

## **Der 5. Patienteninformationstag der Deutschen Emphysemgruppe e.V. In Köln in Köln**

Am 13. November 2004 fand im Radisson SAS Hotel in Köln die 5. große Vortragsveranstaltung der Deutschen Emphysemgruppe e.V. statt.

Es nahmen um die 100 Mitglieder teil, darunter viele Alpha-1-Antitrypsinmangel-Patienten, Angehörige, Gäste und Freunde unseres bundesweiten Selbsthilfevereins. Viele Teilnehmer nahmen teils weite Anfahrtswege in Kauf, um dabei zu sein. Der Tagesablauf sah 2 Programmpunkte vor, mit denen wir den Wünschen zahlreicher Mitglieder entgegengekommen sind. Um 11 Uhr begrüßte die Vorsitzende der Deutschen Emphysemgruppe e.V. Heide Schwick die Anwesenden, darunter als Gäste Herrn Haas von Bayer Vital, Frau Böckel von der Bad Reichenhaller Emphysem-Hotline, Herrn Kahlau vom Vorstand der LOT und natürlich die beiden Referenten des Tages, Dr. med. Wolfgang Scherer und Herrn Thomas Kauf, Fachanwalt für Sozialrecht aus Delmenhorst.

### ***"Medikamentöse Therapiemöglichkeiten bei Atemwegserkrankungen - besonders bei Lungenemphysem und Alpha-1- erkrankten Patienten", sowie "Möglichkeiten der nichtmedikamentösen Behandlung durch Atem -und Physiotherapie".***

Unter diesem Titel stellte der Chefarzt der Rehabilitationsklinik Utersum auf Föhr, Dr. Wolfgang Scherer, die außerordentliche Bedeutsamkeit von Rehabilitation dar.

Er wies darauf hin, dass für die Pneumologie Deutschland noch immer Entwicklungsland ist, dass die Patienten mit Atemwegserkrankungen nicht immer optimal behandelt werden können. Noch gibt es zu wenig Lehrstühle für das Fach Pneumologie an deutschen Universitäten, da sich medizingeschichtlich gesehen der Ausbildungsstand Jahrzehntlang fast ausschließlich auf die Tuberkuloseheilkunde konzentrierte.

Bevor Dr. Scherer auf Einzelheiten in Diagnostik und Therapie einging, stellte er ausführlich den Begriff der Rehabilitation als Behandlungsziel dar. Es geht dabei um eine Vielfalt konzentrierter Maßnahmen, die eine Wiedereingliederung ins berufliche und gesellschaftliche Leben anstreben.

Eine Rehabilitationsklinik ist eine hochspezialisierte Fachklinik, die absolut nichts mit einer sogenannten Kur gemeinsam hat.

Er betonte, dass es sich um eine interdisziplinäre Aufgabe handelt, deren Ziel die Verbesserung der Lebensqualität, der Leistungsfähigkeit und der Prognose bei chronischen Erkrankungen anstrebt.

Dabei kommt der genauen Diagnose als Grundlage für eine umfassende Therapie ein hoher Stellenwert zu.

Die Säulen der Rehabilitation sind :

Optimale Diagnostik und medikamentöse Therapie,

Patientenschulung,

Sport- und Bewegungstherapie

Physiotherapie,

Psychologische Betreuung,

Ergotherapie,

Ernährungsberatung.

Besonders zu erwähnen ist natürlich die Schadstoffvermeidung, die besten Medikamente bleiben wirkungslos, wenn Atemwegserkrankte weiter rauchen.

Da die Auswirkungen einer chronischen Erkrankung immer den gesamten Menschen betreffen, wird großer Wert auf das Verhaltenstraining gelegt. Eine schwere Erkrankung, die oft mit ausgeprägter Atemnot einhergeht, löst oft große Ängste aus und erfordert psychologische Betreuung.

Ebenso wichtig ist Physiotherapie, d.h. ein für den jeweiligen Patienten maßgeschneidertes Bewegungstraining. Bei schwerkranken und sauerstoffpflichtigen Patienten wird das Training unter genauer Kontrolle durchgeführt.

### **Medikamentöse Therapie:**

Im Leben eines Atemwegserkrankten spielen Medikamente eine wesentliche Rolle. Dabei ist laut Dr. Scherer zu bemerken, dass die gängigen hochwirksamen Dosieraerosole zwar regelmäßig benutzt werden, aber zu häufig falsch angewendet werden. Der Vorgang des richtigen Inhalierens ist sehr wichtig und muss unter ärztlicher Aufsicht gelernt und geübt werden. Nur dann kann sichergestellt werden, dass die Wirkstoffe auch in die Bronchien gelangen.

Art und Menge der einzusetzenden Medikamente richtet sich nach der jeweiligen Erkrankung und deren Ausprägung.

Auf Basis der chronischen Bronchitis baut sich eine Stufentherapie auf, beginnend mit den Medikamenten, die geringste Nebenwirkungen hervorrufen. Je kränker der Patient ist, desto wirksamere Medikamente werden benötigt.

Sehr ausführlich beschrieb Dr. Scherer das Cortison, dass neben den kurzfristig und langfristig bronchialerweiternden Substanzen als wirksames Mittel häufig zur Anwendung kommt. Dabei ist die weitverbreitete Angst vor dessen Einnahme bei richtiger Dosierung meist unbegründet. Vor allem bei Asthmatikern oder Patienten mit einer Asthmakomponente hat sich die kontinuierliche Gabe inhalierbaren Cortisons bewährt.

Dr. Scherer stelle deutlich heraus, dass Cortison ein Hormon, d.h. ein körpereigener Wirkstoff ist, nicht irgendein Medikament.

Es wird in der Nebennierenrinde gebildet, 2 kleinen paarig angelegten Organen, die auf dem oberen Nierenpol sitzen. Cortison ist ein lebensnotwendiger Stoff, ohne den der Regelkreis des gesamten Stoffwechsels zusammenbrechen würde.

Bei jeder Art von körperlichem Stress, z.B bei Entzündungsvorgängen, wird die Bildung des Hormons ins kürzester Zeit vervielfacht, um den Organismus am Leben zu erhalten.

Muss das Cortison aus welchen Gründen auch immer dem Organismus von außen zugeführt werden, ist die richtige Dosierung wichtig um die bestmögliche Wirkung mit den geringsten Nebenwirkungen zu erzielen. Um dies zu erreichen, wird man sich an dem natürlichen Tagesrhythmus der Cortisolproduktion orientieren. Da zwischen 6 und 8 Uhr morgens der Cortisolspiegel des Körpers am höchsten ist, wird man entsprechende Medikamente um diese Uhrzeit verabreichen. Abends zwischen 20-24 Uhr ist der niedrigste Spiegel erreicht, dann sollten, wenn unbedingt notwendig, höchstes 1/3 der Tagesdosis eingenommen werden.

Es wurden zu diesem Thema noch viele interessierte Fragen gestellt, die von Dr. med. Scherer kompetent und humorvoll beantwortet wurden. Ab und an bereitete die Technik ein paar kleine Probleme, was zur allgemeinen Erheiterung und kurzen Pausen Anlass gab.

Nach einem sehr guten Mittagessen setzte Dr. Scherer seinen Vortrag fort, berichtete über weitere Rehabilitationsmaßnahmen, die an seiner Klinik durchgeführt werden. Er bedauerte, dass seitens der Verwaltung finanzielle Grenzen gesetzt sind, die viele weitere Möglichkeiten zur Verbesserung der Rehabilitation zur Zeit verhindern.

#### **Die Patientenverfügung:**

Nach einer kleinen Kaffeepause begann Rechtsanwalt Thomas Kauf, Fachanwalt für Sozialrecht aus Delmenhorst, seinen Vortrag über den momentanen Stand der Rechtslage die Patientenverfügung betreffend. Das Thema war nicht einfach zu verstehen, da sich viele Formulierungen für einen Laien erst mal ungewohnt anhören. Sich damit zu befassen ist trotzdem lohnenswert, wenn man sich mit einem schwerwiegenden Krankheitsverlauf oder aber mit dem Tod auseinandersetzt. Wenn der Wunsch besteht, bei einem unheilbaren Verlauf einer Krankheit nicht unnötig lange leiden zu müssen, oder Angehörigen die Belastung einer ohnehin zum Tode führenden Krankheit nicht unnötig lang zuzumuten, ist das Formulieren einer Patientenverfügung sinnvoll. Sie soll den eigenen persönlichen Willen für einen Zeitpunkt zum Ausdruck bringen, wo dieser nicht mehr formuliert werden kann. Dazu hat Herr Kauf praktische Empfehlungen gegeben, die in einem Extrabericht in der nächsten Ausgabe gedruckt werden.

Die Computerbenutzer unter Ihnen, die einen Internetzugang haben, können den gesamten Vortrag unter [www.rechtsanwalt-kauf.de](http://www.rechtsanwalt-kauf.de) nachlesen.



