dies ist der Lungenkreislauf. Der Motor dafür ist die rechte Herzkammer (Lungenherzkammer). Das sauerstoffangereicherte Blut fließt vom Herzen zu den Organen (Gehirn, Muskeln, usw.), wo der Sauerstoff verbraucht wird. Das sauerstoffarme Blut fließt dann zum Herzen zurück. Dies ist der Körperkreislauf. Der Motor hierfür ist die linke Herzkammer (Körperherzkammer). Das sauerstoffarme, mit dem Abfallprodukt Kohlendioxid angereicherte Blut wird dann wieder im Lungenkreislauf mit Sauerstoff aufgetankt.

.

Ein gesunder Mensch wird durch die normale Raumluft mit genügend Sauerstoff versorgt. Zusätzlich reiner Sauerstoff ist nötig, wenn ein Patient trotz Ausschöpfung aller Medikamente zuwenig Sauerstoff im Blut hat. Er leidet dann an einer schweren Hypoxie (chronische Sauerstoffunterversorgung), die nur mit zusätzlichem, reinem Sauerstoff behoben werden kann. Zu den Krankheiten, die zu chronischem Sauerstoffmangel führen gehören das Lungenemphysem (Lungenüberblähung), COPD (chronisch obstruktive Bronchitis),

Lungenfibrose (Umbau des Lungengewebes in Bindegewebe), Mukoviszidose, wiederholte Lungenembolien, Verformung von Brustwand oder Wirbelsäule, Erkrankungen von Atemmuskeln, Herzerkrankungen und anderes.
.
Festgestellt wird ein Sauerstoffmangel durch mehrere Messungen des arteriellen Sauerstoffpartialdruckes (BGA). Dazu wird meist am Ohrläppchen Blut abgenommen. Normale Werte liegen bei 70 – 95 mm Hg. Liegen die Werte unter 55 mmHg benötigt der Patient Sauerstoff. Bei Verdacht auf Sauerstoffmangel sollten die Blutgaswerte in Ruhe, unter Belastung (6-Minuten-Gehtest oder Fahrradergometer) und auch nachts gemessen werden. Es gibt Patienten, die benötigen nur bei Belastung Sauerstoff, andere benötigen ihn nur nachts, einige wenige nur in Ruhe, aber die meisten Schwerkranken benötigen den Sauerstoff rund um die Uhr (Sauerstofflangzeittherapie).

Da Sauerstoff ein Medikament ist, muss es auch in der richtigen Dosierung verabreicht werden. Zuwenig Sauerstoff ist genauso gefährlich (kann zu Lungenherzschwäche = Cor pulmonale führen) wie zuviel Sauerstoff. Bei akuter Atemnot nützt ein Aufdrehen des Sauerstoffes genauso wenig wie ein zu häufiges Inhalieren des Notfallsprays. Eine eigenmächtige Erhöhung der Sauerstoffzufuhr kann zu Kopfschmerzen, Antriebslosigkeit oder Benommenheit führen, die die ersten Anzeichen einer lebensbedrohlichen CO^2 Narkose sein können.

Der Nutzen der Sauerstofftherapie liegt in der Steigerung der Leistungsfähigkeit am Tage, der Verbesserung der Lebensqualität (weniger Krankheitssymptome), einem besseren Schlaf und dem Schutz der anderen Organe, hauptsächlich des Herzens. Viele Lungenärzte sind auch der Meinung, dass die Sauerstofflangzeittherapie das Leben von schwerkranken COPD Patienten um 2 – 3 Jahre verlängern kann. Was die Sauerstofftherapie nicht kann ist eine Verbesserung der Erkrankung selbst. Auch Verschlechterungen der Krankheit z.B. durch Infekte werden durch Sauerstoff nicht verhindert.

Die Sauerstofflangzeittherapie muss vom Arzt verordnet werden und sollte regelmäßig überprüft werden, damit die Dosierung dem Krankheitsbild angepasst werden kann.

Für die Sauerstoffzufuhr stehen verschiedene Arten von Geräten zur Verfügung:
Normaler Sauerstoffkonzentrator
Der Sauerstoff wird aus der Umgebungsluft mittels Kompressor gewonnen. Er ist wenig störanfällig aber ziemlich laut. Auch die neueren Modelle haben immer noch über 30 dB. Sie sind nicht für den mobilen Einsatz gedacht, da sie Strom aus der Steckdose benötigen und ziemlich schwer sind (zwischen 14 – 50 kg). Die Stromkosten (bis zu ca. 40-50 € monatlich) müssen auf Antrag von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden. Zu diesen Geräten zählen der EverFlo, der Kröber O2, der Topair 2, der Compact 5, der Nuvo Lite 5, Aeroplus 5, der AirSep New Life Elite, der Invacare Perfecto 2, der Millennium M5m usw.

Sauerstoff-Konzentrator OXYMAT 3 von Weinmann

Vorteil:
Der Patient ist unabhängig von einem Lieferanten, da der Sauerstoff jederzeit verfügbar ist, sofern eine Steckdose und Strom vorhanden sind. Die Versorgung ist kostengünstig, wenn nur Sauerstoff zu Hause benötigt wird. Der Konzentrator ist hauptsächlich für immobile Patienten und für Patienten, die nur nachts Sauerstoff benötigen geeignet.
Aus Gründen der Sicherheit darf ein Konzentrator nicht im Freien betrieben werden. Feuchtigkeit durch Kondenswasser (kalte Luft nachts und warme Luft tagsüber) oder Regenwasser können zu Geräteschäden führen.
Nachteil:
Das Gewicht, der Lärmpegel und die fehlende Mobilität.
Für Patienten mit nur gelegentlichen und kurzen Aktivitäten außer Haus werden zusätzlich
Sauerstoffgasdruckflaschen
verordnet. Die 2 Liter Flaschen wiegen ohne Sparventil ca. 5 kg und reichen bei 2 Litern O^2/min. ca. 3,3 Stunden, mit Sparventil wiegen sie über 6 kg und reichen dafür aber ca. 19 Stunden.
Vorteil:
Der Sauerstoff verfliegt nicht und kann auch bei einigen Fluggesellschaften auf Antrag mit an Bord genommen werden. Es gibt inzwischen Aluflaschen, die etwas leichter sind. Die Flaschen müssen regelmäßig befüllt werden. Meistens werden 2 bis 3 Flaschen zur Verfügung gestellt. Bei häufigen Aktivitäten außer Haus ist die Versorgung teurer als mit Flüssigsauerstoff, da die Füllung einer Sauerstoffflasche ca. 35 € kostet.
Nachteil:
Das Gewicht, die Anzahl der verfügbaren Flaschen, die kurze Nutzungsdauer bei Dauerfluss.

Inzwischen gibt es auch verschiedene
Kofferkonzentratoren,
Diese mobilen Sauerstoffkonzentratorn können am Zigarettenanzünder im Auto mit 12 Volt oder an der Steckdose mit 220 Volt betrieben werden. Dabei wird gleichzeitig der Akku aufgeladen für die Zeit, wo keine Steckdose zur Verfügung steht. Sie wiegen ca. 20 kg, haben Rollen und können wie ein Koffer mit einem Griff gezogen werden. Dazu zählt beispielsweise der InogeneOne, der Eclipse, der O-zwei mobil 2.0

Vorteil:
Der Patient ist damit flexibel, da das Gerät mitgenommen werden kann und auch über einen längeren Zeitraum genutzt werden kann.
Nachteil:
Für Spaziergänge oder Radtouren vom Gewicht her wenig geeignet.
Außerdem gibt es
Minikonzentratoren,
die mit Batterie betrieben werden und für eine Urlaubsversorgung gedacht sind. Sie laufen aber nur mit Demandsystem (getriggert = Sauerstoffabgabe nur beim Einatmen, wenn ein Impuls ausgelöst wird) und sind auch nicht für den Dauerbetrieb geeignet. Diese mobilen Konzentratoren werden normalerweise nicht von den Krankenkassen bezahlt. Dazu zählen u. a. der Easy Mate, der FreeStyle, der LifeStyle, der XPO 2, der EverGo
Vorteil

Diese Geräte sind tragbar und können vom Gewicht her bei Belastung (Spaziergänge, Radtouren) mitgeführt werden.
Nachteil:
Der Betrieb ist meistens nur im Demandsystem möglich. Die Reichweite ist begrenzt. Sie sind nicht für den Dauerbetrieb oder hohe Flussraten geeignet. Der Preis ist sehr hoch (z. Zt. ca. 3000 bis 5000 Euro).

Seit über 20 Jahren gibt es aber auch die Versorgung mit Flüssigsauerstoff
Er ist stromunabhängig, leise und die Mobilteile sind wesentlich leichter als Gasflaschen. Je nach Art des Mobilteils wiegen diese zwischen 1,5 und 3,6 kg. Die Reichweite beträgt bei 2 Liter O^2/min. zwischen ca. 4 Stunden (normales Mobilteil 0,5 Liter ohne Sparsystem) und 36 Stunden (Spirit 1200 mit Sparventil). Die Mobilteile mit Dauerfluss werden im Allgemeinen Stroller genannt. Es gibt sie mit 0,5 und 1,2 Litern Fassungsvermögen. Dazu kommen kleinere atemzuggesteuerte Geräte wie der Helios, der Escort und der Spirit 300. Sie haben bei 2 Litern eine Reichweite von 7 bis 8 Stunden. Für eine größere Reichweite sind die etwas schwereren Geräte wie der Marathon, der Spirit 600 (ca. 15 Stunden) und der Spirit 1200 (ca. 36 Stunden) gedacht. Die Standgeräte (Liberator) gibt es in verschiedenen Größen: 21, 31, 41 oder 45 Liter Flüssig O^2 (1 Liter Flüssig-O^2 entspricht ca. 853 Liter gasförmiges O^2). Auch ein 10 Liter Standgerät ist auf dem Markt, wird aber im Allgemeinen nicht angeboten, da die Herstellung sehr teuer und die Nutzungsdauer sehr begrenzt ist. Der Patient füllt sein Mobilteil bei Bedarf selber ab und kann dadurch sehr mobil sein. Die Standgeräte werden von den Sauerstofffirmen regelmäßig befüllt. Nachteilig beim Flüssigsauerstoff ist, dass er nicht lange speicherbar ist. Durch Verdampfung und Ausströmen beim Umfüllen gehen täglich bis zu 0,5 Liter Sauerstoff verloren.

Flüssigsauerstoff HEIMOX®:

Stationärer Vorratsbehälter mit tragbarer Einheit

Sauerstoffzubehör

Um den Sauerstoff inhalieren zu können braucht man Nasensonden und Verlängerungsschläuche. Sie bestehen aus PVC, Craton oder Silikon. Damit auch noch genug Sauerstoff in der Nase ankommt, sollte die Schlauchlänge 15 Meter nicht überschreiten. Es gibt sie in ganz unterschiedlichen Ausführungen. Auch gibt es inzwischen einige Optiker, die normale Brillen mit Ösen versehen, durch die dann speziell gebogene Nasensonden durchgezogen werden. Dadurch fällt die Sauerstoffzufuhr kaum noch auf und erhöht dadurch bei vielen Patienten die Akzeptanz der Sauerstofftherapie. Zusätzlich gibt es Befeuchter, die ein Austrocknen der Nasenschleimhäute verhindern sollen. Beim Sauerstoffzubehör sollte man einige Hygieneregeln beachten. Nasenbrillen aus PVC sind Einmalartikel und sollten alle 10 – 14 Tage gewechselt werden, bei einem Infekt oder starker Verschmutzung öfter. Sie können nicht ausgekocht werden, höchstens mit lauwarmem Wasser ohne Zusätze gereinigt werden. Die Schläuche sollten alle 4 – 6 Monate ausgewechselt werden. Bildet sich Kondenswasser in den Zuführungsschläuchen oder in der Nasensonde, müssen diese sofort trocken geblasen werden (Inhalationsgerät oder Sauerstoff auf höchster Stufe, keinesfalls mit einem handelsüblichen Kompressor) um eine Verkeimung zu verhindern. Können die Kondenswassertropfen nicht durch Druckluft getrocknet werden, sollten die Schläuche sofort erneuert werden. Bildet sich häufig Kondenswasser, sollte eine Wasserfalle zwischen Schlauch und Nasenbrille eingefügt werden, die das Kondenswasser auffängt und problemlos geleert werden kann. Silikonschläuche können ausgekocht werden (ca. alle 2 – 4 Wochen wird empfohlen), sind mit Geschirrspülmittel leicht zu reinigen und wieder verwendbar. Zur Wasseranreichung sollte nach Empfehlung der LOT (Sauerstoffselbsthilfegruppe) nur medizinisches Sterilwasser, keineswegs destilliertes Wasser vom Baumarkt oder der Tankstelle verwendet werden. Auch das Abkochen von Trinkwasser erzeugt kein destilliertes Wasser. Da Wasser sehr schnell zur Verkeimung neigt, sollte der Wasserbehälter spätestens alle 2 bis 3 Tage mit frischem Wasser gefüllt werden. Dazu sollte das alte Wasser entleert werden, der Behälter ausgekocht und erst dann neu befüllt werden. Einfacher ist ein geschlossenes steriles Wassersystem, das nur alle 4

Wochen erneuert werden sollte, allerdings wird es von vielen Krankenkassen nicht mehr bezahlt.

Beim Umgang mit Sauerstoff sollte man auch einige Vorsichtsmaßnahmen beachten. Sauerstoff ist ein Brandbeschleuniger. Deshalb sollte man aus Sicherheitsgründen keine Kerzen auspusten, sich nicht dicht an offenen Feuerstellen aufhalten oder einer brennenden Zigarette zu nahe kommen. Auch elektrische Funken z.B. durch einen defekten Fön oder Rasierapparat können eine Verpuffung auslösen. Öle und Fette in Verbindung mit Sauerstoff neigen zur Explosion, deshalb dürfen keine technischen Teile von O^2 Geräten geschmiert werden. Da Sauerstoff die Nasenschleimhäute austrocknen lässt, sollten die Schleimhäute mit Babyöl, Bepanthen oder Coldastop gepflegt werden. Sauerstoff ist ein Gefahrgut, darf aber für den privaten Gebrauch (Höchstmenge 450 Liter) im PKW mitgeführt und auch genutzt werden.

Sauerstoffpflichtige sollten ihrer Hausrats- und Gebäudeversicherung mitteilen, dass sie aus medizinischen Gründen einen Bauart-Zugelassenen und Tüv-Geprüften Behälter in ihrer Wohnung aufgestellt haben und zur Therapiedurchführung Sauerstoff aus diesem Behälter entnehmen. Das gleiche gilt für die Kfz Versicherung (GGVS = Gefahrgutverordnung Straße vom Januar 1997 Randnummer. 2009).

Genau wie Gesunde können Sauerstoffpatienten in den Urlaub fahren, wenn ihr Krankheitszustand stabil ist und der Arzt keine medizinischen Bedenken gegen das Reiseziel, hat. Allerdings sind. „Last Minute Angebote“ meist nicht durchführbar, da die Sauerstoffversorgung im Urlaub vorher sorgfältig und rechtzeitig geplant werden muss. Will der Patient seine Reise selber organisieren, muss vorher geklärt werden, ob eine O^2 Versorgung am Urlaubsziel überhaupt durchführbar ist, nicht alle Hotels oder Pensionen sind damit einverstanden. Auch die Infrastruktur der Urlaubsregion spielt vor allem im Ausland eine Rolle: ist eine ärztliche Versorgung (Ärzte- und Krankenhausverzeichnis, Notfallnummern)bei einem Notfall möglich, ist beim Ausfall des eigenen Sauerstoffgerätes ein Systemwechsel möglich, bei Konzentratoren: ist die Stromversorgung über 24 Stunden gewährleistet (es kann vorkommen, dass nachts der Strom abgeschaltet wird um die Generatoren wieder aufzuladen oder es Stromschwankungen gibt), ist eine Herstellervertretung vor Ort . Beim Reisen mit dem Auto sollten Staus mit einkalkuliert werden. Längere Autofahrten belasten den Körper eines Atemwegspatienten, ebenso wie Stress und plötzliche Temperaturunterschiede (Klimaanlage). Auch die Einfuhrbedingungen (Gefahrenverordnung) sollten beachtet werden, z. B. darf in Deutschland 400 Liter Sauerstoff mitgeführt werden. Wichtig ist auch das Mitführen einer Medikamentenliste und der Sauerstoffdaten (Flowrate = Literzahl, Dauer und Art der der Anwendung = 24 Stunden oder nur bei Belastung oder nur nachts, Art des Sauerstoffsystems = Konzentrator oder Flüssigsauerstoff, Hersteller und Lieferant). Im Ausland sollten diese Angaben in der Landessprache oder zumindest in Englisch mitgeführt werden.

Bei Flugreisen sollte ein Arzt die Flugtauglichkeit bescheinigen (wird von vielen Fluggesellschaften verlangt und sollte nicht älter als 14 Tage sein). Auch sollte vorher geklärt werden, ob die Bescheinigung auch für den Rückflug noch gültig ist. Während des Fluges ist der Sauerstoffdruck in der Kabine vermindert und entspricht einer Höhe von knapp 2500 Metern, was zu einem erhöhten Sauerstoffbedarf und Atemproblemen führen kann. Die Fluggesellschaft und der Flughafen sollten rechtzeitig über die Sauerstoffpflicht informiert werden. Flüssigsauerstoff ist auf Flügen grundsätzlich nicht gestattet, d. h. es kommen nur mobile Reisekonzentratoren (Batterie betrieben) oder Gasflaschen in Frage. Die Erlaubnis zur Mitnahme sollte man sich schriftlich bestätigen lassen, da nicht alle Fluggesellschaften die Mitnahme eigener Geräte erlauben. Der Patient muss sich um seinen Sauerstoff am Urlaubsort und dem Weg dorthin und wieder zurück selbst kümmern. Nach den Terroranschlägen sind auf den meisten Flughäfen die Sicherheitsvorschriften verschärft worden, deshalb sollte man sich die Notwendigkeit von Ampullen, Spritzen oder Ähnliches ärztlich bescheinigen lassen. Medikamente sollten immer im Handgepäck mitgeführt werden.
Etwa einfacher, aber auch teurer ist die Urlaubsplanung, wenn man spezielle Reisebüros, die einen „all inklusive Service“ anbieten, damit beauftragt.

Die Sauerstoffversorgung im Urlaub ist nicht ganz preiswert, vor allem im Ausland fallen häufig hohe Kosten an.

Die gesetzlichen Krankenkassen erstatten oft die Sauerstoffkosten für einen normalen 3- wöchigen Inlandsaufenthalt (lt. Gerichtsurteil des Bundessozialgerichtes vom 26.6.90 § 3 RK 26/88 gehört es zu den elementaren Grundbedürfnissen des Menschen einen Jahresurlaub außerhalb seines Wohnortes zu verbringen.), allerdings gibt es auch etliche Kassen, die eine Kostenübernahme ablehnen. Einige Sauerstoffversorger bieten eine kostenlose Urlaubsversorgung für 14 Tage an. Ausgenommen sind im Allgemeinen Inseln, die nur mit der Fähre zu erreichen sind.

Das Wichtigste für Sauerstoffpatienten ist in meinen Augen ist aber die Akzeptanz des Sauerstoffs. Genauso wenig wie ich als Kurzsichtiger ohne Brille Auto fahren oder ein Einbeiniger ohne Krücke oder Prothese rumlaufen würde, gehe ich als Sauerstoffpatient nicht ohne meinen Sauerstoff aus dem Haus – denn Sauerstoff bedeutet für mich – (ein leichteres) Leben.

Brigitte Sakuth
(Quellen: Lungenärzte, Atemwegsliga, Vivisol, Klinikum Berchtesgaden, Linde)

Buchbesprechung

Unter Kontrolle!
Hyperventilation - der Ratgeber zur Selbsthilfe

Autorin: Dinah Bradley
Verlag: Oesch 2009
ISBN 978-3-0350-3045-7

Kurztext:
Hyperventilation kann ähnliche Auswirkungen zeitigen wie ein Schock, panische Angstreaktionen hervorrufen und eine große Anzahl, dem Anschein nach eigenständiger Symptome hervorrufen. Im Extremfall kann Lebensgefahr bestehen. Vom Hyperventilationssyndrom spricht man, wenn mehr Luft zirkuliert, als vom Organismus benötigt wird. Es handelt sich dabei normalerweise um eine natürliche Reaktion auf plötzliche Gefahr oder Aufregung, die Anzeichen kennt jeder: Anstieg von Atem –und Herzfrequenz, steigender Adrenalinspiegel und Muskeltonus, auch das Nervensystem meldet höchste Alarmstufe. Ist die Gefahr vorüber, tritt der normal entspannte Zustand ein.

In der Praxis und Diagnostik weitgehend unberücksichtigt und mit weniger eindeutigen Symptomen einhergehend, stellt sich die chronische Hyperventilation dar. Sie kann als verstärktes, übermäßiges Atemholen, das zur Gewohnheit geworden ist, bezeichnet werden und wird häufig als Anzeichen einer schweren Erkrankung gedeutet. Die Ursachen dafür können hochgradige langdauernde Belastungen auf organisch-physiologischer Ebene sein, (Asthma, Diabetes, andere Erkrankungen der Lunge, u.s.w.), psychischer und/oder sozialer Stress wie Ängste, Depressionen, Trennungen, Arbeitslosigkeit, Einsamkeit, Drogen und Aufputschmittel wie Nikotin, Koffein im Übermaß, Aspirin u.a. Als Symptome können Atemlosigkeit ohne ersichtlichen Anlass, Schmerzen im Brustkorb, keuchender Atem, Schwindel, Benommenheit, Schlafstörungen, Ängste, Magen- oder Darmbeschwerden und einiges mehr auftreten.

Inhalt:
Nach Vorwort und Einleitung stellt die Autorin im 1. Teil alles Wissenswerte über das Hyperventilationssyndrom vor. Die Symptome und ihre Ursachen werden beschrieben, ebenso der betroffene Personenkreis. Im 2. Teil wird der Weg zu einer besseren und bewussten Atmung aufgezeigt. Entspannung, falsche Atemmuster erkennen, zu normaler Atmung zurückfinden, ruhen und schlafen sowie eigene Wertschätzung sind hier die Themen. Der Anhang enthält ein Übungstagebuch, Schlusswort, Dank und Literaturangaben.

Die Autorin:
Die Physiotherapeutin Dinah Bradley, die in Auckland auf der Nordinsel Neuseelands eine eigene Klinik leidet, setzt sich seit dreißig Jahren mit der Krankheit auseinander und bietet in diesem leicht verständlich geschriebenen Buch Betroffenen Hilfe zur Selbsthilfe.

Besprechung:
Dieses Buch zu lesen und damit zu arbeiten, halte ich für die meisten Menschen für sinnvoll, da viele, bedingt durch unsere Lebensweise, nicht mehr „richtig“ atmen. Unverzichtbar ist es für die steigende Anzahl von chronisch Erkrankten, besonders der Atemwegerkrankten. Da diese schnell in Stresssituationen geraten und sich häufig überfordern, ist es lebensnotwendig, das „wirtschaftliche“ Atmen wieder neu zu üben, um zu mehr Wohlbefinden zurück zu finden. Selbstverständlich sollten Patienten mit einer schweren COPD mit Ihrem Arzt reden, bevor sie mit dem Übungsprogramm beginnen, und eventuell eine Atemtherapeutin zu Rate ziehen. Besonders wichtig erscheint mir, das kontrollierte Atmen während des Sprechens. Hastige Brust-Atemzüge beim Reden rufen Hyperventilationssymptome hervor, die wiederum zu angstauslösenden Symptomen führen können, häufig sogar zu Panikanfällen. Störungen im Atemrhythmus und schlechte körperliche Fitness, bei Atemwegerkrankten oft zu beobachten, können zurückzuführen sein auf übermäßiges Atmen, das zu einem Kohlendioxid-Defizit führt und somit zu schmerzenden Muskeln und Kraftlosigkeit. Das daraus entstehende Unwohlsein löst Angst aus, es wird noch stärker Luft geholt, was zu Symptomverstärkung führt. Diesen Teufelskreis zu durchbrechen, ist ein vorrangiges Ziel des Ratgebers.

Ich empfehle dieses Buch als gute Hilfe, es leistet einen leicht verständlichen Beitrag zur Erkennung und Behandlung von Atemrhythmusstörungen.

H. Schwick

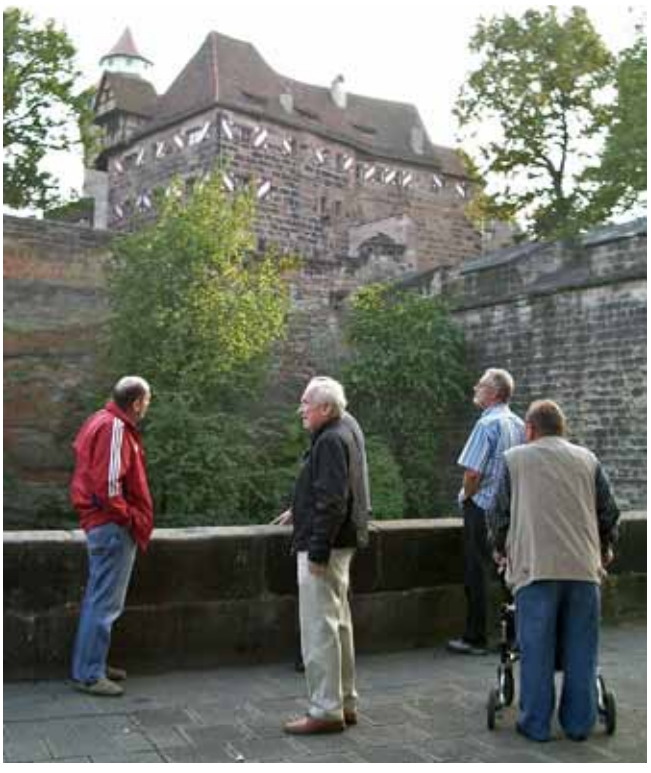
Gruppenleitertreffen in Nürnberg

Vom 18.09. - 19.09. wurde in Nürnberg das erste gemeinsame Gruppenleitertreffen von Alpha1-Deutschland e.V. und der Deutsche Emphysemgruppe e.V. abgehalten.

Neben dem Erfahrungsaustausch unter den Gruppenleitern, fand im Rahmen des Treffens auch eine fortbildende Maßnahme statt. Thema war das Schwerbehindertenrecht, da hierzu häufig Fragen in den einzelnen Selbsthilfegruppen gestellt werden. Zum besseren Verständnis der Thematik wurde Herr Reinhard Weber vom VdK Nürnberg als Referent eingeladen, der den anwesenden Gruppenleitern in einer verständlichen Weise einiges an neuem Wissen vermitteln konnte. Gerade im Bereich Antragstellung und Widerspruchsverfahren konnte Herr Weber anhand von Fallbeispielen zeigen, wie man hierbei effektiv und richtig vorgeht. In manchen Fällen ist es auch sinnvoll, professionelle Hilfe, wie zum Beispiel den VdK oder die Caritas, in Anspruch zu nehmen.

Das nächste gemeinsame Gruppenleitertreffen wird 2010 in Berlin stattfinden.

v.l.: Reinhard Weber (VdK), Dr. Fließbach (Talecris), G. Beier (Alpha1-Deutschland), K. Samsel (Deutsche Emphysemgruppe)



Einige Teilnehmer beim Absolvieren des Kulturprogramms, hier auf den Spuren der Nürnberger Kaiserburg

Impressum
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
BLZ 241 512 35
Konto-Nr. 27 30 80 30

Redaktion und Layout
Kurt Samsel
Petra Objartel

Für unverlangt eingesandte Manuskripte und Bilder wird keine Haftung übernommen. Die mit Namen gekennzeichneten Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Die Redaktion behält sich vor, Berichte und Artikel den Erfordernissen entsprechend zu kürzen und zu überarbeiten.

Deutsche Emphysemgruppe e. V.
Heide Schwick
Steinbrecherstr. 9

38106 Braunschweig

Aufnahmeantrag

Name_____ Vorname_____

Straße_____ PLZ Wohnort_____

Geburtsdatum_____ Telefon (_____)_____

Beruf_____ Fax / E-Post_____

Hiermit beantrage ich die Mitgliedschaft zur DEUTSCHEN EMPHYSEMGRUPPE E. V.

O als Normalmitglied (Mindestbeitrag: 20,00€ pro Jahr)

O als Fördermitglied (ohne Stimmrecht, Mindestbeitrag: 50,00 € pro Jahr)

O Ich will mehr als den Mindestbeitrag entrichten, nämlich _____€ pro Jahr, aber als Normalmitglied.

O Mit der Weitergabe meiner postalischen Daten zwecks Kontaktaufnahme der Mitglieder untereinander bin ich einverstanden.

O Ich beantrage Beitragsbefreiung - Grund: _____

_____

O Der Betrag kann im Lastschriftverfahren von meinem Konto bei der

_____,

Kontonummer: _____Bankleitzahl : _____ abgebucht werden.

Datum: _____ Unterschrift:_____

(O = ankreuzen, wenn zutreffend)

Konto der Deutschen Emphysemgruppe e.V.

Sparkasse Rotenburg-Bremervörde. BLZ 241 512 35, Konto-Nr. 27 30 80 30