www.Patienten-Bibliothek.de – www.Patienten-Bibliothek.org

Ausgabe 39/Sommer 2023

Patienten-Bibliothek®

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

Atemwege und Lunge

COPD in Deutschland

Bronchiektasen

- Gar nicht so selten...
- Gesundheit fängt bei mir an
- Aktualisierter Ratgeber

Atemwege unter der Lupe

- Mehr Wissen Diagnostik
- Pulsoximeter
- Bodyplethysmographie

Schwierige Fragen

- Krankheitsverlauf
- Akute Verschlechterungen
- Miteinander „alt“ werden

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

(D) 6,50 €

EAN 2627-647X 00

9 779772 627647

ISBN

9 783982 064802

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

Persönliche Erfahrungen

Umgang mit

…schwierigen Fragen

Seiner individuellen Persönlichkeit wegen geht jede(r) unterschiedlich offen mit Fragen um, die im Zusammenhang mit einer chronischen unheilbaren Krankheit aufkommen. Dabei macht es einen großen Unterschied, ob man selbst erkrankt oder „nur" Angehörige(r) ist. Manche Fragen lassen sich auch deswegen schwer beantworten, weil sie eine Auseinandersetzung mit der Krankheit und den eigenen Gefühlen verlangen.

Patricia Zündorf (Angehörige) und Jochen Rhinow (Betroffener) haben die nachfolgenden Fragen aus ihrem Blickwinkel beantwortet und diese auch in der COPD-Selbsthilfegruppe gestellt, die sie gemeinsam leiten.

Auseinandersetzung mit der Erkrankung

Patricia:
Als bei meinem Mann die COPD diagnostiziert wurde, gab es jede Menge Fragen. Die Suche nach Antworten war verbunden mit großen Ängsten, da ich diese Krankheit nicht näher kannte und zunächst nur wusste, dass sie nicht heilbar ist. Im Laufe der Zeit sammelte ich mehr Informationen über die Erkrankung und konnte lernen, den Krankheitsverlauf besser einzuschätzen, sodass sich meine Ängste relativiert haben und ich die Krankheit als Bestandteil meines Lebens akzeptieren konnte.
Im Rahmen meiner Arbeit für die Selbsthilfegruppe halte ich mich über Studienergebnisse, neue Therapieansätze und Medikamente auf dem Laufenden. Natürlich hoffe ich, dass die Wissenschaft weiter Mittel und Wege findet, Verschlechterungen des Krankheitsverlaufs hinauszuzögern und die Krankheit eines Tages vielleicht sogar heilbar ist.

Jochen:
Jahrelang hatte ich erfolgreich verdrängt, mich mit der Krankheit auseinanderzusetzen und Konsequenzen zu ziehen. Obwohl ich das Rauchen schon vor Jahren eingestellt hatte, machte mir die Luftnot irgendwann stärker zu schaffen. Gemeinsam mit meiner Frau beschäftigte ich mich intensiver mit der Erkrankung und möglichen Therapien. Dabei wurde mir klar, dass die COPD mein künftiges Leben entscheidend mitbestimmen würde und, dass „Taten folgen" müssen, um den Verlauf positiv beeinflussen zu können. Ich wurde aktiv, indem ich einen Lungenfacharzt aufsuchte, gemeinsam mit meiner Frau eine COPD-Selbsthilfegruppe in unserer Stadt gründete und einer Lungensportgruppe beitrat.

Unterschiedliche „Schrittlängen" bei verschiedenen Aktivitäten

Patricia:
Mich dem langsameren Schritt meines Mannes anzupassen, war anfangs ein Lernprozess für mich und keineswegs einfach umzusetzen. Es war viel Kommunikation zwischen uns beiden nötig. Viele Dinge planen wir inzwischen schon vorab zeitlich so, dass es für meinen Mann stimmig ist.
Darauf habe ich mich mittlerweile gut eingestellt.

Die jeweilige Tagesform spielt eine große Rolle bei seiner Geschwindigkeit. Wenn wir unterwegs sind, muss mein Mann mir trotzdem gelegentlich sagen, ich möge

doch bitte langsamer machen. Manche Gewohnheiten sind schwerer abzulegen als man denkt.

Jochen:
Wegen einer anderen Erkrankung ist es mir schon lange nicht mehr möglich, gemütlich shoppen zu gehen oder einen längeren Spaziergang zu machen. Auch mit meinem Rollator kann ich zu Fuß nur die wichtigsten Dinge erledigen. Wenn wir mit Personen ohne Mobilitätseinschränkung unterwegs sind, gefällt es mir überhaupt nicht, ständig derjenige zu sein, auf den gewartet werden muss. Es macht aber auch keinen Sinn, mich besonders anzustrengen, um Schritt mit den anderen zu halten, denn dann komme ich schneller außer Atem und benötige letztlich länger.

Zum Glück hat meine Frau viel Geduld, wenn wir eine Fahrt planen oder gemeinsam unterwegs sind. Wir überlegen vorher, welche Zeit wir „früher" dafür benötigt hätten und bauen dann einen großzügigen Puffer ein. Das klappt ziemlich gut und gibt mir nicht das Gefühl, die „Bremse" zu sein. Meine Frau hat volles Verständnis für meine Situation, sodass ich das Tempo relativ befreit vorgeben kann. So kann es allerdings nur funktionieren, wenn die Partner:innen „mitziehen".

Krankheitsverlauf, Auf und Ab immer wieder mit „guten" und „schlechten" Tagen

Patricia:
Die guten und schlechten Tage meines Mannes stellen gelegentlich schon ein Problem für mich dar, da sie mir eine extreme Flexibilität abverlangen. Insbesondere, wenn langfristige Planungen kurzfristig über den Haufen geschmissen werden müssen, ist mein Gemütszustand nicht immer ausgeglichen. Daher haben wir für uns eine bestimmte Vorgehensweise festgelegt: Ich plane meinen Mann nicht mehr als feste Größe ein, sondern stelle einen Plan B ohne ihn auf. Das hilft mir dabei, nicht so enttäuscht zu sein, wenn wieder einmal etwas nicht wie geplant klappt und nimmt den Druck von meinem Mann, dabei sein zu müssen - was allerdings auch immer mit einem schlechten Gewissen meinerseits verbunden ist. Ich möchte ihm auch nicht das Gefühl geben, dass er nicht mehr gebraucht wird. Doch manches Mal wird es sich wohl für ihn so anfühlen, wenn wichtige Dinge alternativ auch ohne ihn geplant werden. An guten Tagen freue ich mich, weil die Erkrankung ihn dann nicht so stark ausbremst.

Jochen:
Ob ich einen guten oder schlechten Tag erwischt habe, stelle ich oft erst kurzfristig fest. Meist kann ich nicht vorher spüren, ob ich etwas schaffe oder nicht. Das fängt beim Aufstehen an und setzt sich bei der Hausarbeit fort. Außentermine, z. B. bei Fachärzten, sind in der Regel nicht so schnell zu verlegen. Ich versuche dann, alle Kräfte zu mobilisieren, um den Termin wahrnehmen zu können. Die Zeiten, als ich mehrere Termine an einem Tag problemlos bewältigen konnte, sind leider schon lange vorüber. Heute muss ich mich voll auf einen einzigen Termin fokussieren und kann froh sein, wenn alles wie geplant funktioniert.

Ich hätte nie gedacht, dass ich eines Tages einen Arzt auch danach aussuche, wie gut ich ihn mit dem Pkw erreichen kann.
Da ich neuerdings mit Rollator und Sauerstoffgerät unterwegs bin, habe ich einen Schwerbehindertenausweis mit dem Merkzeichen aG beantragt. Dieses Merkzeichen würde mein Leben in vielen Situationen erheblich erleichtern. Ich verstehe deshalb nicht, warum es oft so schwierig für COPD-Erkrankte ist, dieses Merkzeichen zu erhalten.

Akute Verschlechterungen

Patricia:
Akute Verschlechterungen machten mir anfangs Angst. Dabei die Ruhe zu behalten, ist für Angehörige nicht immer einfach, man fühlt sich so machtlos. Für meinen Mann sind die akuten Verschlechterungen wahrscheinlich viel schwieriger zu verarbeiten als für mich, da sie für ihn lebensbedrohlich sein können und sie die Lebensqualität meistens verschlechtern. Ich stelle mir dann allerdings auch die Frage, wie sich diese Verschlechterungen auf mein Leben auswirken. Das offene

Abnahme von Muskelmasse, Verlust von Kraft bei der Gestaltung des Alltags einplanen.

Im Gespräch bleiben, auch wenn es nicht immer leicht ist und die Wahrnehmung sensibilisieren.

Gespräch mit meinem Mann hilft mir dabei sehr. Vieles ist leichter zu bewältigen, weil wir es gemeinsam tragen.

Jochen:
Wenn ich ehrlich bin, hatte ich schon sehr viel über Exazerbationen gelesen und gehört, bevor es bei mir zu einer ersten akuten Verschlechterung kam. Die Erinnerungen an meine Asthmaanfälle als Kind kamen beim Lesen wieder hoch und ich weiß noch heute, wie schlimm das damals für mich war. Ich habe mich immer wieder gefragt, wie die erste Exazerbation bei mir wohl verlaufen würde.

In unserer Selbsthilfegruppe erhielt ich praxisnahe und wertvolle Informationen, da die Teilnehmer dort von ihren Erfahrungen mit akuten Verschlechterungen berichtet haben. Zu diesem Zeitpunkt war ich noch nach GOLD II eingestuft, stand kurz vor einer Sauerstoffpflicht, hatte aber noch keine Erfahrung mit plötzlichen Verschlechterungen. Heute kann ich die Symptome einer beginnenden Exazerbation rechtzeitig erkennen und habe mir einen Notfallplan für den Ernstfall gemacht. Für mich ist sehr beruhigend zu wissen, dass ich bei Bedarf andere Gruppenmitglieder um Rat fragen kann.

Veränderte Bedürfnisse

Patricia:
Mein Mann und ich haben im Laufe der Zeit gelernt, unsere Bedürfnisse klar zu äußern, da wir nicht immer genau wissen, was der/die andere gerade benötigt. Gelegentlich können wir aber auch ohne große Kommunikation erahnen, was der andere möchte, da wir uns schon lange kennen. Meist heißt es jedoch: **„Nur einem sprechenden Menschen kann geholfen werden."**

Für mich ist zudem wichtig, auch ein Leben neben der Erkrankung meines Mannes und der COPD-Selbsthilfegruppe zu haben, um nicht von der Erkrankung dominiert zu werden. Diesen Freiraum versuche ich mir möglichst regelmäßig zu schaffen, denn das macht mich ein Stück weit zufriedener und es fällt mir leichter, mich ansonsten den Bedürfnissen meines Mannes anzupassen. Er selbst hat mich auch immer ermutigt, auch etwas für mich selbst zu tun, was mir hilft, kein schlechtes Gewissen zu haben, wenn ich mir eine „Auszeit" nehme.

Jochen:
Mit dem Voranschreiten der Krankheit haben sich meine Bedürfnisse stark verändert. Ich brauche jetzt viel mehr Ruhezeiten als früher und kann manche Dinge nur noch sehr viel langsamer oder gar nicht mehr erledigen - auch wenn ich mich dabei körperlich nicht großartig anstrengen muss. Viele Aktivitäten erfordern eine genaue Planung, da sich mein Bewegungsradius weiter verringert hat und ich ohne mobiles Sauerstoffgerät nicht mehr außer Haus gehen kann.

Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht

Patricia:
Als Gruppenleitung sollte ich eigentlich eine Vorbildfunktion haben und hätte hier auch gerne gesagt, dass

Der Austausch von Erfahrungen ist mehr als hilfreich.

ich schon vor Jahren alle relevanten Verfügungen und Vollmachten ausgestellt habe. Doch ich habe das Thema immer wieder verdrängt und wahrscheinlich gehofft, dass alles gut gehen wird.

Jochen:
Leider gehöre ich zu den Menschen, die noch keine Patientenverfügung besitzen, weil sie den Gedanken daran immer wieder beiseitegeschoben haben. In der ein oder anderen Situation wäre es bereits sehr sinnvoll gewesen, eine entsprechende Vorkehrung getroffen zu haben. Eigentlich gibt es auch keine guten Argumente, die mein Zögern begründen würden.

Immerhin konnte ich mich vor meiner Lungenoperation dazu aufraffen, eine Vorsorgevollmacht auf meine Frau auszustellen. Wir sprechen zwar wiederholt über dieses Thema, es ist uns aber bisher nicht gelungen, Nägel mit Köpfen zu machen. Beinahe unverständlich, dass wir es trotz unseres theoretischen Wissens nicht geschafft haben, das Thema konkret anzugehen.

Miteinander „alt" werden als Ungewissheit

Patricia:
Des großen Altersunterschieds zwischen mir und meinem Mann wegen war immer klar, dass das mit dem gemeinsam Altwerden wahrscheinlich ein Wunschtraum bleibt und nur eine endliche Zeit gutgeht. Es haben sich zwar schon einige Jahre angesammelt, aber es gab zwischendurch immer wieder gesundheitliche Situationen, die das gemeinsame Altwerden infrage gestellt haben. Ich kann mal besser und mal schlechter damit umgehen. Es kommt sehr darauf an, wie es mir selbst geht und natürlich auch, ob bei meinem Mann eine Verschlechterung seiner COPD und der anderen Krankheiten eingetreten oder eine neue Erkrankung hinzugekommen ist. Wir versuchen, im Jetzt zu leben und freuen uns über gemeinsam verbrachte Zeit. Corona hat uns in dieser Beziehung sogar einen echten Gewinn ermöglicht, da ich viel im Homeoffice arbeiten konnte.

Jochen:
Selbstverständlich wünsche ich mir ein „langes und gesundes Leben" an der Seite meiner Frau. Aber schon lange habe ich mir abgewöhnt, weit in die Zukunft zu planen, damit die Enttäuschung nicht allzu groß ist, wenn es nicht klappt. Im Hier und Heute warten genügend Überraschungen und Situationen, die gemeistert werden wollen. Möglichst viel Zeit gemeinsam verbringen zu können, ist uns besonders wichtig geworden.

Bei der Beantwortung der oben aufgeführten Fragen kam bei uns der Gedanke auf, wie die Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe damit umgehen. Sie haben ganz unterschiedliche Lebenskonstellationen und dadurch sicherlich auch einen anderen Blickwinkel. Wir haben nachgefragt und dabei einige sehr interessante Antworten erhalten, die wir zusammengefasst wiedergeben möchten.

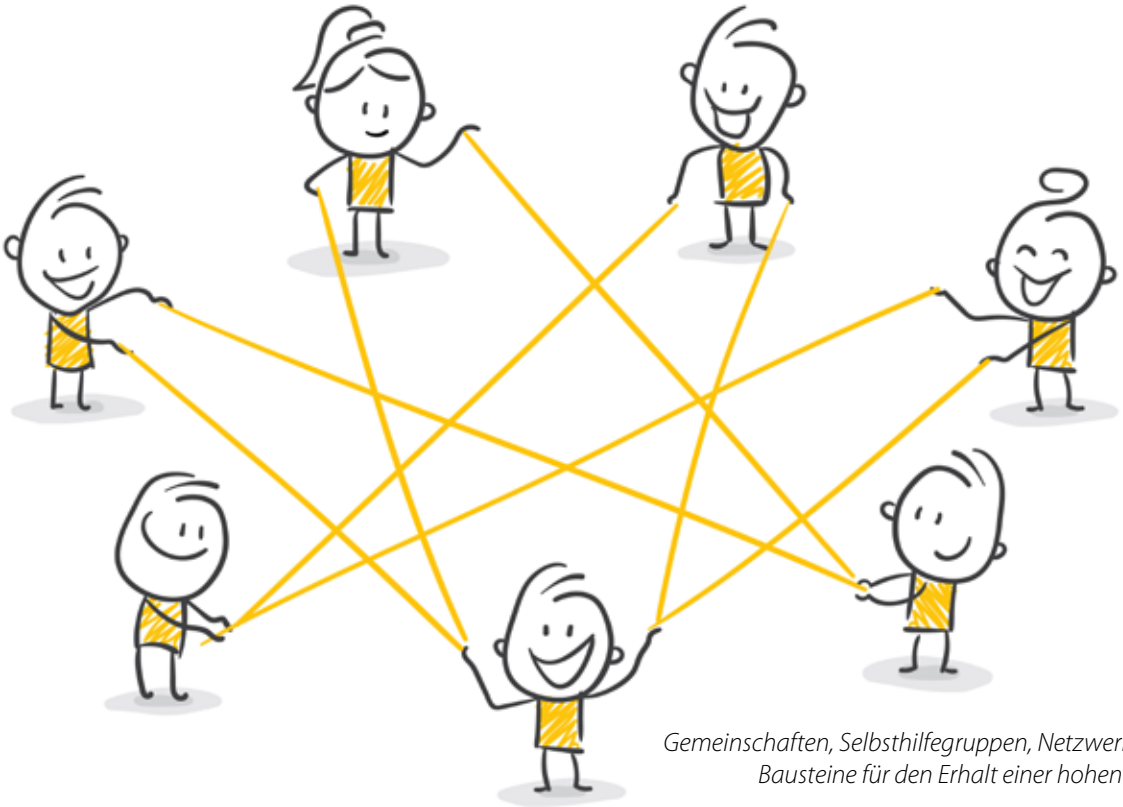
Selbsthilfegruppe:
Manche Mitglieder haben die Diagnose COPD zunächst ungläubig zur Kenntnis genommen und dann Angst bekommen, als sie erfahren haben, dass es sich um eine unheilbare Krankheit handelt. Einige setzten sich anschließend bewusst mit der Erkrankung und der Endlichkeit des Lebens auseinander, andere versuchen eher nicht zu viel darüber nachzudenken.

Oft gibt es ein ständiges Auf und Ab der eigenen Befindlichkeit, der Schweregrad bleibt jedoch meist lange auf derselben Stufe. Mitglieder im fortgeschrittenen Stadium berichten, dass es schlechte Tage gibt, an denen wenig, bis nichts mehr geht und sie das Gefühl haben, gar keine Luft mehr zu bekommen. Dennoch sind auch immer wieder gute Tage dabei, an denen sie sich freuen, eine Treppe zu schaffen, ohne sofort außer Puste zu geraten oder ein kleines Stück spazieren gehen zu können. An guten Tagen treffen sie sich meist mit Menschen, die ebenfalls nicht mehr so gut zu Fuß sind. Sind sie mit „gesunden" Freunden und Familie zusammen, wird auf die eigene Erkrankung Rücksicht genommen.

Die Rücksichtnahme an sich bedeutet allerdings für die meisten eine eigenständige, zusätzliche Belastung, denn wirklich angenehm ist es nicht, wenn ständig Rücksicht auf einen genommen werden muss.

Der Freundes- und Bekanntenkreis wird oft sehr viel kleiner, da das „Mithalten" bei gemeinsamen Unternehmungen eben nicht mehr möglich ist und es zudem schwierig ist, für eine auf den ersten Blick nicht sichtbare Erkrankung, Verständnis zu erhalten.

Für alle war die erste Exazerbation von Angst geprägt. Keiner konnte sich richtig vorstellen, was das Gefühl wirklich bedeutet, plötzlich keine Luft mehr zu bekommen. Durch Notfallmedikamente und Training der richtigen Verhaltensweisen gelingt es einigen allerdings, sich aus einer Exazerbation im frühen Stadium selbst herauszuhelfen. Andere wiederum schaffen dies nicht und müssen den Notarzt rufen.



Gemeinschaften, Selbsthilfegruppen, Netzwerke sind wichtige Bausteine für den Erhalt einer hohen Lebensqualität.

Was niemand gerne hören mag, ist, dass sich eine Exazerbation im Verlauf der Erkrankung mehrfach wiederholen kann und die Wahrscheinlichkeit ihres erneuten Auftretens groß ist.

Durch den Verlust von mehr und mehr Lebensqualität fällt es so manchem Mitglied schwer, nicht den Mut zu verlieren und nicht in eine Depression zu verfallen.

Spätestens nach der ersten akuten Verschlechterung haben viele über eine Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht nachgedacht. Beides haben die meisten Gruppenmitglieder vorbildlich geregelt. Andere wiederum tun sich schwer, die nötigen Vorkehrungen in die Umsetzung zu bringen. Zu wissen und zudem schriftlich zu fixieren, was man im Fall des Falles „wirklich möchte“, ist alles andere als einfach.

Das Voranschreiten der Krankheit bringt meist ein Bedürfnis nach mehr Ruhezeiten mit sich; manche Tätigkeiten werden körperlich so anstrengend, dass sie nur mit einem extrem hohen Energieverbrauch und irgendwann überhaupt nicht mehr geleistet werden können. Dann sind Partner:innen, Pflegedienste etc. gefragt. Der Alltag muss immer wieder an die sich verändernde Situation angepasst werden.
Die Wohnsituation - besonders bei Alleinstehenden - wird hinterfragt. Lebt man in einer Partnerschaft, stellt sich hingegen für Angehörige die Frage, was passiert, wenn der Partner vor einem geht und man allein zurückbleibt.

Alle Gruppenmitglieder versuchen, das Leben so wie es ist, anzunehmen und das Beste daraus zu machen. Sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen, wird grundsätzlich als ein guter und wichtiger Schritt bei der Bewältigung der Erkrankung angesehen.

Fazit

Als Gruppenleitung haben wir durch unsere Mitglieder Antworten erhalten, die uns Hinweise darauf geben, wie wir sie in Zukunft im Rahmen unserer Möglichkeiten vielleicht noch besser unterstützen können. Völlig klar ist uns jedoch, dass wir nur ein Teil eines Puzzles im Leben der Betroffenen sind.

Für entscheidend halten wir, dass alle Beteiligten im Umfeld von Betroffenen mit chronischen Erkrankungen lernen, wesentlich sensibler zuzuhören und hinzuschauen. Nur durch eine verbesserte Wahrnehmung und auch Kommunikation können sie erfahren, was sie konkret zur positiven Bewältigung der Erkrankung im Sinne des/der Betroffenen beitragen können.

Patricia Zündorf und Jochen Rhinow
COPD Selbsthilfegruppe Bonn
Telefon 0228 – 9669230
kontakt@copd-bonn.de
www.copd-bonn.de