

Atemwege und Lunge

eine **Patienten-Bibliothek**[®]

3/2024
Atemwege und Lunge



Lebensqualität

ISBN 9 783982 064802
EAN 2627-647X 00
9 779772 627647
(D) 6,50 €

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

Psychopneumologie

- Hilfreiche Konzepte
- Rolle des sozialen Miteinanders
- Das Wesen der Lebensfreude

Lungentransplantation

- Immer ein Ziel vor Augen
- Fragen und Antworten
- Vorbereitung und Willenskraft

Ernährung

- Exkurs Hafer
- Heimisches Superfood
- Tipps und Rezepte

Anpassung an unveränderbare Bedingungen

...ohne die Lebenslust zu verlieren

Lebensqualität ist ein Sammelbegriff für all jene Faktoren, welche die Lebensbedingungen eines Individuums oder der Mitglieder einer Gesellschaft ausmachen. Üblicherweise versteht man unter der Qualität des Lebens vor allem den Grad des subjektiven Wohlbefindens einer Person oder einer Gruppe von Menschen. So formuliert in Wikipedia.de:

Für jeden Menschen bedeutet Lebensqualität etwas anderes und vielen von uns fällt zuerst ein, was uns fehlt, damit wir glücklich sind. Wir denken nicht an das, was wir bereits haben.

Doch wie verhält es sich mit Menschen, deren Lebensqualität durch gesundheitliche Einschränkungen beeinträchtigt ist? Können sie dem Leben noch positive Seiten abgewinnen? Wir haben einigen Mitgliedern unserer COPD-Selbsthilfegruppe die Frage gestellt, was Lebensqualität für sie bedeutet, und sehr interessante Antworten erhalten.



Ein Netzwerk und selbst aktiv sein
Marion (65): COPD, GOLD 2 (2011) seit 2022 GOLD 4, Asthma (1974), Lungenemphysem (2016), Sauerstofftherapie (2018)

Manchmal ist es nicht einfach, mit der Erkrankung und ihren Nebenwirkungen umzugehen, aber da ist dann meine Familie, die mich auffängt und mir immer wieder hilft, Mut zu fassen und weiterzumachen. Meine Kinder und Enkelkinder geben mir das Gefühl, dass mein Rat gefragt ist und ich immer noch gebraucht werde.

Auch wenn ich so eine tolle Familie habe, sind für mich die Kontakte zu meinen Freundinnen und Bekannten und die gemeinsamen Unternehmungen gleichermaßen wichtig, da ich mich nicht mehr allein draußen bewegen kann. Sie stehen mir seit der Diagnose bis heute zur Seite, wofür ich sehr dankbar bin. Im Laufe der Zeit habe ich mir so ein großes Netzwerk aufgebaut. Dieses Netzwerk aus Familie und Freunden wird dann wichtig, wenn mein Mann mich mal nicht unterstützen kann, ich aber dennoch die Gewissheit habe, dass immer jemand für mich da ist und ich Hilfe bekomme, wenn ich sie benötige.

Ebenso macht es mich glücklich zu sehen, dass meine Erfahrungen mit der Erkrankung für andere Mitglieder in der Selbsthilfegruppe wichtig sind und sie durch meinen positiven Umgang damit selbst eine positivere Einstellung zu ihr bekommen. Die Gruppentreffen und der direkte Kontakt und Austausch sind mir sehr wichtig, da ich einige Gruppenmitglieder schon seit Jahren kenne und wir gemeinsam durch schwere Zeiten gegangen sind, ohne das Lachen verlernt zu haben.

Regelmäßige Bewegung gibt mir ein gutes Gefühl, trotz der zunehmenden Einschränkungen durch die Atemlosigkeit. Viele Übungen sind auch im Sitzen ausführbar und helfen mir, fit zu bleiben, seit für mich eine Teilnahme am Lungensport außer Haus nicht mehr möglich ist. Zusätzlich hat mir die Empfehlung, Atemphysiotherapie zur Aktivierung der Atemhilfsmuskulatur im Hausbesuch auszuprobieren, neue Lebensqualität gebracht. Dies alles hilft mir, kleinere Aufgaben im Haushalt noch selbst verrichten zu können, auch wenn es etwas länger dauert. So ist noch vieles möglich und ich kann sogar noch gemeinsam mit meinem Mann verreisen.

Das Leben ist auch mit der Erkrankung noch schön! Allerdings liegt es an einem selbst, was man daraus macht.



Selbstbestimmt und zufrieden
Erich (70): Herzinsuffizienz (2013), Herzschrittmacher (2013) Lungenemphysem (2018), COPD, GOLD 3-4 (2020)

Für mich war und ist es wichtig, unabhängig zu sein und mein Leben so selbstbestimmt wie möglich zu leben. Ich habe mich immer gefreut, arbeiten zu dürfen. Auch heute noch versuche ich, so viel wie möglich selbst zu erledigen, auch wenn das mittlerweile weniger geworden ist und der Pflegedienst mir bei den anstrengenden Tätigkeiten zur Hand geht. Ich bin dankbar, dass es ihn gibt, denn ohne die Anregung und Mitwirkung des Pflegedienstes hätte ich heute keine Pflegestufe und damit auch keine Unterstützung im Alltag. Sie haben mich bei einer Nachbarin gesehen und bemerkt, dass ich Hilfe benötige.

Unterstützung erhalte ich auch von meinem Pneumologen, der sich viel Zeit für mich nimmt und mir das



Gefühl gibt, dass er mich und meine Krankheit ernst nimmt. Generell habe ich Glück mit meinen Ärzt:innen, weil jeder von ihnen zu meinem Wohlbefinden beiträgt. Die richtigen Medikamente und verschiedene Hilfsmittel helfen mir, relativ gut mit meinen Krankheiten zurechtzukommen.

Wann immer es geht, steige ich auf mein E-Bike, um mich in der Natur zu bewegen; auch kleinere Erledigungen sind so noch für mich möglich, ohne dass ich das Auto nehmen muss. Um meine Atmung besser kontrollieren zu können, gehe ich viel schwimmen. Die kontrollierte Atmung hilft mir auch, mich besser über Wasser zu halten. Bewegung ist generell ein wichtiger Teil zum Erhalt der Lebensqualität für mich, ebenso wie Freunde und Familie. Ich feiere jeden Geburtstag und habe mir fest vorgenommen, erst mal 75 und wenn es gut läuft, auch 80 Jahre alt zu werden.

Wenn ich morgens aufwache und merke, es tut nichts weh, bin ich zufrieden - mehr will ich gar nicht. Was hinter dir liegt, kannst du nicht mehr ändern, nur vorne geht es geradeaus. Ich lebe nach vorne.



Akzeptanz und Vertrauen
Marlies (71): COPD, GOLD 2-3 und Lungenemphysem (2012)

Für mich muss alles ineinandergreifen, damit ich glücklich bin. Zu dieser Ansicht kam ich aber erst, nachdem ich meine Krankheit akzeptiert und sich mein Wohlbefinden spürbar verbessert hatten.

Ein gutes soziales Umfeld ist für mich unerlässlich. Dieses finde ich auch in meiner Gemeinde, die ein sehr abwechslungsreiches Programm mit Spielenachmittagen, Vorträgen, Ausflügen und vielem mehr anbietet. Durch die regelmäßigen Veranstaltungen treffe

ich wöchentlich auf vertraute Gesichter. Da so ein aktives Gemeindeleben auf dem Prinzip von Geben und Nehmen beruht, engagiere ich mich dort auch, soweit es meine Erkrankung zulässt und ich mich wohlfühle. Auch meine Familie und Freunde sind von großer Bedeutung, da sie mich immer unterstützen und mir zur Seite stehen. Das Wissen, jederzeit Hilfe zu bekommen, wenn ich sie brauche, gibt mir ein starkes Gefühl der Sicherheit.

Besonders viel Freude bereitet mir das Singen im Chor. Viele fragen sich vielleicht, wie eine an COPD erkrankte Person in einem „normalen“ Chor singen kann, doch es klappt erstaunlich gut. Durch gemeinsames Einsingen gelingt auch das Ausatmen besser. Ich werde dabeibleiben, so lange es geht.

Auch das Vertrauen zu meinen Ärzten, insbesondere zu meinem Hausarzt, ist wichtig für mein Wohlbefinden. Eine offene Kommunikation auf Augenhöhe ist für mich unverzichtbar. Die notwendigen Informationen dazu erhalte ich von meiner COPD-Selbsthilfegruppe, sei es in Gruppentreffen oder durch Fachzeitschriften, die dort zur Verfügung gestellt werden. Die Treffen sind mir sehr wichtig, da ich mich in der Gruppe gut aufgehoben fühle. Wie bei vielen COPD-Betroffenen spielt für mich, neben einer gesunden und ausgewogenen Ernährung, auch regelmäßige Bewegung eine große Rolle. Ich merke sofort an meiner Atmung, ob meine Lungensportgruppe Ferien hat oder ich nicht genügend Disziplin aufgebracht habe, meine Übungen auch zu Hause durchzuführen.

Neben der Unterstützung durch andere ist es wichtig, auch gut auf sich selbst zu achten. Daher gönne ich mir gelegentlich kleine Auszeiten in einer „Wohlfühloase“, um neue Kraft zu tanken und einfach gut zu mir selbst zu sein.



Den Blickwinkel ändern und teilhaben

Ursula (77): COPD und Asthma (seit 35 Jahren), Sarkoidose (2012), Atypische Lungenresektion Oberlappen links (2012), chronisch rezidivierender Pleuraerguss rechtsseitig (2021)

Der beste Rat, um meine Lebensqualität zu verbessern, war der meiner Psychotherapeutin. Sie empfahl mir, nicht immer nur das Negative zu sehen, sondern den Blickwinkel zu ändern, um dadurch das Positive sehen zu können. Dafür bin ich ihr unendlich dankbar, da dies bei mir ein Umdenken in vielen Lebensbereichen bewirkt hat, was mir den Alltag mittlerweile sehr erleichtert. Schade nur, dass ich ihr erst jetzt begegnet bin.

Ich leide seit sehr vielen Jahren nachts unter Panikattacken. Sie werden sehr wahrscheinlich von Atemaussetzern ausgelöst. Durch die Anregung umzudenken habe ich festgestellt, dass mein Körper einfach genial ist. Er sagt dem Gehirn, ich muss aufwachen, damit ich wieder atmen kann. Nachdem ich mir das vergegenwärtigt hatte, habe ich gemerkt, dass ich mich auf meinen Körper und seine Funktionen doch verlassen kann, ich hatte schon arg daran gezweifelt. Diese Erkenntnis hat mich sehr beruhigt und mir gezeigt, dass man manchmal wirklich nur andere oder neue Wege gehen muss.

Ich habe mir mein Leben im Alter und das Fortschreiten der Erkrankung auch dadurch leichter gemacht, dass ich Vorsorge getroffen und alles geregelt habe (Patientenverfügung, Beerdigungsvorsorge etc.), zu einem Zeitpunkt, an dem ich noch geistig und körperlich dazu in der Lage gewesen bin, mich damit auseinanderzusetzen. Am Anfang ist es mir schwergefallen, weil man einfach nicht gerne darüber nachdenkt. Nachdem ich aber alles geregelt hatte, ging es mir besser und ich konnte mich beruhigt zurücklehnen.

Durch Zufall bin ich dann auch auf die COPD-Selbsthilfegruppe hier in Bonn gestoßen. Ich bin ohne große Erwartungen hingegangen, wollte einfach mal schauen. Die Menschen, die ich dort kennengelernt habe, geben mir so viel, dass ich mich auf jedes Gruppentreffen freue. Ich nehme immer irgendetwas mit nach Hause, was mich dann auch ein Stückchen weiterbringt. Deswegen ist es mir ganz wichtig, so oft ich kann, an diesen Treffen teilzunehmen.

Was aber auch für mich wichtig ist und mich glücklich macht, ist der tolle Freundeskreis, den ich schon seit vielen Jahren habe. Wir unternehmen viel und haben schöne gemeinsame Erlebnisse. Er unterstützt mich und bringt für meine Erkrankung das richtige Maß an Verständnis auf, was mir sehr hilft, mich als Teil der Gemeinschaft zu fühlen.

Es gibt also die äußeren Dinge, die man selbst beeinflussen kann, damit es einem gut geht und man dem Leben die positiven Seiten abgewinnen kann, aber es braucht auch immer Menschen, die uns Wissen vermitteln, Tipps geben und manchmal einfach nur für uns da sind.

Zusammenfassung

Es ist beeindruckend, wie positiv die Befragten mit ihren diversen Krankheiten umgehen, diese akzeptieren und trotz gesundheitlicher Schwierigkeiten nicht den Mut verlieren. Die Reihe der Gespräche hätte sich unserer Meinung nach auch noch mit anderen Gruppenmitgliedern fortsetzen lassen, ohne deren Ergebnis zu ändern. Alle Betroffenen passen sich immer wieder an veränderte Bedingungen an und lassen sich die Lebenslust nicht nehmen. Vielen Menschen ist nicht bewusst, dass sie selbst maßgeblich dazu beitragen können, ihre Lebensqualität zu verbessern. Manchmal reicht es schon, die Perspektive ein wenig zu verändern.



**Patricia Zündorf
und Jochen
Rhinow**



COPD Selbsthilfegruppe Bonn
Telefon 0228 – 9669230
kontakt@copd-bonn.de
www.copd-bonn.de