

Patienten-Bibliothek®

Arzt und Patient im Gespräch - mehr wissen, aktuell und kompetent informiert



Ihre Gesundheitskompetenz

Atemwege und Lunge

COPD in Deutschland

Kompetenz

- Grundlagen schaffen
- Vorsorge und Verantwortung
- Fortbildung und Selbsthilfe

Sauerstoff

- An Aufgaben wachsen
- Firesafe – klein mit großer Wirkung
- Nachhaltiges Gruppenleben

Bronchialsekret

- ...fördert Entzündung
- Hilfsmittel
- Atemübungen

Alpha1 • Asthma • Bronchitis • COPD • Emphysem • Fibrose • Lungenkrebs • PAH • Pneumonie

(D) 6,50 €



Patientenfachzeitschrift für Atemwegs- und Lungenerkrankungen
verfügbar auch bei Ihrem Hausarzt, der Apotheke und in der Klinik

Gesundheitskompetenz

Es funktioniert nur gemeinsam

Grundlagen schaffen



Gesundheitskompetenz ist die Fähigkeit, Gesundheitsinformationen zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden, um im Alltag angemessene Entscheidungen zur Gesundheit treffen zu können. Gesundheitskompetenz gehört zur Bildung und umfasst Wissen, Motivation und Handlungskompetenz. Sie wird in den Bereichen der Krankheitsbewältigung, der Prävention und der Gesundheitsförderung für sich selbst, für seine Nächsten und für Menschen, für die man Verantwortung trägt, benötigt. Eine hohe Gesundheitskompetenz ermöglicht, die Lebensqualität während des ganzen Lebens zu erhalten oder zu verbessern. So formuliert in Wikipedia.de

Wie geht man selbst, als Betroffener oder als Angehöriger in Bezug auf die Erkrankung COPD mit Gesundheitskompetenz um. Welche Wege wir selbst genutzt, welche Erfahrungen wir gemacht und wie wir diese innerhalb unserer Selbsthilfegruppe eingesetzt und weitergeben haben, möchten wir im Nachfolgenden berichten:

...als Betroffener

Rückblickend wird mir klar, dass meine verschiedenen Krankheiten Anlass waren, mich immer wieder fortzubilden und dadurch auch meine Gesundheitskompetenz aktiv anzuwenden.



Nachdem ich mich von einer schweren Krebserkrankung wieder einigermaßen erholt hatte, konnte ich mich um die nächste Baustelle kümmern, meinen Zigarettenkonsum. Über 40 Jahre hatte ich mit dem Rauchen kaum Probleme. Jetzt bekam ich die Folgen zu spüren, denn mir fehlte zunehmend die Puste, wenn ich mich anstrengte und mir wurde klar, dass ich etwas unternehmen musste. Heute bin ich stolz, dass ich den Ausstieg auf Anhieb und ohne fremde Hilfe geschafft habe, auch wenn für die Umsetzung eine längere Anlaufzeit erforderlich war. Ich bekam dadurch zwar wieder etwas mehr Luft, war aber nach wie vor nicht in der Lage, mich körperlich stärker zu belasten.

Als der Lungenfacharzt die Diagnose COPD stellte, war ich anfangs nicht sonderlich beunruhigt und verdrängte

das Thema, weil ich ja Medikamente erhielt und die Kontrolltermine regelmäßig wahrnahm. Dass ich auch präventiv etwas für mich tun kann, z. B. am Lungensport teilnehmen oder eine Reha-Maßnahme durchführen, wurde dabei allerdings nicht angesprochen. Zudem hatte ich immer mehr Fragen, auf die ich wenig oder keine zufriedenstellenden Antworten erhielt. Das führte dazu, dass ich den Arzt wechselte, mich zunehmend mit der Krankheit beschäftigte und auf mich zugeschnittene Lösungen suchte.

Von meinem neuen Lungenfacharzt nahm ich die Idee mit, eine COPD-Selbsthilfegruppe zu besuchen. Es stellte sich allerdings heraus, dass die einzige Selbsthilfegruppe im Umkreis vor einigen Jahren krankheitsbedingt eingestellt worden war. Mein Arzt motivierte mich, eine neue Gruppe zu gründen. Eine gute Idee, von der ich aber wusste, dass ich sie gesundheitlich nicht allein sondern nur gemeinsam mit meiner Frau umsetzen konnte. Wir beide hatten bereits in einer sozialen Selbsthilfegruppe gut zusammengearbeitet. Nach kurzem Zögern wagten wir den Schritt und gründeten mit Unterstützung der Selbsthilfekontaktstelle im Februar 2018 eine neue COPD-Selbsthilfegruppe. Das Angebot wurde von Anfang an sehr gut angenommen, es tauchten sogar einige Leute auf, die schon an den Treffen der eingestellten Gruppe teilgenommen hatten.

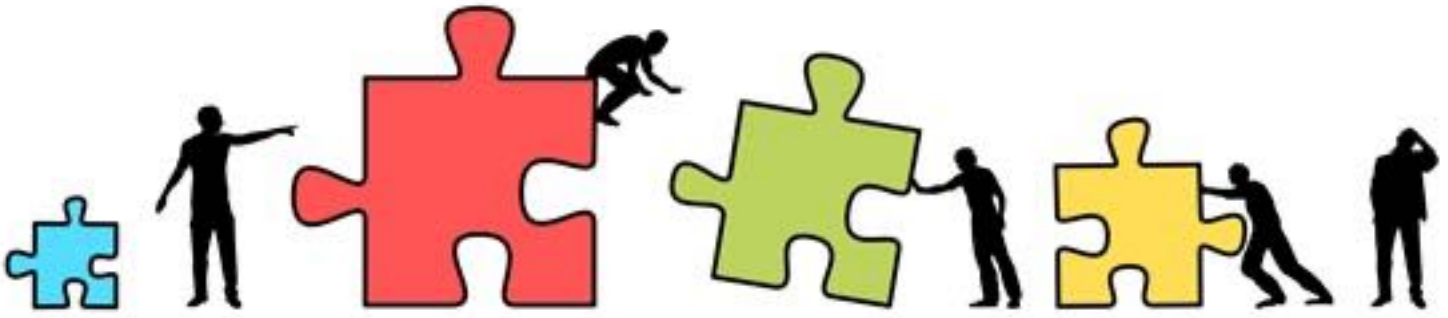
Der Austausch mit anderen Betroffenen und ihren Angehörigen half mir, die Krankheit besser zu akzeptieren und führte sogar dazu, dass ich endlich auch eine Lungensportgruppe besuchte.

Ständig auf dem aktuellen Wissensstand rund um die COPD zu bleiben und sich um die Organisation der Gruppe und die Gruppenmitglieder zu kümmern, ist eine Herausforderung, die ich gern annehme.

...als Angehörige

Als mein Mann die Diagnose „COPD“ bekam, war das für mich ein ziemlicher Schock. Eben erst hatten wir seine Krebserkrankung gut überstanden, jetzt kam er mit einer unheilbaren Krankheit um die Ecke. Anfangs fühlte ich mich total hilflos und





überfordert, nach und nach aber überlegte ich, wie ich ihm helfen kann und habe mir im Internet einen Überblick über die Krankheit verschafft. Neben hilfreichen Ratschlägen war auch viel Negatives über COPD zu lesen. Zu diesem Zeitpunkt hat mich das sehr beunruhigt, weil ich den Status seiner Erkrankung überhaupt nicht richtig einordnen konnte.

Durch meine eigene Krankheitsgeschichte hatte ich herausgefunden, dass ich mit einer Krankheit nur vernünftig umgehen kann, wenn ich viel über sie weiß und auch, wie und wo ich Hilfe bekomme. So kann ich mir ein besseres Bild über den Krankheitszustand verschaffen und erfahren, was ich dazu beitragen kann, dass sich die Situation für mich oder einen Angehörigen verbessert.

Der Lungenfacharzt schied für mich als Ansprechpartner aus, da es meinem Mann nicht so angenehm ist, wenn ich ihn begleite. Vielleicht wäre dies manchmal besser, da es ihm - als Betroffener - oft schwerer fällt, allen Aussagen des Arztes zu folgen und die Informationen gleichzeitig zu verarbeiten.

Meine Informationsquellen waren, neben dem Internet, auch medizinische Ratgeber und Fachzeitschriften. Im Internet ist es aber schwierig, relevante und nicht relevante Informationen zu unterscheiden. Bei meinen Recherchen bin ich auf den Verein „COPD-Deutschland e.V.“, den Lungeninformationsdienst des „Helmholtz Zentrums München“ und die „Patienten-Bibliothek - Atemwege und Lunge“ gestoßen. Die dort gefundenen Informationen waren für mich sehr wertvoll und so formuliert, dass ich sie auch als Nichtmediziner gut verstehen konnte. Mit der Zeit hatte ich mich gut eingelesen und wusste schon bald sehr viel mehr über dieses Krankheitsbild. Dies führte dazu, dass ich mich beruhigte und meine Ängste abbauen konnte.

Die Suche meines Mannes nach für ihn zugeschnittenen Lösungen, habe ich immer unterstützt, bin aber genauso wie er, häufig an Grenzen gestoßen, da es nicht immer einfach ist, an bestimmte Informationen zu gelangen, z. B. örtliche Anbieter von Lungensport zu finden.

Den Ausschlag, gemeinsam mit ihm eine COPD-Selbsthilfegruppe zu gründen, gab die Überlegung, dass ich als Angehörige ja auch ständig mit der Krankheit konfrontiert sein würde. Sehr oft wird bei einer schweren oder nicht heilbaren Erkrankung vergessen, dass Angehörige ebenfalls betroffen sind, da sich auch ihr Leben ändert. Deshalb ist unsere Gruppe für Betroffene und Angehörige offen. In diesem Umfeld können sich alle Mitglieder persönlich austauschen, von den Erfahrungen der anderen profitieren, Wissen zur Krankheit und zu krankheitsbezogenen Themen mitnehmen und voneinander lernen, die Krankheit besser zu akzeptieren.

...in der Selbsthilfegruppe

Bei der Organisation der Selbsthilfegruppe bündeln wir unsere Kompetenzen. Dabei achten wir sehr darauf, dass die Informationen, die wir weitergeben, auch fundiert sind. Durch regelmäßigen Erfahrungsaustausch, Fachvorträge, Informationsmaterial und einen eigenen Newsletter mit Neuigkeiten und Veranstaltungshinweisen zu COPD-relevanten Themen möchten wir unseren Mitgliedern die Möglichkeit geben, selbst Gesundheitskompetenz zu erwerben oder zu erweitern. Bei der Gründung der Gruppe war uns auch wichtig, eine eigene Homepage zu erstellen, um unseren Mitgliedern, deren Angehörigen und Interessierten in übersichtlicher Form relevante und insbesondere ortsbezogene Hinweise und Informationen geben zu können.



Durch die Teilnahme an lokalen Informationsveranstaltungen zu den Themen Lunge/COPD und auf Gesundheitsmessen versuchen wir Betroffene, Angehörige und Multiplikatoren zu erreichen, um die Krankheit und unsere Gruppe nach außen sichtbarer zu machen. Dabei werden wir tatkräftig von unseren Mitgliedern unterstützt, da es auch ihnen ein Anliegen ist, über die Krankheit aufzuklären.

...konkrete Erfordernisse

Aus unserer Sicht kommt den (Fach-)Ärzten die wichtige Rolle zu, die Gesundheitskompetenz ihrer Patienten zu fördern, da sie für den Erkrankten die erste Anlaufstelle sind. In der Gruppe hören wir immer wieder, dass mit Patienten dabei sehr unterschiedlich umgegangen wird. Zudem informieren nicht alle Ärzte ausführlich über die Krankheit und mögliche Präventionsmaßnahmen; so sind Mediziner, die auf Selbsthilfegruppen hinweisen, nach unseren Erfahrungen leider noch in der Minderheit. Oft bleiben auch Fragen aus Zeitgründen unbeantwortet.

Informationen, Patientenratgeber und weiterführende Hilfsangebote sind zwar vorhanden, können aber oftmals nur durch langes und gezieltes Suchen gefunden werden. Dabei spielt auch eine große Rolle, ob der einzelne - bei COPD meist ältere - Patient Zugang zu digitalen Medien hat und wie gut er damit umgehen kann. Manches wird auch nicht im benötigten Umfang angeboten, z. B. Lungensport oder COBRA-Schulungen.

Eine Stärkung der Gesundheitskompetenz könnte durch Verbesserungen in der Zusammenarbeit aller Beteiligten erreicht werden. Beispielhaft dafür ist Jens Linge-



...mehr Zusammenarbeit



mann, der Vorsitzende des Vereins „COPD-Deutschland e.V.“. Auf dem Gebiet der COPD hat er sich, als selbst von dieser Krankheit Betroffener, im Verlauf vieler Jahre zu einem absoluten Experten entwickelt und arbeitet gemeinsam mit vielen Kooperationspartnern und Unterstützern unermüdlich daran, dass Betroffene und Angehörige einen guten Zugang zu Informationen haben, unter anderem durch das jährlich stattfindende „Symposium Lunge“ in Hattingen. Daneben gibt es noch andere Organisationen und Informationsportale, die sich für die Zielgruppe „COPD“ einsetzen.

Wir würden uns wünschen, dass alle Beteiligten (Ärzte, Kontaktstellen, Selbsthilfegruppen usw.) sich auf regionaler und lokaler Ebene besser vernetzen und so eine Bündelung ihrer Kompetenzen herstellen. Aus dieser Vernetzung könnten gemeinsame Plattformen mit fundierten und umfassenden Informationen hervorgehen, die bei Recherchen den Zeit- und Energieaufwand des Einzelnen verringern und die Gesundheitskompetenz aller fördern würden.

Gemeinsam können wir die Grundlage dafür schaffen, Betroffenen einen barrierearmen Zugang zu Informationen zu ermöglichen, damit sie ein aktives und positives Leben mit der Krankheit führen können.



**Patricia Zündorf und
Jochen Rhinow**
COPD-Selbsthilfegruppe
Bonn
kontakt@copd-bonn.de
www.copd-bonn.de