

Der Norden boult - Seite 10



Einladung

Patienten-Infoveranstaltung
in Braunschweig

Seite 4

Dokumentiert

Das Fortschreiten
des Lungenemphysems

Seite 6

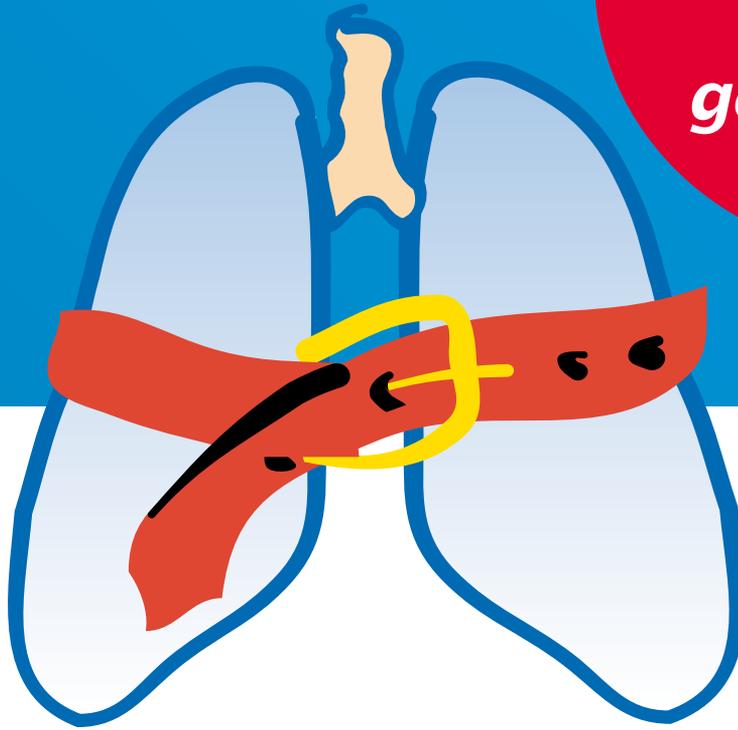
Schön schmerzhaft

RAT - Die Reflektorische
Atemtherapie

Seite 12

Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

Schon
getestet?



- Alpha-1-Antitrypsin-Mangel kommt ähnlich häufig vor wie Mukoviszidose.
- Alpha-1-Antitrypsin-Mangel ist eine vererbare Erkrankung.
- Alpha-1-Antitrypsin-Mangel verbirgt sich häufig hinter einer COPD und kann ein Lungenemphysem verursachen.

Weitere Informationen finden Sie unter:
www.alpha-1-info.com



Alpha-1-Center

Die regionalen Partner
für Arzt und Patient



AlphaKit®

Test auf Alpha-1-
Antitrypsin-Mangel

Talecris
BIOTHERAPEUTICS

Talecris Biotherapeutics GmbH · Lyoner Straße 15
D-60528 Frankfurt am Main · Telefon 069 - 660 593-100

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

Obwohl der Wissens- und Informationszuwachs über die Erkrankung Lungenemphysem, COPD und Alpha-1-Antitrypsinmangel im Internet fast unüberschaubar geworden ist, bleiben, wie die häufigen Anrufe und E-Mails zeigen, immer noch sehr viele Fragen offen.

Vielen Menschen konnten wir bisher durch unsere kompetente Beratung in unzähligen Telefonaten, durch unsere Mitgliederzeitung und durch Vorträge auf unseren Veranstaltungen in ganz Deutschland zu mehr Erkenntnis und besserer Lebensqualität verhelfen. Das Engagement der uns angeschlossenen Selbsthilfegruppen trägt dazu bei, den betroffenen Menschen neben Informations-Veranstaltungen auch Freizeitaktivitäten für die teilweise sogar sehr schwer erkrankten Patienten anzubieten. (Siehe dazu als Beispiel auch den Bericht in diesem Heft über das Bouleturnier).



Leider finden wir immer weniger freiwillige Helfer, die sich für die immense Arbeit, die ein solcher Verein mit sich bringt, einbringen wollen und Verantwortung zu übernehmen gewillt sind.

Wir alle, auch die Mitglieder im Vorstand, sind seit vielen Jahren krank, und es ist kaum möglich, den wachsenden Anforderungen gerecht zu werden. Die Arbeit bleibt an 2-3 Personen hängen, die das alles nur mit viel Mühe und Idealismus bewältigen können.

Das beantwortet auch die öfter gestellte Frage, weshalb die Zeitung „atemwege“ nur unregelmäßig und nicht so häufig erscheint, wie wir uns das vorstellen.

Ebenso wenig ist eine häufigere telefonische Beratung, bzw. die Beantwortung von Fragen in Form von Emails möglich.

Aus dem eben gesagten geht hervor, dass wir uns noch intensiver um Arbeitserleichterung bemühen müssen. Aus diesem Grund haben wir eine schon lange bereitstehende Mailingliste freigeschaltet, die zum Austausch von Erfahrungen unter unseren Mitgliedern dient. Da nicht jeder eine Selbsthilfegruppe in erreichbarer Nähe hat, ist durch dieses Rundbriefsystem die Möglichkeit des Erfahrungsaustausches und der Weitergabe von Neuigkeiten gewährleistet.

Jeder Teilnehmer an dieser Verteilerliste kann seine Fragen, Informationen, Antworten auf die Fragen anderer usw. an die e-Mail-Adresse der Mailingliste schicken und alles wird automatisch an alle anderen Teilnehmer weiterversendet. Wem der z.T. umfangreiche e-Mailverkehr zu viel wird, kann sich für eine einmalige Postzustellung (Sammelmail) am Tag eintragen lassen. Dann bleibt sein Postfach übersichtlich und trotzdem gehen keine Informationen für ihn verloren. Der Zugang zur Mailingliste ist über unsere Homepage www.emphysem.de möglich. Wir freuen uns, wenn das Angebot von Ihnen angenommen und genutzt wird. Je mehr Leser sich beteiligen, Fragen stellen, Antworten geben, desto fruchtbarer kann das insgesamt sein. Mitglieder der DEG, die uns ihre e-Mailadresse im Aufnahmeantrag mitgeteilt haben, wurden bereits an diesem Rundbriefsystem angemeldet.

Weiterhin bitte ich dringend darum, sich möglichst an die bekannten Sprechzeiten der einzelnen Ansprechpartner (auf der entsprechenden Seite der Homepage) zu halten und, falls sich der Anrufbeantworter einschaltet, Name und Telefonnummer zu hinterlassen, damit wir zurückrufen können. Wochenenden und Abende, sowie morgendliche Zeiten bis 11 Uhr bitte ich möglichst auszusparen.

Wir freuen uns über jeden Artikel und Leserbrief. Schicken Sie ihn entweder per Post an: Deutsche Emphysemgruppe e.V. Heide Schwick Steinbrecherstr. 9, 38106 Braunschweig oder per E-Mail: deg@emphysem.de

Ihre Ansprechpartner finden Sie auf Seite 19.

Ich wünsche Ihnen sonnige Herbsttage und größtmögliche Gesundheit,

Herzlichst Ihre


In dieser Ausgabe:

Seite 4: Einladung zur DEG-Patientenveranstaltung
 Seite 5: Treffen/Vortrag SHG Elbe-Weser-Dreieck
 Seite 6: Fortschreiten des Emphysems dokumentiert
 Seite 8: Psychologische Aspekte bei chronischen Lungenerkrankung
 Seite 12: RAT - Schön schmerzhaft

Seite 13: Biopsie-Studie
 Seite 15: Der Norden boult
 Seite 16: Wörterbuch der Pneumologie
 Seite 18: Buchbesprechung - Mein Kind soll leben!
 Seite 19: Ansprechpartner des Vorstands

Einladung

Patienten - Informationsveranstaltung der Deutschen Emphysemgruppe e.V.

Am Samstag, 23.10. 10:30 Uhr im Hotel Mercure Hotel Atrium Braunschweig, Berliner Platz 3 - 38102 Braunschweig

Programm:

- 10:30 Begrüßung: Vorsitzende Heide Schwick
- 10:40 OA Dr. med. Beck - St. Vinzenz Krankenhaus Braunschweig
Thema „COPD und Folgeerkrankungen“
- 11:20 OA Dr. med. Thomas Köhnlein: Medizinische Hochschule Hannover
Thema: „Unterschiede und Gemeinsamkeiten in Krankheits-Verlauf und auf therapeutischer Ebene bei A1-ATM und COPD“
- 12:00 Dr. med. Thomas Wangemann, Chefarzt Psychosomatik in der Fachklinik Allgäu, Pfronten-Ried
Thema: „Psychische Begleiterscheinungen bei Atemwegserkrankungen“
- 13:00 Mittagessen

wir setzen unser Programm fort um ca.

- 13:45 Dr. med. Bernd Sczepanski, Schön Klinik Berchtesgadener Land, schönau
Thema: „Rehabilitation und Sport bei schwerer Atemwegserkrankung“

Sie werden die Gelegenheit haben, zu den jeweiligen Themen Ihre Fragen zu stellen.

Buchvorstellung und kurze Lesung des Buches „Mein Kind soll leben“ der beiden Autorinnen Hedwig und Claudia Klein-eisemann.

Zwischendurch haben Sie Gelegenheit, sich an einigen Ständen zu verschiedenen Themen wie Atemtherapie, Lungensport und Alpha1-Antitrypsinmangel zu informieren, hilfreiche Medizintechnik wird vorgeführt.

Wir freuen uns, Sie und Ihre Angehörigen zu dieser Veranstaltung begrüßen zu können. Gäste sind herzlich willkommen. Für Nichtmitglieder erheben wir einen Unkostenbeitrag von 5 Euro, der vor Veranstaltungsbeginn zu bezahlen ist. Bei Überweisungen bringen Sie bitte Ihre Überweisungsquittung mit.

Sparkasse Rotenburg-Bremervörde; BLZ 241 512 35; Kto.: 27 30 80 30

Bitte erleichtern Sie uns die Planung und senden Sie den beigefügten Antwortabschnitt bis spätestens 15. Oktober zurück. Sie können sich auch über das Internet unter <http://emphysem.de/anmeldung.htm> anmelden. Wir freuen uns auf Ihren Besuch und wünschen Ihnen eine gute Anreise.

Sauerstoffversorgung ist gewährleistet.

Mit freundlichen Grüßen
Ihre Deutsche Emphysemgruppe e.V.
Heide Schwick, Vorsitzende

Wieder ein gut besuchter Vortrag

Zum Gruppentreffen der SHG „Elbe – Weser – Dreieck“ am Rande der Lüneburger Heide hatte der Gruppenleiter Herr Dr. med. Walter Vorderstraße, Alpha-1-Center 28844 Weyhe, um einen Vortrag gebeten.

Die Diele des alten Bauernhofes, dem „Worthmann's Hoff“, wunderbar restauriert und stilgerecht zum Mehrgenerationenhaus ausgebaut, sollte als Vortragsraum dienen. Zum einen ist das „MGH“ Treffpunkt der Gruppe und somit den Mitgliedern bekannt. Zum anderen wartet die Diele mit den besten Voraussetzungen moderner Vortragstechnik auf und es bietet für ca. 70 Teilnehmer auch ausreichend Platz.

Als sich die Diele dann am Abend des 1. Juni mit um die fünfzig Interessierten füllte, konnte der Initiator Hartmut Domagala, auch Kassenwart der Deutschen Emphysemgruppe e.V., mit der Resonanz zufrieden sein. Da sich auch Gäste eingefunden hatten die sonst nicht an den Gruppentreffen teilnehmen, konnte der Referent mit dem ihm gestellten Thema Von den Leitlinien der chronisch obstruktiven Bronchitis ; COPD ; Emphysem bis zum ALPHA -1-Antitrypsin-Mangel sich der Aufmerksamkeit der Zuhörer sicher sein.

Bereits im Vorfeld hatten sich Herr Dr. Vorderstraße und Herr Domagala, unterstützt von den beiden Außendienstlern der Fa. Talecris, Frau Theler und Herr Leditzke, dahingehend Gedanken gemacht, wie erweckt man das Interesse einer breiten Zuhörerschaft, die zwar den Begriff Bronchitis kennt, aber von weiterreichenden Krankheitsbildern nur wenig oder keine Ahnung hat. Solche Mühe lohnte sich allemal; und so wurden dann die Zuhörer von Herrn Dr. Vorderstraße kurzweilig von bekannten Grundbegriffen zu den spezifischen Fachausdrücken und Begriffen geführt, die natürlich uns versierten Lungenkranken zur Genüge bekannt sind.

Als man von der Thematik her beim AAT-Mangel angelangt war, wurde mit einer Pause die Informationsflut mit kalten und warmen Getränken vorübergehend unterbrochen. Nach der Pause gesellte sich Frau Theler zu Herrn Dr. Vorderstraße und beide sprachen mit den Teilnehmern, eher im Plauderton, über Diagnostik und Therapie bei AAT-Mangel.

Einige Besucher nahmen sich für ihren nächsten Besuch bei ihrem Arzt einen der ausliegenden Alphakit® mit, um sich entsprechend testen zu lassen. Sollte durch solche Patienteninformation dieser oder jener AATM- Patient frühzeitiger entdeckt werden, so haben derartige Veranstaltungen doch ihre Aufgabe erfüllt.

Abgerundet wurde dieser Informationsabend, der um 18:00 Uhr begann, mit einer Produktinformation. Die Fa. OMRON stellte Inhaliergeräte den Interessierten zur Begutachtung vor. Der Außendienstler Herr Becker beantwortete bereitwillig und mit Sachverstand ebenso die Fragen der Teilnehmer zum Thema Inhalation.

Die Zeiger der Uhr bewegten sich bereits Richtung 22:00 Uhr als die Akteure und der Initiator ein Resümee wagten: man konnte mal wieder zufrieden sein.



Herr Becker hat interessierte Zuhörer



Fragen wurden auch zwischendurch beantwortet



H. Domagala bedankt sich bei Dr. med. Walter Vorderstraße

Bericht: Hartmut Domagala

Foto: Eleonore Mackeben

Wissenschaftler dokumentieren das Fortschreiten des Lungenemphysems

Das Lungenemphysem schreitet bei den meisten Betroffenen mit der Zeit weiter fort. Dieser schleichende Verlust an Lungengewebe beeinträchtigt in zunehmendem Maß die Leistungsfähigkeit und verstärkt die Atemnot. Wünschenswert wäre, diese negative Entwicklung mit Medikamenten stoppen oder zumindest verlangsamen zu können.

Ersatztherapie beim Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

Bei einer speziellen Form der Emphysemerkrankung, dem Alpha-1-Antitrypsin-Mangel, fehlt ein Eiweiß, das normalerweise Entzündungsprozesse in der Lunge in Schach hält. Aus Blutspenden kann dieses Protein herausgelöst werden und liegt dann als hochgereinigtes Medikament (Prolastin®) vor, das betroffenen Patienten einmal wöchentlich infundiert wird. Auf diese Weise ersetzt das Alpha-1-Antitrypsin-Medikament der körpereigenen Mangel.

Bisherige Studien wiesen günstige Effekte einer solchen Ersatztherapie nach. Allerdings muss aus wissenschaftlicher Sicht noch der Nachweis erbracht werden, dass durch die Behandlung das Emphysem langsamer fortschreitet. Vor allem müssen sich Ärzte der Frage widmen, wie der Verlust von Lungengewebe am besten gemessen werden kann. Lungenfunktionstests sind dazu nämlich nur bedingt geeignet. Dagegen erwies sich in einer aktuellen Studie ein bildgebendes Verfahren als nützlich, nämlich eine hochauflösende Computertomographie (CT) der Lunge. Mit dieser Röntgentechnik kann man den Gewebeverlust sichtbar machen und zahlenmäßig erfassen.

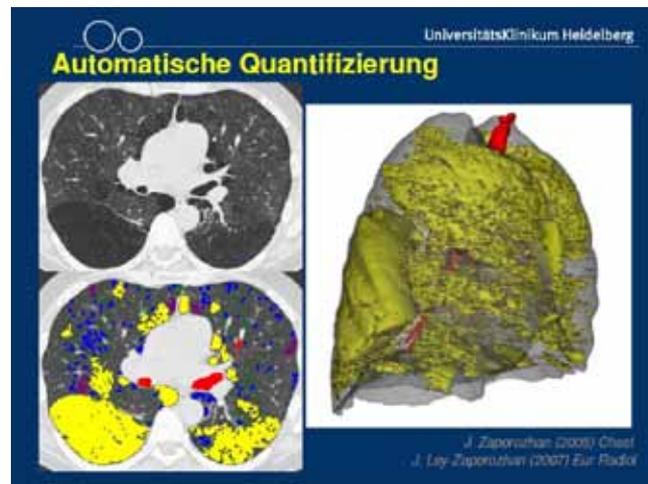
Bei der diesjährigen Tagung der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie diskutierten Experten, welche Möglichkeiten und Grenzen sich aus der Anwendung dieser Technik ergeben.

Bildliche Darstellung des Emphysems

Die Radiologin Frau Privatdozentin Dr. Julia Ley-Zaporozhan von der Universitätsklinik Heidelberg erläuterte, wie man das Lungengewebe mit einem CT sichtbar machen kann. Für die Untersuchung nutzt man besonders hoch auflösende Röntgenapparate und verwendet für die Auswertung spezielle Software.

Die Computertomographie ermöglicht faszinierende Bilder von der Lunge. Radiologen können die Software so

programmieren, dass Bezirke mit Lungenemphysem farblich dargestellt werden. Dabei werden je nach Größe der Emphysemzone unterschiedliche Farben verwendet.



Nachteil der CT-Technik ist die damit verbundene Strahlenbelastung. Sie kann zwar durch spezielle Niedrig-Dosis-Verfahren reduziert, aber nie vollständig beseitigt werden. Aus diesem Grund erforschen Radiologen die Magnet-Resonanztomographie (MRT), die ohne Röntgenstrahlung auskommt, auch zur Anwendung bei Lungenerkrankungen

Messung der Lungendichte

Beim CT berechnet der Computer ein dreidimensionales Bild von der gesamten Lunge. Vergleichbar dem Karopapier für eine Fläche wird der räumliche Inhalt der Lunge in winzig kleine Würfelchen aufgeteilt, die sogenannten Voxel. Für jedes dieser aufeinander und nebeneinander liegenden Voxel gibt die Software an, welche Dichte das Gewebe in diesem Würfelchen hat. Aus der Summe aller Dichtewerte ermitteln Ärzte, wie stark ausgeprägt das Lungenemphysem ist. Als Messwert nutzen sie den PD15-Wert, der beim Emphysem Werte von ungefähr 50 g/l annimmt.

PD15 beschreibt Verlust an Lungengewebe

Der Lungenspezialist Privatdozent Dr. Thomas Köhnlein von der Medizinischen Hochschule stellte eine neue Studie vor, bei der der Verlauf des Lungenemphysems mit dieser CT-Technik erfasst wurde. Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel

erhielten dazu innerhalb von zweieinhalb Jahren drei CT-Untersuchungen. Über die Beobachtungszeit fiel der PD15-Wert der Lungendichte allmählich ab, d.h. das Emphysem nahm wie erwartet zu. Statistische Analysen ergaben, dass sich diese Dichtemessung mit dem CT besser eignete als Lungenfunktionsmessungen, um den fortschreitenden Gewebeerlust festzustellen.

Die Hälfte der 71 Studienteilnehmer erhielt eine Ersatztherapie mit Prolastin®. Diese Behandlung verringerte den Gewebeerlust, wie die Lungendichtemessung zeigte. Allerdings litten die statistischen Ergebnisse darunter, dass die Studiengruppen klein waren (36 Patienten erhielten Prolastin® und 35 das Scheinmedikament Plazebo). Der Medizinstatistiker Professor Dr. Karl Wegscheider vom Universitätsklinikum Eppendorf in Hamburg ging auf diese und andere Schwierigkeiten ein, die sich bei seltenen Erkrankungen wie dem Alpha-1-Antitrypsin-Mangel in klinischen Medikamentenprüfungen ergeben. Er betonte, dass Auswertungen aus gut geführten Patientenregistern gerade hier besonders wertvolle Erkenntnisse bringen können.

Fazit

Mit neuen bildgebenden Methoden und statistischen Berechnungen kann das Fortschreiten des Lungenemphysems dargestellt werden. Der Verlust an Lungengewebe kann mit Hilfe einer CT-Lungendichtemessung in Zahlen ausgedrückt werden. Dies ist ein Fortschritt, vor allem für Studien, in denen die Wirkung von Medikamenten auf das Emphysem nachgewiesen werden soll. Erste Behandlungsergebnisse zum Alpha-1-Antitrypsin-Mangel sind vielversprechend.

*Prof. Dr. med. Gratiana Steinkamp
19055 Schwerin*



**Prof. Dr. med.
Gratiana Steinkamp
Medizinisch-wissenschaftliches
Publizieren, Klinische
Forschung; Schwerin**

Frau Dr. Steinkamp ist Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin und hat sich vor allem mit Lungenerkrankungen und Mukoviszidose beschäftigt. Sie arbeitet seit vielen Jahren selbständig als medizinisch-wissenschaftliche Publizistin, auch hier mit einem Schwerpunkt auf Lungenkrankheiten wie Asthma oder COPD.

Neue Selbsthilfegruppe

HILFE ZUR SELBSTHILFE

– RUND UM DIE LUNGE IM IDSTEINER LAND –

Im Mai wurde in Idstein eine neue Selbsthilfegruppe mit dem Namen "Rund um die Lunge" gegründet. Die Zusammenkünfte, die von nun an regelmäßig jeden dritten Dienstag im Monat um 18 Uhr in der HELIOS Klinik Idstein stattfinden werden, bieten für Betroffene die Möglichkeit zum Austausch über die jeweiligen Lungenkrankheiten. Neue Teilnehmer sind herzlich willkommen.

Informationen zur Selbsthilfegruppe sowie zu der Lungensportgruppe erhalten Interessierte unter der Rufnummer 06087/988787 (Waldems) durch Karin Boß.

Hohe Ozonwerte fördern Allergien

Hohe Ozonwerte in der Luft belasten nicht nur die Atemwege, sondern können auch für mehr Allergien sorgen. Dies geht aus einer im „Journal of Allergy Clinical Immunology“ veröffentlichten Studie von Wiener Forschern hervor. Stark ozonbelastete Luft führt demnach zu einem höheren Allergengehalt in Pflanzen. Das kann einen Zusammenhang zwischen Umweltverschmutzung und der Zunahme von Allergien bedeuten.

Brigitte Sakuth

Quelle: RTL Videotext

Ruhepuls und Sterberisiko

Ein über einen längeren Zeitraum erhöhter Ruhepuls kann mit einem steigenden Sterberisiko in Zusammenhang stehen. Das berichten jedenfalls Forscher aus den USA. In einer Studie haben die Wissenschaftler festgestellt, dass Patienten bei einer Pulsfrequenz von 84 Schlägen oder mehr pro Minute ein um 55 % größeres Todesrisiko aufgrund von Herz- und Gefäßkrankheiten aufwiesen als Menschen mit niedrigem Ruhepuls. Besonders bedrohlich soll ein über Jahre erhöhter Ruhepuls sein.

Brigitte Sakuth

Quelle: RTL Videotext

Psychologische Aspekte bei einer chronischen Lungenerkrankung

Bei der Diagnose COPD/Emphysem fallen viele Erkrankte erst einmal in ein tiefes schwarzes Loch. Sie stellen sich selbst in Frage:

- Wie soll ich jetzt überhaupt weitermachen?
- Früher konnte ich alles, jetzt geht gar nichts mehr.
- Das Leben ist für mich sinnlos geworden.
- Ich bin für meine Angehörigen nur noch eine Last.
- Ich fühle mich wertlos, weil ich nichts mehr leisten kann.

Um diesen negativen Gedankenkreis zu unterbrechen, muss man versuchen eine andere Perspektive für sich zu finden:

wenn mein Partner krank wäre, würde ich ihn dann für wertlos halten oder würde ich ihn unterstützen?

Was kann ich tun um mich körperlich besser zu fühlen?

Mit Sport und Atemtherapie werde ich wieder leistungsfähiger und werde mich dadurch auch besser fühlen.

Ich will versuchen, mich auch an den kleinen Dingen des Lebens zu erfreuen.

Ein gutes Buch lesen, schöne Musik hören, dem Zwitschern der Vögel zu lauschen, die Natur wieder wahrzunehmen, wie beispielsweise die Schönheit einer Blume, ein gutes Essen genießen usw. kann dem Leben wieder Sinn geben.

Der tatsächliche Wert eines Menschen wird nicht durch seine körperlichen Aktivitäten oder Äußerlichkeiten bestimmt, sondern durch sein ganzes Wesen, seine Gefühle und inneren Werte. Deshalb sollte man für sich selbst nach Gründen suchen, warum man trotz der schweren Erkrankung nicht aufgibt, sondern weiterleben will. Denn ein guter Grund zum Leben gibt Kraft:

- Ich möchte für meinen Partner da sein.
- Ich möchte meine Kinder oder Enkel aufwachsen sehen.
- Ich empfinde Freude an kleinen Dingen.
- Ich habe Zeit, anderen zuzuhören.
- Ich kann meine Erfahrungen weitergeben und anderen damit helfen.
- Ich entdecke schöne Dinge, die ich früher vor lauter Hektik übersehen habe.

Einige Patienten finden erst durch ihre Krankheit wieder zu Gott und finden im Glauben Trost und Halt. Für die meisten der Erkrankten spielt die Familie und das soziale Umfeld eine wichtige Rolle. Miteinander reden zu können, Hilfe und Verständnis zu finden, hilft, die Krankheit anzunehmen. Wichtig ist auch sich soviel Selbständigkeit wie möglich zu erhalten. Kleine Erfolgserlebnisse steigern das Selbstwertgefühl. Der Austausch mit anderen Betroffenen, wie er in Selbsthilfegruppen stattfindet, ist ebenfalls sehr hilfreich, da auch nahe Angehörige häufig nicht die Ängste und Probleme der chronisch Kranken verstehen und nachempfinden können. Man kann lernen, jeden Tag zu nehmen, wie er ist und nicht allzu viel zu grübeln.

Um mit der Krankheit besser umzugehen, ist ein Ausgleich

wichtig, bei dem man die Krankheit oder sogar sich selbst vergessen kann. Das können künstlerische oder kreative Sachen sein, wie z. B. Handarbeiten, Malen, Töpfern, Schreiben, Gesellschaftsspiele, Denksportaufgaben oder die Besuche von Museen oder Kunstausstellungen und vieles mehr. Wenn man gelernt hat, auf den eigenen Körper zu hören, kann man durch angepassten Sport und konsequent angewandte Atemtherapie seine körperlichen Grenzen erweitern. Wichtig ist es, die eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen, der Selbstabwertung entgegen zu treten, sich bestimmte Gedanken, Gefühle und Handlungen zu erlauben, und seine Einstellungen und Leitsätze was Zuneigung und Wertschätzung betrifft, zu überprüfen.

Man sollte sich sagen:

Ich bin für die Gemeinschaft wichtig, weil es mich gibt.

Ich habe Eigenschaften, Ressourcen und Stärken, die Gesunde oft nicht haben.

Ich kann zuhören, weil ich Zeit habe.

Ich kann meine Erfahrungen und mein Wissen an andere weitergeben.

Um für andere etwas tun zu können, muss ich nicht körperlich fit sein.

Ich muss mir darüber klar werden, dass Krankheit und Tod zum Leben gehört.

Es gibt auch bei einer schweren chronischen Erkrankung immer **Hoffnung**:

- auf mehr Lebensqualität
- ein erfülltes Leben trotz Krankheit
- weiterhin für die Familie da zu sein
- schöne Erlebnisse wie beispielsweise ein Wiedersehen mit alten Freunden zu genießen
- sich so lange wie möglich eine größtmögliche Selbständigkeit zu bewahren
- auf medizinische Fortschritte
- ein würdiges Sterben ohne Schmerzen und großer Atemnot.

Ich möchte deshalb Abraham Lincoln zitieren, der etwas gesagt hat, was gerade für uns chronisch Kranke zutrifft:

„Der Mensch soll nicht dem Leben Jahre geben, sondern den Jahren Leben“

Wer seine Krankheit akzeptiert und mit ihr lebt, kann trotz allem glücklich und zufrieden sein oder werden.

Brigitte Sakuth

Quelle: Dr. Thomas Hirschmann, Psychologe im Klinikum Berchtesgadener Land und Patientenaussagen

Der Entdecker des Sauerstoffs

Die Luft, die wir atmen, besteht aus einem Gasgemisch, das zu rund 75% aus Stickstoff, aber nur zu ca. 21% aus Sauerstoff besteht. Trotzdem ist diese Menge aber für einen gesunden Menschen ausreichend, um das Blut für die Energiegewinnung mit Sauerstoff anzureichern. Ohne Sauerstoff könnten wir nicht überleben, er ist für uns lebensnotwendig.

Den Sauerstoff, also die chemische Verbindung O² entdeckte der schwedische Apotheker Carl Wilhelm Scheele im Jahre 1772 zufällig bei seinen Experimenten. Aber erst Jahre später erkannte der Naturwissenschaftler Antoine Laurent Lavoisier, welche bedeutende Rolle der Sauerstoff für unsere Atmung spielt. Er wurde damit einer der Begründer der neuzeitlichen Chemie.

Brigitte Sakuth

Quelle: gesundheit.de

Digitales Peak-Flow-Meter asma 1

Um den Behandlungserfolg bei Asthma und COPD zu bewerten und eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes bzw. den Verlauf der Erkrankung frühzeitig zu erkennen und zu behandeln ist eine regelmäßige Messung mit einem Peak-Flow-Meter von Vorteil. Der asma 1 ist ein digitaler, leicht zu



reinigender Peak-Flow-Meter der Firma Vitalograph GmbH und hat die Hilfsmittelnummer (PZN 6138283). Er kann deshalb auf Rezept verordnet werden, ohne das Budget des Arztes zu belasten (Positionsnummer im Hilfsmittelverzeichnis 21.24.01.1005). Außerdem ist das Gerät in jeder Apotheke auch ohne Rezept erhältlich. Der asma 1 misst und speichert neben dem Peak-Flow (PEF) auch die Einsekundenkapazität (FEV1). Insgesamt können bis zu 600 Messungen gespeichert werden. Signifikante Änderungen sind unmittelbar nach der Messung anhand einer Farbskala erkennbar.

Brigitte Sakuth

Quelle: Firma Vitalograph GmbH

Legionellen in Scheibenwischeranlage

Die Lungenärzte der deutschen Lungenstiftung in Hannover warnen davor, dass in jedem 5. Auto ohne Scheibenreiniger Spuren von Legionellen nachweisbar sind. Das hat eine aktuelle Studie der Health Protection Agency in England ergeben. Werden diese Bakterien eingeatmet können sie eine Lungenentzündung (Legionärskrankheit) verursachen. Wird die Scheibenwischeranlage bei geöffnetem Fenster in Betrieb genommen, kann das schnell passieren. Legionellen kommen in der Natur in Seen und Flüssen vor und bevorzugen Temperaturen von 20° C bis 40° C. Sie besiedeln auch künstliche Wassersysteme, die nicht regelmäßig benutzt und selten gewartet werden, z. B. in Hotels. Die Erkrankung tritt selten auf, verläuft aber bei älteren oder immungeschwächten Patienten in mehr als 10 – 15 % der Fälle tödlich. Die im Scheibenreiniger enthaltenen Substanzen stoppen das Wachstum von Bakterien. Deshalb sollte der Füllstand der Scheibenwischeranlagen regelmäßig überprüft werden, und das Reinigungsmittel gegebenenfalls sofort aufgefüllt werden.

Neue Regeln für Organspenden

Das Europaparlament hat einheitliche Qualitäts- und Sicherheitsstandards in der EU verabschiedet. Dadurch sollen ab 2012 die Zahl der verfügbaren Organe erhöht und die Wartezeiten für Spenderorgane verkürzt werden. Die Organe müssen künftig europaweit vom Spender bis zum Empfänger rückverfolgbar sein. Es werden strikte und einheitliche Sicherheits- und Hygienevorschriften Pflicht. Dadurch soll sicher gestellt werden, dass keine Hepatitis-Viren, HIV oder Krebszellen übertragen werden. Die Bundesrepublik hat im Eurotransplant-Verbund Kooperationsvereinbarungen mit Belgien, den Niederlanden, Luxemburg, Slowenien und Kroatien geschlossen. Die neue Richtlinie soll die Zusammenarbeit über Grenzen innerhalb der EU hinweg erleichtern. Dadurch können Engpässe überbrückt und so die Überlebenschancen der Patienten verbessert werden. Mit den neuen Standards können auch Patienten, deren Gewebetyp in Deutschland nicht zu finden ist, leichter versorgt werden. Außerdem möchte die EU für eine Zunahme der Spender sorgen. Krankenhäuser sollen, allerdings auf freiwilliger Basis, Transplantationskoordinatoren bestimmen, die sich um Transport und die rasche Verwendung von Spenderorganen kümmern. Die EU erhofft sich dadurch eine Verdopplung der Spenderorgane. Bisher gehen viele Spenderorgane verloren, weil die Ärzte keine Zeit haben, sich darum zu kümmern. In Deutschland stirbt alle 8 Stunden ein Mensch, weil er nicht rechtzeitig ein Spenderorgan erhalten hat.

Informationen zur Organspende gibt es auf der Internetseite der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA): www.bzga.de oder www.organspende-info.de

Brigitte Sakuth

Quelle: dpa

Breitgefächerte, ganzheitliche Pflege-Kompetenz

Häusliche Krankenpflege und Tagespflege verzahnt

Medical Care Group - Pflegekompetenzzentrum in Sindelfingen

Ein Höchstmaß an Lebensqualität zu erhalten ist vor allem in Zeiten gesundheitlicher Rückschläge oft nicht einfach. „Wer nach überstandener Krankheit, nach einem Unfall oder aus Altersgründen auf pflegerische Unterstützung angewiesen ist, wünscht sich vor allem, ein größtmögliches Maß an Selbständigkeit zu wahren und in vertrauter Umgebung, im Kreis der Familie zu bleiben“, erklärt Arian Kozlicic, Assistent der Geschäftsleitung der Medical Care Group. Dieses Pflegekompetenzzentrum bietet einerseits kompetente Beatmungs- und Intensivpflege und darüber hinaus Tagespflege sowie häusliche Krankenpflege. Gerade häusliche und Tagespflege können hier in idealer Weise verzahnt werden: Weil die Tagesgäste vom vertrauten Pflegeteam zumeist auch im Rahmen der häuslichen Krankenpflege versorgt werden. Dank der ganztägigen Betreuung sind Pflegekräfte individuell und intensiv auf die Gäste eingestellt. Das familiengeführte Pflegeunternehmen ist für alle Kranken- und Pflegekassen zugelassen und bildet im Bereich der Intensiv- und Beatmungspflege Pflegekräfte zu Intensivpflegern aus.



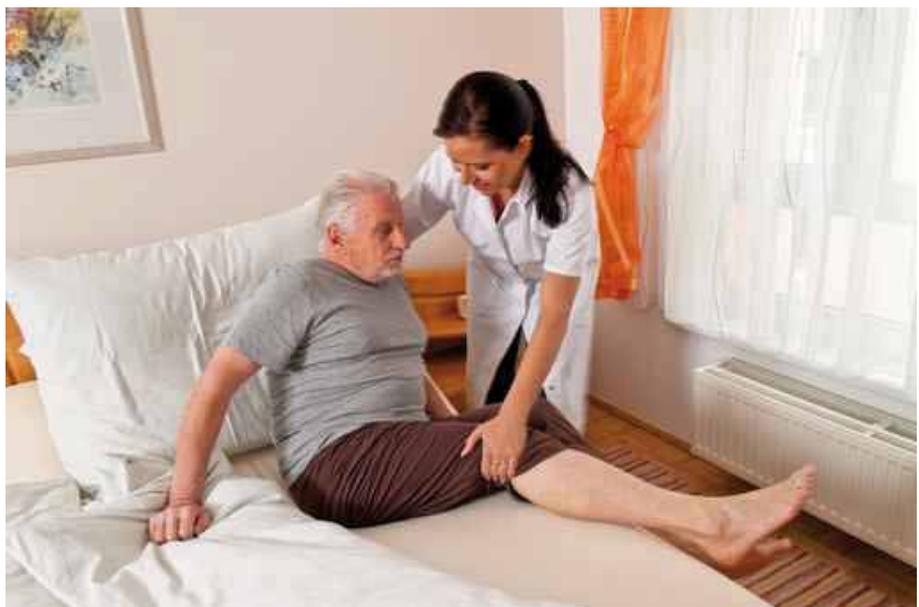
Tagespflege – citynah und im Grünen

Das ansprechend modernisierte Haus in der Leonberger Straße bietet bis zu 18 Tagespatienten gemütliche Räume und eine wahre, private Grünoase beim Klostersee, die zum Aufenthalt im Freien einlädt. Das engagierte Pflege-Team kennt die Gäste sehr gut und kümmert sich um individuelle Bedürfnisse inklusive aller Mahlzeiten, Getränke und Imbisse, die gerne gereicht werden.

Gemeinsam unternimmt man Ausflüge – zur Gartenschau etwa, zur Messe, in die Kirche oder – sehr beliebt – mal zum Shoppen in die nahe Innenstadt. „Das finden wir besonders wichtig, denn bei diesen gemeinschaftlichen Spaziergängen werden Körperfunktionen wie Bewegung, Gedächtnis und Verständnis trainiert und damit so lange wie möglich erhalten“, betont Kozlicic. Gäste sind in der Tagespflege herzlich willkommen. Musiker zum Beispiel. Hier erklingt mal Klavier-, mal Akkordeonmusik, hier wird gerne gefeiert und miteinander gelacht. Viele Ehrenamtliche unterstützen die Einrichtung und bieten Veranstaltungen, Gespräche, Spaziergänge. Selbstverständlich werden die Patienten von Mitgliedern des vertrauten Teams morgens abholt und abends wieder nach Hause gefahren.

Häusliche Pflege – eine Sache des Vertrauens

Examierte Pflegekräfte betreuen ihre Patienten auch zu Hause. Auch hier wird Vertrauen gelebt, „es ist ein gegenseitiges Geben und Nehmen“, so Arian Kozlicic. Wohl wissend, dass Seniorinnen und Senioren ein reiches Maß an Erfahrungen mitbringen, aber auch Erwartungen und Wünsche, denen die Medical Care Group gerecht werden möchte. „Wir möchten, dass unsere Patienten sich wohlfühlen. Keinesfalls soll der Minutentakt die Pflegeleistungen bestimmen. Wir legen Wert auf Gespräche, auf einen würdevollen Umgang und Verständnis.“ Geschäftsführer Sead Kozlicic hat bei der Gründung des Ambulanten Pflegedienstes vor vier Jahren diese Maxime festgelegt, die auf eigener langjähriger Erfahrung in der Pflege beruht: „Seelische Wärme, Verstehen und Zuneigung kann man nicht mit der Stoppuhr erreichen!“



Spezialisten für Intensiv- und Beatmungspflege

Ein Arbeitsschwerpunkt ist die Versorgung von Intensiv- und beatmungspflichtigen Patienten im Umkreis von rund 100 Kilometern: „Selbst wenn durch zeitweise auftretende oder bleibende Störungen das Nervensystem oder die Atemmuskulatur nicht ausreichend funktioniert, möchten wir mit einer maschinellen Beatmung größtmögliche Lebensqualität daheim“, erklärt Sead Kozlicic. Damit kann der Patient viele Tätigkeiten ausüben, sich gegebenenfalls in sein „altes Leben“ wieder „einklinken“ und genießt die Nähe seiner Familie. Sicher, das ist eine intensive Betreuung, aber für gut geschulte, motivierte und harmonische Pflegeteams eine erfüllende Aufgabe. Die Patienten und deren Angehörige kennen ihre Pflegeteams persönlich, müssen nicht mit ständig wechselnden Personen rechnen. Von Vorteil ist dabei, dass das Pflegeteam den Patienten kennt und schwierige Situationen schnell meistern kann, sodass Kommunikationsstörungen und dadurch Fehlhandlungen keine Angriffsfläche haben. Wünsche bei der Wahl des Pflegeteams, wie mehrheitlich männliches oder weibliches Pflegepersonal, werden generell selbstverständlich berücksichtigt. Nach der Akutbehandlung im Krankenhaus stimmt der Pflegedienst die häusliche Beatmungspflege als Nachversorgung mit Fachärzten und Krankenhaus sorgfältig ab. Zur Entlastung der Angehörigen wird auch die Erledigung vielfältiger Formalitäten übernommen, etwa das Stellen von Anträgen, Genehmigen lassen von Verordnungen, Vereinbarung von und Begleitung zu Arztterminen. Der Pflegedienstleiter kommt bereits vor der Entlassung in die Klinik, um einen reibungslosen und schonenden Übergang sicher zu stellen.



Mit einer maschinellen Beatmung größtmögliche Lebensqualität daheim bekommen.

Im kommenden Herbst soll erstmals ein betreutes Wohnen für beatmungspflichtige Patienten realisiert werden. Vorgesehen als neues Zuhause für die Patienten ist ein großzügig eingerichtetes, selbstverständlich barrierefreies Haus in grüner und ruhiger Lage - sogar Swimmingpool und Sauna sind vorhanden. Ganztätig werden sie durch ausgebildetes und speziell geschultes Fachpersonal versorgt, gepflegt oder nach Wunsch auch nur in ihren Handlungen begleitet/ unterstützt. Die Idee ist, für beatmungspflichtige Menschen eine Einrichtung zu schaffen, die ihrem speziellen Krankheitsbild entspricht.



MEDICAL CARE GROUP

Medical Care Group
Leonberger Straße 28
71063 Sindelfingen
Fon: 07031/ 49 40 70 – 0
Fax: 07031/ 49 40 70 – 9
Info@medicalcare-group.de
www.medicalcare-group.de



SCHÖN SCHMERZHAFT

Haben Sie schon einmal etwas über die Reflektorische Atemtherapie, kurz: RAT, gehört? Häufig wissen Patienten noch nichts oder sehr wenig über diese Therapie. "Die Lippenbremse wurde mir mal irgendwann gezeigt, sonst nichts weiter." Leider ist diese Form der Atemtherapie noch immer viel zu wenig bekannt, obwohl ihre Ursprünge bereits in den Zwanzigern des letzten Jahrhunderts liegen.

Dr. med. Johannes Schmitt ist der Begründer dieser Atemmassage. Er begann nach dem Ersten Weltkrieg sein Medizinstudium in Tübingen und schloss es mit Promotion und Approbation 1923 in München ab. Dort gründete er nach dem Zweiten Weltkrieg seine Praxis und Klinik für Naturheilverfahren neu. Ein wichtiger Moment in Schmitts Leben war das Zusammentreffen mit Lieselotte Brüne, einer Krankengymnastin, die in den Bereichen Innere Medizin und Chirurgie viel Erfahrung mitbrachte. Beide wollten die Atemmassage weiterentwickeln und weiter verbreiten. Lieselotte Brüne wurde freie Mitarbeiterin in Schmitts Klinik und blieb dort bis zu seinem Tod. Beide erkannten schon sehr früh, dass die Wirbelsäule als "Transporteur der Atembewegung" und die Kräftigung des Zwerchfells als wichtigstem Atemmuskel von essentieller Bedeutung sind.



Die RAT ist heute eine Therapieform mit ganzheitlichem Ansatz und großem Anwendungsspektrum. Sie wird hauptsächlich bei obstruktiven Ventilationsstörungen wie z. B. Asthma bronchiale, Emphysem, chronisch obstruktiver Bronchitis oder auch bei restriktiven Ventilationsstörungen wie Skoliosen, Morbus Bechterew, Lungenfibrose, Trichterbrust und starken Muskelverspannungen angewendet. Auch nach Pneumonien (Lungenentzündungen), Mukoviszidose und nach Transplantationen führt die RAT zu außergewöhnlichen Erfolgen. Bei orthopädischen Problemen wie z. B. Scheuermann, Ischialgien oder Lumbalgien, in der Intensivmedizin, Pädiatrie und bei psychischen Störungen findet sie Anwendung. Man kann also verschiedene Schweregrade akuter und chronischer Erkrankungen der Atmungssysteme aller Altersstufen behandeln. Die meisten Patienten empfinden die RAT als sehr befreiend und wohltuend. Viele sagen, dass während der Behandlung immer wieder bei unterschiedlichen Griffen ein "Wohl-Weh-Schmerz" zu spüren sei.



Die gesamte Therapieeinheit dauert eine volle Stunde. Dabei ist der Patient bis auf die Unterhose entkleidet und an nicht zu behandelnden Stellen mit einer warmen Decke zugedeckt. Begonnen wird mit so genannten heißen Kompressen. Das sind zwei dicke Handtücher, die sich in einem 5-Liter-Eimer, der mit kochendem Wasser gefüllt ist, befinden. Aber keine Angst - wir verbrühen bestimmt niemanden! Sehr vorsichtig wird mit dem ersten ausgewrungenem Handtuch begonnen, sanft über den Rücken bzw. Brustkorb und Bauch des Patienten zu streichen, je nachdem, ob der Patient sich in Bauch- oder Rückenlage befindet. Erst wenn sich das Gewebe an den intensiven Wärmereiz gewöhnt hat, wird das Handtuch großflächig auf den Rumpf gelegt. Damit die angenehme und beruhigende Wärme nicht zu schnell verloren geht, wird nun das zweite, noch sehr warme Handtuch auf das untere gelegt. Dieser Vorgang wird bis zu 10 Minuten wiederholt. Schon in dieser ersten Phase der Therapie senkt sich die Atemfrequenz und die Atmung wird vertieft. Es ist wohl der angenehmste Teil der Therapieeinheit.

Anschließend werden die ersten einleitenden und immer in derselben Reihenfolge ausgeübten 4 Griffen am Rücken durchgeführt. Es wird mit der Ausatmung des Patienten ein Reiz-/Schmerzgriff gesetzt, sodass die gezielte Druckverschiebung in Haut, Bindegewebe und Muskulatur durch die Schmerzreize in unterschiedlicher Dosierung eine nervös-reflektorische Steuerung in Gang setzt. Das bedeutet, es wird ein Reiz an einer vom Therapeuten ausgewählten Körperstelle gesetzt und die optimale unwillkürliche Reaktion des Patienten ist eine Atemvertiefung. Je nach Stärke der gezeigten Reaktion wird die Intensität der Griffen individuell angepasst. Nach diesem Prinzip wird der ganze Körper von Kopf bis Fuß durchgearbeitet – keine Region wird vernachlässigt. Es fließen auch Therapieansätze aus der Traditionellen Chinesischen Medizin (TCM) mit ein. Es kommt also zur gleichzeitigen Behandlung von Reflexpunkten und Meridianen am ganzen Körper, so wie sie jeder von der Fußreflexzonen-therapie kennt. Ziel ist es, erhöhte Gewebswiderstände der Haut, Unterhaut und Muskulatur herabzusetzen und auf die Spannungsregulation und den Grundtonus der Atem- und Atemhilfsmuskulatur Einfluss zu nehmen. Es werden alle

Systeme des Körpers und viele Aspekte des Krankheitsgeschehens beeinflusst. Nach der RAT bleibt der Patient noch in der Kabine liegen oder ruht in seinem Zimmer nach. Viele Patienten werden unmittelbar im Anschluss an die Therapie angenehm müde und sollten ihrem Körper diese Regenerationszeit auch gönnen. Es kann nach der Therapie auch zu verstärktem Durstgefühl, Schwitzen und vermehrtem Träumen in der Nacht kommen. Das sind Reaktionen, die vollkommen normal sind. Sie können aufgrund des angekurbelten Stoffwechsels auftreten. Ganz wichtig ist generell eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr von 2 bis 3 Litern pro Tag.

Kontraindikationen für die RAT sind akute Infektionskrankheiten einhergehend mit Fieber, frische Frakturen (Knochenbrüche) und Osteoporose in schwerer Ausprägung. Ist die

Osteoporose im Anfangsstadium, kann die RAT wohl dosiert trotzdem durchgeführt werden. Bei Schwangerschaft, vor allem im ersten bis dritten Monat, bei einigen psychischen Erkrankungen und Hautkrankheiten sollte vor Therapiebeginn mit dem Arzt und Therapeuten Rücksprache gehalten werden.

Sind Sie neugierig geworden? Dann schauen Sie doch einfach mal bei www.reflektorische-atemtherapie.de vorbei und erkundigen Sie sich, wo auch in Ihrer Nähe Reflektorische Atemtherapeuten zu finden sind.

(Stephanie Jahn, Physiotherapeutin in der Schön Klinik Berchtesgadener Land)

Biopsie Studie

Bei meiner letzten Reha in Schönau nahm ich an einer Studie teil mit dem offiziellen Namen:

„Effekte körperlichen Trainings auf die Quadrizeps-Genexpression in COPD Patienten im Vergleich zu Alpha-1-Antitrypsinmangel-Patienten“

Die Studie wird von Inga Heinzelmann, Dipl.-Sportwissenschaftlerin, durchgeführt und ist die Grundlage für ihre Doktorarbeit. Studienleiter ist Dr. med. Klaus Kenn, Chefarzt der Pneumologie im Klinikum Berchtesgadener Land. Dr. Kenn und Oberarzt Dr. Sczepanski führen die Biopsien durch. Aus dem entnommenen Muskelgewebe werden nach Abschluss der Studie durch spezielle Färbemethoden Enzyme (Eiweiße) im Muskel sichtbar gemacht. Daraus lassen sich Rückschlüsse auf die Leistungsfähigkeit, die Trainierbarkeit des Körpers und die Entzündung im Körper ziehen.

Es geht um die Optimierung der Rehabilitations- und Trainingstherapien. Da es immer mehr Hinweise gibt, dass es bei der COPD zu unterschiedlichen Krankheitsbildern, Verläufen und Ausprägungen der Erkrankung kommt, stellt sich die Frage,



*Inga Heinzelmann, Dipl.-Sportwissenschaftlerin
Klinikum Berchtesgadener Land.*

ob für jeden das gleiche Training sinnvoll ist. Inzwischen wird davon ausgegangen, dass unsere Erkrankung nicht nur die Lunge betrifft, sondern den gesamten Organismus (systemische Erkrankung). Vor allem die Muskulatur wird stark beeinträchtigt, da die Patienten durch die Luftnot in ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkt sind. Durch Bewegungsmangel wird die Leistung noch weiter vermindert, es kommt

schneller zur Luftnot und die Muskeln bauen immer weiter ab. Deshalb ist körperliches Training ja auch so wichtig, damit sich die Leistungsgrenze wieder etwas nach oben verschiebt. Im Rahmen dieser Studie soll untersucht werden, ob COPD Patienten mit Alpha-1-Antitrypsinmangel schlechter trainierbar sind als Patienten ohne Gendefekt und ob unterschiedliche, individuelle Trainingstherapien benötigt werden. Die Auswertung von 500 Patientendateien aus Schönau der vergangenen Jahre, zeigte beispielsweise, dass COPD Patienten gleichen Alters, Geschlechts und gleicher Lungenfunktionswerte ihre Leistungsfähigkeit während einer 3-wöchigen stationären Reha besser steigern konnten als Alpha 1 Patienten.

Als ich mich zur Studienteilnahme bereit erklärt hatte, ging alles sehr schnell. Am nächsten Morgen musste ich sicherheitshalber nüchtern

bleiben und mich in der Diagnostik melden. Dann wurde mein Bein mit sterilen Tüchern abgedeckt und ein steriler Sichtschutz aufgebaut, deshalb konnte ich leider nicht zugehen. Ich bekam eine örtliche Betäubung im rechten Oberschenkel und Dr. Kenn entnahm eine kleine Muskelprobe, was für einen Moment schon ziemlich weh tat, da die Betäubung nicht bis in den Muskel reicht. Ich habe deshalb auch laut „aua“ gesagt. Ich glaube, ich habe Dr. Kenn damit etwas erschreckt, da es offenbar bei keiner anderen Biopsie so war. Danach bekam ich einen Druckverband, wurde gefragt, wie es mir geht, ob eine Schwester mich abholen sollte, ob ich stehen und laufen könnte, und dass ich mich an dem Tag schonen sollte. Nachdem ich versicherte, es würde mir wieder gut gehen, durfte ich alleine zurück gehen. Da von der Biopsie nur der Oberschenkel betroffen war, habe ich mich geschont und an diesem Tag nur einige Übungen für den Oberkörper gemacht. Dr. Kenn erkundigte sich mehrmals nach meinem Befinden. Die nächsten 2 Tage hatte ich noch ein wenig Druckschmerzen und es war beim Ergometertraining etwas unangenehm, aber es war auszuhalten und ich konnte wieder voll trainieren.

Im Rahmen der Studie wurden neben den normalen Untersuchungen noch weitere Tests zu Beginn und am Ende der 3wöchigen Reha durchgeführt. Bei der Bio-Impedanz-Analyse (BIA) messen Klebeelektroden an der rechten Hand und am rechten Fuß die Körperzusammensetzung (Muskelmasse, Fettanteil, Körperwasser). Diese Messung basiert auf einem einfachen physikalischen Prinzip. Es nutzt die unterschiedliche elektrische Leitfähigkeit von Knochen, Organen und Körperfett. Körperflüssigkeiten sind durch ihren Elektrolytanteil ausgezeichnete Leiter für elektrischen Strom, während Fett einen hohen Widerstand bietet. Daher wird mit Hilfe eines Wechselstroms der Widerstand des Körpers gemessen. Auf diese Weise wird der Widerstandwert des Körpers ermittelt. Bei der Berechnung wird das Alter, Geschlecht, Gewicht und die Größe berücksichtigt. Die Untersuchung ist also schmerzfrei und das Ergebnis kann direkt ausgedruckt werden. Bei meiner Auswertung war fast alles im Normbereich, also nicht zu viel Fett oder Wasser. Nur meine Muskelmasse war etwas zu wenig. Das ist aber bei fast allen COPD Patienten der Fall. Obwohl ich zu Hause auch regelmäßig trainiere konnte ich meine Muskelmasse in den drei Wochen noch etwas steigern. Gut fand ich auch, das bei der Messung der Grundumsatz (Energieverbrauch in Ruhe = Kalorienverbrauch) ermittelt wurde.

Außerdem wurde die körperliche Aktivität durch das 24-stündige Tragen eines kleinen Gerätes am Oberarm (SenseWear) gemessen. Nach der Auswertung konnte ich genau sehen, wie viele Schritte ich an dem Tag gegangen bin, wie lange ich geschlafen habe oder still saß, wie lange ich aktiv war und wie viel Energie (Kalorien) ich verbraucht habe. Das fand ich für mich sehr interessant, da ich jetzt viel besser einschätzen kann, wie viel ich je nach körperlicher Aktivität essen kann, wenn ich nicht zunehmen oder abnehmen will. Da ich ein neugieriger Mensch bin, habe ich mir natürlich alle Ergebnisse kopieren lassen, damit ich sie mir zu Hause auch noch mal angucken und evtl. meinem Speiseplan anpassen kann.

Um zu testen, wie weit eine Sauerstoffzufuhr die Leistungsfähigkeit von Patienten steigern kann wurden zwei 6 MGT (Minuten-Geh-Test) gemacht. Bei einem Test wurde 2 Liter Sauerstoff gegeben, beim anderen Test nur Raumluft. Allerdings wussten weder die Probanden noch die durchführenden Therapeuten, wann was in der Druckgasflasche war, damit das Ergebnis nicht verfälscht wird. Da ich seit 8 Jahren sauerstoffpflichtig bin, habe ich schon nach ein paar Metern gemerkt, ob Sauerstoff oder normale Luft kommt. Mit Sauerstoff habe ich fast 100 Meter mehr geschafft. Damit gehöre ich zu den so genannten Respondern (ca. 25 % der Patienten), die durch Sauerstoff ihre Leistung steigern können. Aber auch alle restlichen Patienten profitieren von der Sauerstoffzufuhr, da sich ihre Lungenfunktionswerte verbessern und die Organe geschützt werden.

Nach 3 Wochen wurden alle Tests noch mal wiederholt. Da ich bei der Biopsie so laut „aua“ gesagt habe, bekam ich vorher noch ein zusätzliches Schmerzmittel. Dadurch war die 2. Biopsie auch nicht mehr so schlimm. Außerdem wusste ich ja auch jetzt was mich erwartet und konnte mich darauf einstellen. Die Schmerzen waren schnell vorbei und ich habe durch diese Studie einiges über meinen Körper erfahren und kann vielleicht anderen Patienten damit helfen. Ich bereue es jedenfalls nicht, an dieser Studie teilgenommen zu haben.

Brigitte Sakuth

Der Norden boult

oder

Spiel und Spaß trotz Emphysem und Sauerstoff

Am Morgen des 11. Augustes 2010 war der Himmel über Sottrum noch mit dunklen Wolken verhangen. Unter solchen Umständen sollte nun das zweite Emphysemiker-Bouleturnier stattfinden? Die Mitglieder der Selbsthilfegruppen aus Varel und Delmenhorst wollten sich mit den Rotenburgern messen. Der Wettergott hatte dann aber doch ein Einsehen und bescherte allen Teilnehmern und auch dem Initiator, unserem Kassenwart und Koordinator der Selbsthilfegruppen, Hartmut Domagala einen strahlenden Nachmittag.



Wie bereits das erste Turnier (nachzulesen in den Atemwege 2/2007) war auch jetzt der Austragungsort sein Garten. Viele gemeinsame Unternehmungen der Selbsthilfegruppen haben die Mitglieder untereinander näher gebracht. Und so lag es nahe, die Kräfte einmal in einem sportlichen Wettstreit zu messen. Vom Jadebusen und dem etwas näheren Delmenhorst waren sie angereist um am Rande der Lüneburger Heide einem vergnüglichen Nachmittag zu erleben. Über 30 Mitglieder und ihre Angehörigen, rundum 50 Personen folgten der Einladung des Gastgebers und seiner Frau Edith. Hatten sich doch die Beiden viel Mühe gegeben und alles bestens vorbereitet.



Nachdem denen, die von weither angereist waren, Kaffee und belegte Brötchen zur Stärkung serviert waren, begann das „Boule-Turnier“. Es wurden mehrere Mannschaften

gebildet, die gegeneinander zu spielen hatten. Selbst Sauerstoffpflichtige konnten ohne Probleme mitmachen, da man sich zum Aufheben der Kugeln nicht einmal bücken musste. Ein Magnet nahm den Akteuren die Arbeit ab. Im Verlaufe des Wettstreites wurde viel geschertzt und gelacht, denn fast jeder „Flug“ der Kugeln wurde humorvoll kommentiert. Jede Mannschaft absolvierte 2-mal 2 Durchgänge. Die erspielten Ergebnisse wurden notiert und dann ausgewertet. Auch bei der anschließenden Siegerehrung ging es fröhlich weiter. Um die Besten benennen zu können, musste unser Kassenwart alle seine Luftreserven mobilisieren um sich Gehör zu verschaffen. Als beste Mannschaft taten sich die Frauen von Varel II hervor. Auch in der Einzelwertung hatte mit unserem Mitglied Ulla Westphal eine Frau die Nase vorn. Da bei diesem Spiel der „olympische Gedanke = mitmachen ist alles“ im Vordergrund stand, bekam natürlich jeder Teilnehmer einen Preis. Die Firma Talecris, vertreten durch ihren Außendienstler Herrn Leditzke, hatte als besondere Überraschung Poloshirts als Preise zur Verfügung gestellt.

Nach dem bisher sportlichen Teil des Nachmittags konnte man nun zum Gemütlichen wechseln. Es wurde noch gegrillt. Diese Arbeit übernahmen dann zwei der „nicht Betroffenen“ unter den Gästen. Denn es galt wahre Berge an Fleisch und Würstchen goldbraun und „knusperig“ zu bekommen. Einige der Frauen hatten diverse leckere Salate, andere Nachschick mitgebracht, so dass von allem etwas dabei war, was zu einer gelungenen Grillparty gehört.



Aber irgendwann neigt auch der schönste Nachmittag sich dem Ende zu, an dem letztendlich auch das Wetter sich von seiner besten Seite zeigte. Als Resümee wurde dann auch von einem gelungenen Tag gesprochen. Damit zeigt sich mal wieder, auch wir chronisch Kranken können noch viel Spaß haben und auch uns schmeckt ein Stück vom Kuchen „Lebensqualität“

Bericht: Hartmut Domagala

Fotos: Herbert Wickesberg

Medizinisches Wörterbuch der Pneumologie

Teil 6

T

Tachykardie

Beschleunigte Herzrhythmickeit über 100 Schläge in der Minute (normal 60-80)

Tachypnoe

Beschleunigte Atmung

TaiChi

Altchinesisches Körper- und Geistestraining, das der Sammlung und Entspannung sowie der Kräftigung dient.

Tetrazykline

Sammelbegriff für bestimmte Antibiotika mit einem breiten Wirkungsfeld

Terbutalin

Betamimetikum bzw. Adrenergikum oder Sympathomimetikum, das bronchialerweiternd wirkt. Gibt es als Pulverinhalator oder als langwirksame Retard-Tablette.

Theophyllin

Wirkt entspannend auf die Bronchien und die Bronchialmuskulatur. Stimuliert das zentrale Nervensystem und ist chemisch dem Koffein/Teein verwandt. Gehört zur Gruppe der Methylanthine (Asthmamittel).

Theophyllinspiegel

Gibt die Theophyllinkonzentration im Blut an. Eine bronchialerweiternde Wirkung wird nur bei einem bestimmten Wirkstoffspiegel im Blut erreicht.

Thorax

Brustkorb

Thoraxatmung

Äußere Atmung mit Heben und Senken des Brustkorbes.

Tiotropiumbromid

Pulverinhalation, die zu den Anticholinergika gehört.

Tonnenbrust=Fassthorax

Durch ein Emphysem fassförmig veränderter Brustkorb

Tomographie

Spezielles Schichtaufnahmeverfahren, mit dem beispielsweise die Lage von Tumoren genau festgestellt werden kann.

Topische Therapie = örtlich

z.B. ein Spray, das direkt an der Stelle des Körpers wirkt (Bronchien, Lunge), der behandelt werden soll.

Totalkapazität

Gesamtfassungsvermögen der Lunge nach stärkster Einatmung.

Toxisch

Giftig

Trachea

Luftröhre

Tracheobronchitis

Entzündung der Luftröhre und der Bronchien.

Tracheotomie

Luftröhrenschnitt zur Erleichterung der Atmung

Transfusion

Blutübertragung

Treibgas

Gas innerhalb eines Dosieraerosols. Es darf kein FCKW mehr enthalten.

Transplantat

Zellen, Gewebe oder Organe, die in einem fremden oder auch innerhalb des eigenen Körpers verpflanzt werden.

Transplantation

Verpflanzung von Zellen, Geweben und Organen. Man unterscheidet

1. die autologe Transplantation: Spender und Empfänger sind identisch.
2. die syngene (isologe) Transplantation: Spender und Empfänger sind eineiige Zwillinge
3. homologe Transplantation: Spender und Empfänger sind beides Menschen deren Gewebefaktoren so weit wie möglich identisch sind.

Tremor

Zittern

Trigger

Auslöser, auslösender Mechanismus oder Substanz, die einen Prozess in Gang setzt.

Trommelschlegelfinger

Aufgetriebene, stark verdickte Fingerspitzen, meist mit Uhrnägeln, die auf eine unzureichende Sauerstoffversorgung hinweisen.

Tuberkulose

Ansteckende Infektionskrankheit durch Tuberkulosebakterien; meldepflichtig. Die Tuberkelbakterien wurden 1882 von dem deutschen Bakteriologen Robert Koch entdeckt.

Tulobuterol

Ist als Retard-Tablette im Handel, gehört zur Gruppe der Betamimetika/Adrenergika/Betasymptomatika

Tumor

Geschwulst, Gewebeneubildung. Man unterscheidet gutartige (benigne) und bösartige (maligne) Tumore.

Tumormarker

Substanzen, deren Vorhandensein im Körper auf die Existenz von bösartigen Geschwulsten hinweist.

Turbohaler

Gerät zur Pulverinhalation

Tussis

Husten

U**Uhrglasnägel**

In Längsrichtung übermäßig gewölbte Fingernägel. Vorkommen oft bei fortgeschrittenen Lungenerkrankungen (Bronchiektasen, Lungen-Tbc, Bronchialkarzinom)

Ultraschall

Diagnostisches Verfahren unter Anwendung von Ultraschallwellen um ein Sichtscharmbild von inneren Organen zu gewinnen.

Unilateral

Einseitig

Unilobär

Auf einen Lungenlappen begrenzt.

V**VC**

Vitalkapazität

Vegetativ

Das vegetative Nervensystem betreffend.

Vene

Ader in der Blut zum Herzen fließt.

Ventilation

Belüftung der Atemwege

Ventilationsstörung

Störung der Lungenbelüftung durch Erhöhung des Strömungswiderstandes in den Atemwegen, durch Verschluss einiger Bronchien oder durch Verminderung der Blähungsfähigkeit der Lunge und der Beeinträchtigung des Gasaustausches.

Vernebler

Gerät oder Spray; erzeugt einen feinen Nebel aus schwebenden Tröpfchen(Aerosol) zur Einatmung in die Lunge.

Viren

Sammelbegriff für die kleinsten bekannten Krankheitserreger und lösen Infektionskrankheiten aus. Sie sind nicht mit Antibiotika zu bekämpfen.

Viruzid

Virenvernichtend

Viskosität

Zähigkeit, z.B. des Bronchialschleims.

Vitalkapazität

Luftmenge, die nach tiefem Einatmen voll ausgeatmet (stärkste Ausatmung) werden kann.

Vogelzüchter-Krankheit

Allergische Alveolitis durch den Umgang mit Vögeln und das Einatmen der tierischen Antigene.

Vokalatmung

Ausatmen mit Lautgebung, Ausdruck aus der Atemtherapie

Volumatic (Spacer)

Inhalationshilfe.

W**Wabenlunge (Zystenlunge)**

Wabenartige Hohlräume in der Lunge.

Y**Yoga**

Aus Asien stammende Form der ganzheitlichen Konzentrations- Belebungs- und Entspannungslehre.

Z**Zilien**

Flimmerhärchen in den Bronchien

Zwerchfell

Großer kuppelförmiger Muskel, der Brust- und Bauchraum voneinander trennt; wichtigster Atemmuskel.

Zwerchfellatmung

Bauchatmung; durch Ausdehnung des Bauchraumes.

Zyanose

Blaurötliche Färbung der Lippen, Schleimhäute, Haut und Fingernägel durch Sauerstoffmangel im Blut.

Zyste

Sackartige, abgekapselte Geschwulst mit dick- oder dünnflüssigen Inhalt.

Zystenlunge

Missbildung der Lunge, bei der häufig ganze Teile eines Lungenlappens aus Zysten bestehen.

Zystische Fibrose

Internationale Bezeichnung für Mukoviszidose, eine angeborene Stoffwechselstörung.

Parkausweis für Behinderte

Wer einen Behindertenparkplatz benutzen will, braucht dafür einen entsprechenden Parkausweis. Die mit einem weißen Rollstuhlfahrersymbol gekennzeichneten Parkplätze sind so eingerichtet, dass sich die Fahrer- bzw. Beifahrertür ganz

öffnen lässt, da viele Behinderte mehr Platz zum Ein- und Aussteigen benötigen. Normale Parkplätze sind vor allem für Rollstuhlfahrer zu schmal.



Alter Ausweis:

Ab 2001 wurden in der EU einheitliche Behindertenparkausweise (dunkelblau mit Rollstuhlsymbol) ausgestellt. Alte, vor 2001 ausgestellte Ausweise, verlieren ab dem 31.12.2010 ihre Gültigkeit.

Neuer Ausweis:

Wer einen solchen alten Ausweis noch besitzt, sollte rechtzeitig einen neuen Ausweis beantragen. Dieser hat eine EU-weite Gültigkeit.

Brigitte Sakuth/Petra Objartel

Quelle: Sovd

Buchbesprechung:

Es war das Jahr 1964, als der Herzspezialist einer großen Universitätsklinik den jungen Eltern sagte: „Es tut mir sehr leid. Aber zurzeit gibt es keine Möglichkeit Claudia zu helfen.“

„Mein Kind soll leben“

Wer angesichts einer so ausweglos erscheinenden Situation die Entscheidung für das Leben trifft, wird aktiv zu kämpfen beginnen. So auch Hedwig, eine junge Mutter, die nicht wahrhaben kann und will, dass ihr geliebtes Baby, geboren mit einer schweren Herzerkrankung, nur eine Lebenserwartung von maximal 2 Jahren haben soll.

Mit dem Vorsatz „mein Kind soll leben“ beginnen für die junge Familie Jahre voller Ängste, Hoffnungen und Rückschläge. Die Mutter entwickelte fast übermenschliche Kräfte, um ihre kleine Tochter am Leben zu erhalten, bis die Transplantationsmedizin soweit fortgeschritten war, dass September 1994 endlich 2 passende Spenderorgane, Herz und Lunge, gefunden und transplantiert wurden.

Aber auch die Zeit danach ist nicht einfach. Schwere emotionale und körperliche Krisen sowie Krankenhausaufenthalte müssen von Mutter und Tochter mit immer neuem Mut und Optimismus bewältigt werden.

Auf 300 Buchseiten erzählen Mutter Hedwig und Tochter Claudia Kleineheismann von diesen Jahren, die noch weitere Schicksalsschläge bereithielten; aber auch von guten und liebevollen Freunden, vielerlei Hilfen und schönen Ereignissen berichten sie. Die beiden haben gelernt, das Leben Tag für Tag bewusst zu leben, die guten Dinge und auch die kleinen

Erfolge zu genießen und sich daran zu freuen.

Dieses Buch macht Mut, zeigt, dass man auch in sehr ausweglos erscheinenden Situationen nicht aufgeben soll, er zeigt auch Grenzen auf, zeigt, wie wichtig die gezielten Vorbereitungen auf eine Transplantation in medizinischer, therapeutischer und psychologischer Hinsicht sind. Hedwig und Claudia Kleineheismann wissen um die Probleme, die emotionalen Krisen und Ängste und wie man damit umgehen kann. Heute stehen die beiden Autorinnen anderen Patienten, die auf der Warteliste für ein Spenderorgan stehen, mit Rat und Tat zur Seite und engagieren sich in vielerlei Hinsicht rund um das wichtige Thema Organspende.

Ich empfehle dieses Buch, herausgegeben vom Traumstunden-Verlag, gerne weiter, weil es auch für andere chronisch Erkrankte und deren Familien lesenswert ist. Es macht deutlich, dass der menschliche Wille, Liebe, aber auch Demut, Glaube, Mut und die Bereitschaft, nie aufzugeben, solange noch Hoffnung besteht, Berge versetzen kann.

Heide Schwick



Autoren:

**Hedwig Kleineheismann,
Claudia Kleineheismann**

Verlag: Traumstunden Verlag;

Auflage: 1 (25. Mai 2010)

Sprache: Deutsch

ISBN-10: 3942514001

Ihre Ansprechpartner im Vorstand:

Heide Schwick
1. Vorsitzende
Telefon: 05331 2394045

Brigitte Sakuth
2. Vorsitzende
Telefon 0421 604169

Hartmut Domagala
Kassenwart
Telefon: 04264 87413

Jutta von Kiedrowski
stellvertretende Kassenwartin
Telefon: 05331 5157

Petra Objartel
Schriftführerin
Telefon: 05182 960216

Eleonore Mackeben
stellvertretende Schriftführerin
Telefon: 04207 801519

Ansprechpartner für Angehörige
Margrit Selle
Telefon: 04223 9258865

Tipps zu Essen & Trinken

Sowohl Mangel-, als auch Überernährung verschlechtern die Prognose von COPD – Patienten. Falsche Ernährung verschlechtert die Atmung. Eine Ernährungsumstellung ist deshalb unbedingt erforderlich.

Getränke

Bitte trinken Sie mindestens 2 Liter täglich. Das hilft, den zähen Bronchialschleim zu verflüssigen. Gut geeignet: Kräuter- und Früchtetee, kohlenstoffarmes Mineralwasser, Multivitaminsaft, hochwertige Obst- und Gemüsesäfte. Wenn Sie etwas abnehmen sollten, mischen Sie sich eine Schorle aus Wasser und Saft.

Obst und Gemüse

Hier gilt: je mehr, desto besser. Denn Obst und Gemüse (am besten frisch, aber alternativ auch tiefgekühlt) enthalten nicht nur viele wichtige Vitamine und Mineralstoffe, die gerade für Sie als COPD-Patient besonders wichtig sind, sondern eine Fülle wertvoller so genannter Pflanzenschutzstoffe. Probieren Sie aus, welche Sorten Ihnen am besten bekommen. Gerade blähende oder schwer verdauliche Gemüsesorten wie Kohl, Hülsenfrüchte, Pilze oder Gurken erschweren manchen Patienten das Atmen.

Fette

Fett ist nicht gleich Fett. Manche Pflanzenöle (z.B. Oliven-, Soja und Rapsöl) enthalten besonders viele gesunde ungesättigte Fettsäuren. Auch Fisch gilt als guter Fettlieferant, vor allem die etwas fetteren Sorten wie Lachs, Makrele und Hering. Daher: am besten zweimal in der Woche Fisch essen!

Probleme mit der Menge?

Manch einer schafft einfach keine normalen Mahlzeitenportionen. Essen Sie dann viele kleine Mahlzeiten oder immer mal etwas zwischendurch. Falls Sie damit nicht auf die nötige Kalorienmenge kommen, müssen Sie ein bisschen „tricksen“. Maitodextrin, ein geschmacksneutrales Kohlenhydratpulver aus der Apotheke, das sich einfach in Saft oder viele Speisen einrühren lässt, bringt Zusatzkalorien.

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.

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

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

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

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

Ich beantrage Beitragsbefreiung - Grund: _____

Der Betrag kann im Lastschriftverfahren von meinem Konto bei der _____,

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