

kostenlose Broschüre zum Mitnehmen



Informationen für Betroffene und Interessierte

Mein Leben mit COPD

Ein Erfahrungsbericht von
Jens Lingemann

Edition Atemwege und Lunge - 2023

Herausgeber:

COPD - Deutschland e.V.



Inhaltsverzeichnis

<u>Vorwort</u>	<u>3</u>
<u>Einleitung</u>	<u>4</u>
<u>Die schlechteste Entscheidung die ich treffen konnte</u>	<u>5</u>
<u>So ging es weiter</u>	<u>7</u>
<u>Acht Wochen Krankenhaus</u>	<u>10</u>
<u>Meine Anschlussheilbandlung in Bad Lippspringe</u>	<u>12</u>
<u>Beantragung der Rehamaßnahmen</u>	<u>15</u>
<u>Die Langzeit-Sauerstofftherapie</u>	<u>18</u>
<u>Die Nicht-invasive Beatmung</u>	<u>21</u>
<u>Lungensport</u>	<u>24</u>
<u>Atem- und Physiotherapie</u>	<u>25</u>
<u>Der Schwerbehindertenausweis</u>	<u>27</u>
<u>Wie erhalte ich einen Pflegegrad?</u>	<u>28</u>
<u>Mailingliste, Patientenorganisation und Newsletter</u>	<u>30</u>
<u>Bundesweite Treffen</u>	<u>31</u>
<u>Die regionalen Selbsthilfegruppen</u>	<u>32</u>
<u>Jahreskongress Symposium Lunge</u>	<u>33</u>
<u>Schlusswort</u>	<u>36</u>
<u>COPD - Deutschland e.V.</u>	<u>37</u>
<u>Symposium Lunge</u>	<u>38</u>
<u>Austausch für Betroffene und Angehörige</u>	<u>39</u>
<u>Patientenratgeber</u>	<u>40</u>
<u>Impressum</u>	<u>42</u>

Vorwort

Sehr geehrte Leserinnen und Leser

Als ich vor 23 Jahren die Diagnosen fortgeschrittene COPD mit ausgeprägtem Lungenemphysem erhielt, hätte niemand – am allerwenigsten ich selbst – gedacht, dass ich heute diese Zeilen schreibe.

Die mir damals prophezeite Lebenserwartung von 2 Jahren habe ich bereits um 21 Jahre überschritten.

Mit diesem kleinen Auszug aus meiner Lebensreise als COPD und Lungenemphysem Patient möchte ich anderen Menschen Mut machen, sich nicht aufzugeben, wenn eine schwerwiegende Diagnose gestellt wird.

Vieles kann möglich sein, wenn man die Gegebenheiten akzeptiert und nicht in Lethargie und Selbstmitleid verfällt.

Das Wichtigste ist zu lernen – MIT – einer schweren Erkrankung zu leben. Das gelingt am ehesten durch Akzeptanz und einem guten Informationsstand.

Akzeptanz bedeutet nicht, alles über sich ergehen zu lassen. Es bedeutet, immer das Beste aus der aktuellen Situation zu machen.

Bitte beachten Sie jedoch, dass meine gemachten Erfahrungen und meine Vorgehensweisen in Bezug auf alles, was Sie in diesem Ratgeber lesen, nicht auf Dritte übertragbar sind.

Schaffen Sie sich Ihre eigenen Routinen und Erkenntnisse und sehen Sie meine Erläuterungen nur als einen Wegweiser zu einer erstrebenswerten Lebensqualität.

Jens Lingemann

COPD - Deutschland e.V.

April 2023

Einleitung

In den 1960er Jahren war die Luftverschmutzung kein großes Thema. Wohin man blickte qualmten im Ruhrgebiet die Schornsteine und stießen Unmengen an giftigen Stoffen, wie z.B. Schwefeldioxyd aus. Unzählige Fabriken verpesteten permanent die Luft und alle Flüsse.

Die weißen Bettlaken, die meine Mutter im Hof auf die Leine hing, waren am Abend zwar trocken, dafür aber nicht mehr weiß und dass, obwohl wir nur am äußersten Rande des Ruhrgebiets lebten.

1962 befanden wir uns in der ersten „Smog Krise“, einige Tage vor meinem 2. Geburtstag. Tausende Menschen bekamen Atemprobleme und die Todeszahlen stiegen sprunghaft. Niemand prangerte damals diese Missstände an, denn wenn die Schloten rauchten gab es Arbeit und damit Wohlstand.



Solange ich zurückdenken kann und wie es mir erzählt wurde, hatte ich Atemwegsprobleme. Erstaunlicherweise als einziger in unserer Familie, vielleicht nahmen die anderen das deswegen anfänglich nicht ganz so ernst.

Es wurde permanent geraucht, in der Wohnung, im Auto, bei Familienfeiern, am Frühstückstisch. Das war völlig normal und niemand störte sich daran.

Bereits im Alter von 3-4 Jahren hatte ich bronchiale Infekte. Meine Eltern brachten mich von einem ratlosen Kinderarzt zu ihrem Hausarzt, der mir den regelmäßigen Aufenthalt in seiner Inhalationskabine verordnete. Danach fühlte ich mich jedes Mal schlecht und bis heute kommt für mich die Inhalationstherapie nicht in Frage, da sich danach mein Befinden verschlechtert. Bis zu meinem 8. Lebensjahr setzte sich das so fort.

Danach änderte sich etwas. Ich verbrachte mittlerweile alle Ferienwochen und viele Wochenenden im Jahr bei Verwandten die nahe der holländischen Grenze einen Bauernhof hatten. Pures Landleben, Tiere, permanent frische Luft und alle Nichtraucher.

Zuhause war ich aktiv im Kanu-Club und mit der Musikschule unterwegs zu Freizeiten in Deutschland, Belgien und Österreich. Ich begann mit Leistungssport, Handball und Schwimmen, trainierte mehrfach pro Woche intensiv. Obwohl zu damaliger Zeit das Wasser in den Schwimmbädern noch extrem stark gechlort wurde, bereitete das Reizgas meinen Atemwegen erstaunlicherweise keine Probleme.

Mit 15 Jahren hörte ich mit dem Sport auf, andere Interessen – Mopeds, Mädchen und Partys – traten in den Vordergrund.

Die schlechteste Entscheidung die ich treffen konnte

Dann kam der Tag kurz vor meinem 18. Geburtstag, von dem ich bis heute sagen kann, dass ich es bereue nicht anders gehandelt zu haben: Ich fing an zu rauchen.

Einfach so, auf dem Schulhof, weil alle anderen es auch taten, unwissend oder verdrängend, welche starke Sucht das Rauchen auslöst.

Anfangs nur hin und wieder, dann steigerte sich der Konsum schleichend, bis ich in relativ kurzer Zeit bei einer ganzen Schachtel Zigaretten angekommen war - manchmal auch mehr.

Meine sowieso schon angegriffenen Atemwege machten sich zu dem Zeitpunkt nur insofern bemerkbar, dass ich sehr viel hustete, vor allem morgens nach dem Aufstehen.

Ich beachtete das kaum und es hinderte mich auch nicht daran, weiter zu rauchen.

Das ging jahrelang so weiter.

Seit der Geburt unseres ersten Kindes rauchte ich nur noch außerhalb der Wohnung und auch nicht mehr im Auto.

Mittlerweile hatte ich mich als Taxiunternehmer selbstständig gemacht und wie das Wort schon sagt („selbst + ständig „) arbeitete ich jahrelang 6-7 x pro Woche zwischen 12 und 14 Stunden und das ausschließlich nachts.

Ich rauchte kräftig weiter, hinzu kamen die Dieselabgase, denn damals war es noch üblich im Herbst und Winter den Motor an den Halteplätzen laufen zu lassen, um nicht permanent zu frieren.

Zu viele Zigaretten, zu wenig Schlaf, immer im totalen Stress.

Ich war sehr sicher, eines Tages an einem Herzinfarkt zu sterben, an eine chronische Lungenerkrankung, die mein Leben und das meiner Familie für Jahrzehnte beeinflussen und verändern könnte, habe ich seltsamerweise nie gedacht.

So verging ein Jahr nach dem anderen und allmählich spürte ich, wie es mit meiner Gesundheit stark abwärts ging.

Mindestens 3x im Jahr lag ich mit einer schweren Bronchitis im Bett, Fieber und Hustenattacken bis hin zu Erstickenanfällen gehörten dazu.

Der Husten war auch außerhalb dieser Zeiten mein dauerhafter Begleiter geworden, ich hustete nur noch und überall.

1996 hatte ich es dann endlich – nach Eigenentzug – geschafft, für immer mit dem Rauchen aufzuhören. Leider, wie ich später erkennen musste, viel zu spät.

Meine Lunge war bereits so geschädigt, dass mein Wunsch nach einer mehr oder weniger raschen Genesung, sich nicht ansatzweise erfüllte.

So ging es weiter

Ich wurde krank, der Arzt kam zum Hausbesuch, verabreichte hohe Dosen an Cortison und Theophyllin. Die Abstände dieser Besuche wurden immer kürzer und trotzdem nahm ich mir nicht die Zeit, mich einigermaßen auszukurieren.

Ich konnte kaum mehr arbeiten, nichts mehr mit meinen Söhnen unternehmen, geschweige denn, meine Frau in irgendeiner Weise unterstützen oder ihr Aufgaben abnehmen, im Gegenteil, ich brauchte selber ständig Hilfe.

Hinzu kam, dass ich mehr und mehr an Gewicht verlor und dadurch noch schwächer wurde.

Meine Frau und mein Hausarzt versuchten immer wieder an meine Vernunft zu appellieren, mich doch endlich in eine versierte Lungenfachklinik zu begeben, damit durch geeignete Untersuchungen abgeklärt würde, was genau mir eigentlich fehlt und ich dementsprechend therapiert werden könnte.

Ich lehnte das vehement ab.

Im Dezember 1999, genau an meinem 39. Geburtstag, ging es mir wieder einmal so schlecht, dass meine Frau den Hausarzt anrief.

Doch dieses Mal weigerte er sich zu kommen.

„Rufen Sie den Notarzt an und bringen Sie Ihren Mann in ein Krankenhaus „ dann legte er auf.

Ich ging nirgendwohin, behalf mir notgedrungen mit den noch vorhandenen Medikamenten. In ein Krankenhaus wollte ich nicht und niemand konnte mich umstimmen, selbst meine mittlerweile vollkommen verzweifelte Frau schaffte das nicht.

Da ich mich nun mit meinem Hausarzt – aus meiner Sicht - überworfen hatte, suchte ich einen Heilpraktiker auf.

Dieser diagnostizierte mir – ohne jegliche adäquate Untersuchungen – eine gestörte Darmflora und verkaufte mir verschiedene Mittel, die nichts brachten, außer einiger Rechnungen im fünfstelligen D - Mark Bereich. Ich muss damals sehr verzweifelt gewesen sein, da solch eine planlose Vorgehensweise eigentlich nicht zu mir passt.

Das Ganze hielten mein Körper und ich noch genau 6 Monate aus,

dann kam - am 18. Juni 2000 - der ganz große Zusammenbruch, der nicht nur mein Leben, sondern das der gesamten Familie endgültig auf den Kopf stellte.

Ich selber konnte mich an keine Minute der darauf folgenden Tage erinnern und kann nur wiedergeben, was mir erzählt wurde.

Meine Frau fand mich in den frühen Morgenstunden am Küchentisch.

Ich führte „Gespräche“ mit nicht anwesenden Menschen und behauptete, jemand hätte meine Fernsehzeitung „leer gelesen“. Die Kinder waren obschon meines Anblicks und Verhaltens verängstigt und für meine Frau war das Maß nun endgültig voll. Sie rief den Notarzt.

Noch während die Sanitäter mich auf der Liege den Hausflur hinunter trugen, fiel ich ins Koma. Erst Tage später erfuhr ich, dass die Ursache eine Kohlendioxidvergiftung war, der Partialdruck = $p\text{CO}_2$ lag bei über 70 mmHg. Der Wert liegt bei einem gesunden Menschen zwischen 35 und 45 mmHg.

Acht Wochen Krankenhaus

Das Evangelische Krankenhaus ist von uns nur vier Autominuten entfernt. Man brachte mich sofort in den Schockraum zur Erstversorgung: Tropf, Tubus, Sauerstoff... sie versuchten mich wach zu bekommen, was nur ganz kurz gelang.

Auf dem Weg zur Intensivstation, mitten im Aufzug bekam ich einen Pneumothorax, d.h. meine Lunge fiel in sich zusammen.



Unter vier Augen erzählte der behandelnde Oberarzt später meiner Frau, dass der Pneu durch zu heftige Beatmungsversuche ausgelöst worden war. Ebenso, dass es für mich „5 vor 12“ war und es nicht sicher sei, ob ich aufgrund der langen Sauerstoff Unterversorgung, mit klarem Verstand wieder aufwache.

Es dauerte fast drei Stunden, bis ich auf der Intensivstation erstversorgt war. Sie hatten vorsorglich meinen Magen ausgepumpt, mich intubiert, eine Bülau Drainage angeschlossen und mich in einen künstlichen Tiefschlaf versetzt, der volle vier Tage dauerte.

Nach und nach weckte man mich wieder auf, ich wusste weder wo ich mich befand, noch was passiert war, welcher Tag oder Monat, noch nicht einmal, ob es Sommer oder Winter war. Die Uhr an der Wand drehte sich rückwärts, ich hörte Stimmen in meinem Kopf und sah Bilder an den Wänden, die überhaupt nicht dort hingen.

Es dauerte einen weiteren Tag, bis ich wach genug war, um mir von meiner Frau die ganze Katastrophe erzählen zu lassen.

Ich verbrachte sieben Tage auf der Intensivstation im Hattinger Krankenhaus. Alle Pfleger, Schwestern und Ärzte behandelten mich „wie ein rohes Ei“, sie waren liebevoll und fürsorglich, bestellten Essen für mich mit, wenn ich wollte. Ich hatte ein Einzelzimmer und meinen Fernseher durfte ich bringen lassen, obwohl ich mich darauf nicht wirklich konzentrieren konnte.



In dieser Zeit entwickelte sich ein Hautemphysem, ich war aufgeblasen wie ein Michelin Männchen und es knisterte, wenn man die Haut berührte. Wäre mir nicht so elend gewesen, hätte ich darüber lachen können.

Zwischenzeitlich versuchten die Ärzte die Bülau Drainage zu entfernen, aber die Lunge fiel sofort wieder in sich zusammen. Also wurde der Schlauch wieder in den Brustkorb eingeführt und – weil es sehr schnell gehen musste – das Ganze ohne Betäubung. Seit meiner Einlieferung, bis zum heutigen und bis zu meinem letzten Tag (wann immer das sein wird) bin ich sauerstoffpflichtig.

Sie bekamen den Pneumothorax nicht in den Griff und meine körperliche Gesamtverfassung ließ es nicht zu, noch länger zu warten: ich musste in Begleitung eines Arztes mit dem RTW nach Bochum verlegt werden, in ein Krankenhaus mit einer pneumologischen Station, Lungenfachärzten und mehr Erfahrung mit diesen Erkrankungen.

Die Fahrt mit dem Rettungstransportwagen über holprige Straßen, mit Sauerstoffbrille in der Nase und den Drainageschläuchen und Zugängen am Hals, war eine Tortur. Ich wog zu dem Zeitpunkt nur noch 48 Kilo, hatte sämtliche Muskelmasse verloren und fühlte mich wie ein leerer Schlauch.

Trotz allem hatte ich nicht eine Minute den Wunsch zu sterben, ich wollte weiterleben, zu Kräften gelangen, mein Leben führen, ganz so wie früher. Dass es in der Form nie mehr dazu kommen würde, ahnte ich noch nicht.

Meiner Frau wurde bereits im Krankenhaus mitgeteilt, dass ich nie wieder Taxi fahren könnte und dass sich die Familie auf ein ganz anderes Leben einstellen müsste.

Im Bochumer Krankenhaus angekommen, wurde ich direkt auf die Intensivstation gebracht.

Dort erwartete mich das genaue Gegenteil vom Hattinger Krankenhaus: ein Raum für vier Patienten, abgeteilt durch spanische Wände. Husten, Stöhnen, Gerüche, Geräusche – und mein zweiter Pneu wollte und wollte sich nicht verschließen.

Die Ärzte zogen die gelegten Drainagen (offenbar zu früh), nach wenigen Stunden hatte ich den dritten Pneumothorax. Nach 8 Tagen war es dann endlich soweit, der Riss in der Lunge hatte sich verschlossen. Das ersparte mir eine weitere Verlegung nach Herne, wo der Verschluss operativ durchgeführt werden sollte.

Mit einem Gewicht von mittlerweile nur noch 42 Kilo wurde ich auf die Normalstation verlegt, die in den kommenden 6 Wochen mein „Zuhause“ war bzw. sein musste.

Was viele Menschen als erträglich und akzeptabel empfinden war für mich ein Horrortrip. Die ersten beiden Wochen musste ich mir ein Zimmer mit drei fremden Menschen teilen, deren Pein erleben und den permanenten Besuch einer Großfamilie ertragen.

Auch Nachts war es nicht möglich ein wenig Ruhe zu finden. Schnarchen wurde abgewechselt von ankommenden Notarztwagen mit Sirenen oder Hubschraubern, die direkt vor dem Fester in 25 mtr Entfernung auf dem vorgelagerten Dach landeten.

Ich war (noch) nicht in der Lage aufzustehen und hyperventilierte anfänglich mehrfach am Tag, weil ich ständig das Gefühl hatte, zu ersticken. Die Röntgenaufnahmen und das CT diagnostizierten ein schweres Lungenemphysem und eine COPD. Das ursprünglich vermutete Anstrengungsasthma bestätigte sich hingegen nicht.



Der mich damals behandelnde Oberarzt erklärte mir im Beisein meiner Frau vollkommen emotionslos, dass ich seiner Auffassung nach noch eine Lebenserwartung von circa 2 Jahren hätte.

Eine solch niederschmetternde Aussage zieht einem den Boden unter den Füßen weg. Wir waren entsetzt und sprachlos.

Heute wüsste ich genau, was ich so einer „Prophezeiung“ entgegen würde, ja ich könnte sogar über so viel Anmaßung lächelnd den Kopf schütteln – damals war es für mich und meine Familie ein in Worte gefasstes Todesurteil und in Anbetracht meiner körperlichen Verfassung noch nicht einmal abwegig.

Dank einer unglaublich freundlichen angolischen Krankenschwester, mit der ich mich nur in Englisch austauschen konnte, bekam ich für einige Tage ein Zimmer für mich allein, was mir damals sehr geholfen hat zur Ruhe zukommen und zu mir selbst zu finden.

Fast täglich wurden die Lungenfunktion und Blutgasanalysen durchgeführt, zudem bekam ich Physiotherapie, anfänglich im Bett, dann auf der Bettkante, schließlich Gehübungen auf dem Flur mit Rollator.

Die tägliche Gabe von Theophyllin, manchmal Bricanyl subkutan, sowie anfänglich hohe Dosen Cortison von bis zu 600mg jagten meinen Puls dauerhaft jenseits der 140 Schläge und ließen mich schlecht bis gar nicht schlafen.

Meine Frau kam all die Wochen jeden Tag, manchmal zweimal und brachte mir selbstgekochtes Essen und alles, worauf ich Appetit hatte, in der Hoffnung, dass ich endlich zunehmen würde. Das Essen fiel mir schwer, ich musste mich täglich regelrecht dazu zwingen.

Sie kaufte mir ein Buch zum Thema internistische Erkrankungen, damit ich wenigstens einen groben Einblick von dem bekommen konnte, was mich von jetzt an ein Leben lang begleiten würde.

Weil sich nicht wirklich irgendetwas signifikant änderte, entließ ich mich nach insgesamt fast 8 Wochen Krankenhausaufenthalt – mit Unterschrift zur eigenen Verantwortung – selber.

Der soziale Dienst beantragte noch eine Anschlussheilbehandlung, einen Rollator und Flüssigsauerstoff für zuhause. Erst nach wiederholten Widersprüchen bewilligte die private Krankenkasse letztlich die Hilfsmittel und die AHB.

Meine Anschlussheilbehandlung in Bad Lippspringe

Ich verbrachte ein paar Tage zu Hause, bevor mich einer meiner Fahrer mit dem Taxi zur Anschlussheilbehandlung (AHB) ins 150 KM entfernte Bad Lippspringe fuhr.

Drei Wochen waren bewilligt, eine vierte kam dann als Verlängerung vor Ort hinzu.

Sämtliche Klinikmitarbeiter waren überaus freundlich und hilfsbereit und der mich behandelnde sehr junge Stationsarzt äußerst kompetent und patientenorientiert. Er war übrigens der einzige Arzt, den ich während des gesamten Aufenthaltes kennengelernt hatte.

Dennoch erkannte ich schnell, dass diese Klinik nicht die optimale Wahl für mich war. Außer mir gab es nur noch einige wenige COPD Patienten, die wesentlich besser zurecht waren als ich. Patienten mit Sauerstoff habe ich in der Klinik nur einen gesehen. Der überwiegende Teil der Anwesenden waren Patienten mit Asthma und Allergien.

Das machte sich vor allem bei den Gruppentherapien bemerkbar, die in reichhaltigem Angebot allesamt an der o.g. Zielgruppe ausgerichtet waren.

Am Lungensport im Hof hinter der Klinik um 7 Uhr, konnte ich nicht teilnehmen, nur am Hockerturnen in der Herzschongruppe. Es gab weder Einzeltherapien noch Krankengymnastik, Atemtherapie oder Massagen.



Außer beim Wassertreten, Ergometer und Meditation konnte ich mich nirgendwo beteiligen. Die mehrtägige Patientenschulung bei der ADIZ hingegen war ein Riesengewinn für mich. Sie brachte mir u.a. Einblicke und praktische Erfahrungen in der Sauerstoff- und Inhalationstherapie und bewegte in mir den Wunsch nicht nur das Nötigste, sondern ausnahmslos alles über meine Erkrankung zu erfahren.

Ich wollte wissen, wie genau es soweit kommen konnte, welche Möglichkeiten der Therapien es gibt und vor allem, was ich hinnehmen muss und was ich ändern bzw. in meinem Sinn beeinflussen kann.

Mehr und mehr dachte ich über meine Situation nach und ganz langsam fing ich an, mich mit der Krankheit zu arrangieren.

Ich gestand mir selber ein, was ich in den letzten Wochen immer verdrängt hatte: es wird nie mehr wie früher. Ich muss mein altes Leben loslassen und nach vorne schauen. Den Kopf nicht in den Sand stecken sondern in die Bücher, die es zu diesem Thema gab. Nichts wird sich bessern, diese Erkrankung schreitet unweigerlich voran, aber ich habe die Möglichkeit diesen Prozess zu verlangsamen und mit viel Glück und starkem Willen ihn sogar zu stoppen. Wenn auch nur temporär, das war mir klar.

Ich nutzte den mir verordneten Sauerstoff zu diesem Zeitpunkt noch im circa 16 Stunden Rhythmus mit 2 Liter Dauerflowrate in der Minute, versuchte so viele Therapien wie möglich zu erhalten, die ich bewältigen konnte und begann, meinen immer noch geschwächten Körper wieder etwas zu stabilisieren.

Das Personal in der Küche war sehr bemüht etwas gegen mein Untergewicht zu tun. Ich bekam extra Portionen Obst und Gemüse sowie täglich mittags zwei eiskalte Flaschen Malzbier. Frühstück und Abendessen (Buffet) waren sehr reichhaltig und gut, das Mittagessen genau das Gegenteil.



Also ging ich bzw. fuhr mit dem Taxi zu einem knapp 2 Kilometer entfernten Restaurant (früher hätte ich diese Strecke locker zu Fuß erledigt), wo ich direkt beim ersten Besuch einen Festpreis ausmachte um dort fortan täglich Mittag zu essen. Am späten Abend bestellte ich mir ab und an noch eine Pizza, der Hunger war endlich wieder da.

Nach dem vierwöchigen Aufenthalt in Bad Lippspringe hatte ich es geschafft, fast zehn Kilogramm zuzunehmen und konnte mich mittlerweile sehr gut mit dem Rollator bewegen.

Mir war jedoch bewusst, dass mich eine weitere Reha unter diesen therapeutischen Bedingungen niemals weiterbringen würde.

Mit den gemachten Erfahrungen und gewonnenen Erkenntnissen konnte ich ca. 3 Monate nach meinem Zusammenbruch endlich wieder nach Hause zurückkehren.

Dieser Zeitraum hat sich derart bei mir eingebrannt, dass ich noch heute ab und an daran denke.

Beantragung der Rehamaßnahmen

Im Laufe der nächsten 10 Jahre fuhr ich jedes Jahr in die Reha.

Zuerst acht Mal nach Bad Reichenhall, danach zwei Mal nach Bad Dürheim. Mein Lungenfacharzt unterstützte mich bei den Reha Anträgen mit ausgiebigen Stellungnahmen und den aktuellsten Werten.

Da ich mich bereits sehr früh aus Überzeugung gegen eine Lungentransplantation und andere optional zur Verfügung stehende chirurgische und bronchoskopische Maßnahmen entschieden hatte, musste ich nach Wegen suchen, meinen Zustand zu verbessern, zumindest aber, zu erhalten. Das war nicht immer einfach!



Bereits im Vorfeld recherchierte ich genau, welche Kliniken für mein Krankheitsbild am besten geeignet waren. In meinem Antrag benannte ich dann stets drei Rehakliniken zur Auswahl.

In der Regel bewilligen die Krankenkassen eine davon, meist die mit den günstigsten Tagessätzen.

Je nachdem, welcher Sachbearbeiter meinen Antrag genehmigen musste ging es entweder anstandslos von statten oder aber es gab Ablehnungsbescheide, Rückfragen und die Forderung neuer Befunde. Mein Arzt blieb geduldig und ich hartnäckig.

Genau das kann ich nur jedem raten: lassen Sie sich nicht abweisen.

Manchmal klappt es erst beim zweiten oder dritten Anlauf mit der Bewilligung einer Rehabilitationsmaßnahme. Nehmen Sie bei der Antragsstellung Ihren Fach- oder Hausarzt mit ins Boot, fügen Sie sämtliche Krankenberichte, Gutachten etc. bei und weisen Sie stets darauf hin, wie wichtig eine Reha für den Erhalt Ihrer noch vorhandenen Kräfte, Mobilität und Selbstständigkeit ist.

Je eigenständiger ein Patient ist, umso weniger kostenintensiv ist er für die Krankenkasse. Das wissen diese ganz genau!

Eine Rehabilitation ist eine zielgerichtete, komplexe medizinische Leistung.

Im Mittelpunkt steht die gezielte diagnostische und therapeutische Arbeit an den Funktionseinschränkungen in Beruf und Alltag sowie die Motivierung zur aktiven Krankheitsbewältigung und der Aufbau eines eigenverantwortlichen Gesundheitsbewusstseins.

Die Kosten der An- und Abreise, der ärztlichen Behandlung, der Therapien, Übernachtungen und Verpflegung werden vom Kostenträger übernommen.



Während der Reha Aufenthalte wurden weitere, umfangreiche Untersuchungen durchgeführt und es stellte sich heraus, dass ich zusätzlich noch Bronchiektasen habe.

Aufgrund der hochdosierten Cortisongaben zuvor im Krankenhaus, die ich danach auch noch geraume Zeit weiterführen musste, wurden zwei gesinterte Lendenwirbel erkannt – die Ursache meiner lang anhaltenden Rückenschmerzen, die bis dato niemand so recht erklären konnte.



Im Jahre 2010 habe ich dann beschlossen zukünftig keine weiteren Rehamassnahmen mehr durchzuführen, auch wenn mir dieser Entschluss sehr schwergefallen ist, da ich in den 11 Jahren stets für mindestens 1 Jahr von den Maßnahmen profitiert hatte.

Aufgrund des massiven Fortschreitens der Erkrankung, der immer mehr zunehmenden Atemnot, oftmals bereits im Ruhezustand, war ich jedoch nicht mehr in der Lage, die Anforderungen so zu erfüllen, dass ich tatsächlich davon profitiert hätte.

Hinzu kam, dass ich mittlerweile zwei Beatmungsgeräte, 2 HiFlow Stroller und einen Rollstuhl permanent mitführen musste. Die Accus der Beatmungsgeräte mussten sowie die HiFlow Stroller mehrfach am Tag nachgefüllt werden. Das alles zu erledigen war mir zwischen den Therapie Einheiten nicht mehr möglich.

Des Weiteren konnte mir dort niemand, was für mich aufgrund der personellen Stellenbesetzung absolut nachvollziehbar war, die uneingeschränkte Hilfestellung geben, wie ich sie zuhause von meiner lieben Frau erhielt.

Die Langzeit-Sauerstofftherapie

Den Flüssigsauerstoff nutzte ich anfänglich nur stundenweise.

Seit dem Jahr 2002 führe ich die Langzeit Sauerstofftherapie rund um die Uhr durch, es war mir nicht mehr möglich, länger als wenige Minuten ohne Sauerstoffzufuhr zu verbringen.

Mit Sauerstoff schaffte ich an Tagen mit einer für mich optimalen Witterung und unter zurhilfenahme des Rollators eine Gehstrecke von 15-20 Meter.

Die Festlegung der korrekten und auf den Patienten optimierten Sauerstoffflussrate ist ein äußerst schwieriger Prozess, der komplexe Voruntersuchungen und Tests voraussetzt.

Blutgasanalysen im Ruhezustand und vor allem unter Belastungsbedingungen sind von immenser Wichtigkeit.

Ob die Indikation zur Langzeit-Sauerstofftherapie gegeben ist, hängt nicht vom Schweregrad der COPD ab, sondern in erster Linie von den Blutgaswerten, welche durch die Blutentnahme am Ohrläppchen ermittelt werden.

Zuviel zugeführter Sauerstoff PO_2 führt zum Anstieg des schädlichen Kohlendioxyd PCO_2 und kann lebensbedrohende Folgen für den Nutzer haben.

Der menschliche Organismus ist jedoch nicht in der Lage den Sauerstoff zu speichern.

Setzt man die Sauerstoffzufuhr ab, befindet man sich nach wenigen Minuten im anaeroben Bereich und schädigt sämtliche Organe, zu allererst das Herz. Das ist auch einer der Gründe, warum die meisten Patienten mit Emphysem und schwerer COPD eine Rechtsherzinsuffizienz und / oder ein Cor pulmonale haben.

Ein Patient, der sich mit nachgewiesener Sauerstoffpflichtigkeit belastet ohne dabei Sauerstoff zuzuführen, hat zumindest langfristig schädigende Folgen. Je nach Stadium der Erkrankung kann es aber auch kurzfristig zu Problemen kommen.

Wenn man Sauerstoffpflichtig ist, bringt eine halbherzige Durchführung der Therapie absolut nichts.

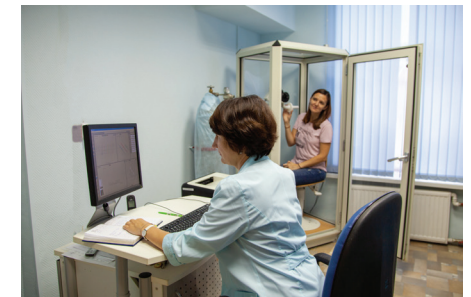
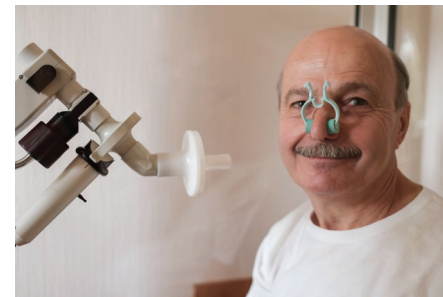
Turnusmäßige Kontrolluntersuchungen sollten in - vom Pneumologen festgelegten Zeiträumen - durchgeführt werden. Zu Beginn der Langzeit-Sauerstofftherapie sind dies oftmals Zeitabstände von 3 Monaten.

Bei günstigem und stabilem Verlauf können diese später auf 6 Monate gesetzt werden. Letztlich entscheidet allein der behandelnde Pneumologe über den Rhythmus der Kontrolluntersuchungen.

Der FEV1 Wert ist kein direkter Parameter der zur Verordnung der Langzeit-Sauerstofftherapie herangezogen wird.

Mein FEV1 Wert lag im Jahr meines Zusammenbruchs bei 35 %, zwei Jahre später (2002) verringerte er sich, aufgrund von zwei Lungenentzündungen auf 15 Prozent.

Diesen Wert konnte ich konstant halten, bis ich 2009 an einer Schweinegrippe erkrankte, die ich nur knapp überlebte und die mich weitere 2 Prozent kostete.



Es gibt viele unterschiedliche Versorgungsformen zur Durchführung einer Langzeit-Sauerstofftherapie.

1. Flüssigsauerstoff (stationäre Tanks plus Mobilteile)
2. stationäre Konzentratoren
3. stationäre Konzentratoren mit Nachfüllsystem
4. stationäre Konzentratoren plus Gasflaschen
5. mobile trag- oder fahrbare Konzentratoren
6. Druckgasflaschen

Zweifelsohne haben alle derzeit am Markt vorhandenen Versorgungssysteme sowohl Vor- als auch Nachteile.

Es ist also von immenser Wichtigkeit sich umfassend zu informieren, bevor man sich für eine bestimmte Versorgungsform entscheidet.

Eine Umversorgung ist nicht selten mit allerlei Aufwand und Ärger verbunden und wird in vielen Fällen von den Kostenträgern in letzter Instanz auch nicht bewilligt und finanziert.

Die Thematik Durchführung der Langzeit-Sauerstofftherapie ist sehr komplex. Um einen möglichst hohen Benefit dieser wichtigen Therapieform zu erreichen bedarf es sowohl eines guten Kenntnisstandes, als auch einer ausgeprägten persönlichen Bereitschaft die Therapie entsprechend der Anforderungen anzunehmen und durchzuführen.

Als begleitende Unterstützung hat der COPD-Deutschland e.V. die folgenden drei Ratgeber zum Thema Langzeit-Sauerstofftherapie herausgegeben, die Sie auf unserer Homepage kostenlos lesen können:

www.copd-deutschland.de/patientenratgeber-online-lesen



Die nicht-invasive Beatmung

Trotz hoher Sauerstoffflussraten – unter extremer Belastung bis zu 15 Litern pro Minute – bekam ich immer schlechter Luft.

Blutgaswerte ergaben eine viel zu hohe Kohlendioxid Konzentration im Blut, was zur Folge hatte, dass ich ständig müde und antriebslos war.

Ein Schlaflaborscreening während einer Rehamaßnahme im Jahre 2008 zeigte darüber hinaus viele Atemaussetzer und war ausschlaggebend dafür, dass ich in einer Lungenfachklinik, nahe meines Heimatortes, eine nächtliche Beatmung verordnet bekam.

Das Beatmungsgerät wurde an meine Bedürfnisse angepasst, die Drücke, die Atemfrequenz und viele weitere Parameter wurden entsprechend den Erfordernissen eingestellt.

In den über Jahre hinweg geführten Telefonaten mit anderen Betroffenen wurde mir sowohl von den positiven Effekten auf das Schlafverhalten, als auch über eine deutliche Absenkung des CO₂ Werts und die damit verbundenen Erleichterungen berichtet.

Ich war also zum Zeitpunkt der Erstverordnung bereits ausführlich über die NIV informiert, was sicherlich dazu beigetragen hat, dass ich keinerlei Probleme damit hatte, die Therapie direkt als eine Erleichterung für mich anzunehmen.

Bei optimaler Einstellung des Gerätes und guter Adaption an die Beatmungsmaske und die eingestellten Drücke, kann sich die Atempumpe in der Nacht erholen.

Genau so trat es bei mir ein.

Bereits der erste Versuch eine optimale Maske für meine Bedürfnisse und Kopfform zu finden war von Erfolg gekrönt. Ich trage die Fullface Maske Mirage Quattro, die über Nase und Mund geht, auch heute nach 15 Jahren immer noch während der Nachtstunden.

Insgesamt verbrachte ich 2 Tage/Nächte dort, weil ich mit der Beatmung und der Maske sofort klar kam. Bereits nach der ersten Nacht war eine signifikante Absenkung des CO₂ zu verzeichnen.

Es kann je nach Patient, in Abhängigkeit seiner Bereitschaft diese Therapieform anzunehmen und des Findens der passenden Maske manchmal länger dauern, bis alles so passt, dass man entlassen werden kann.

Die Nicht-invasive Beatmung hat mir von Anfang an ein großes Stück Lebensqualität zurückgegeben und mit absoluter Sicherheit meine Lebenszeit verlängert.

Zwei Jahre später musste ich aufgrund des Fortschreitens der Erkrankung, die NIV Therapie zunehmend stundenweise am Tage einzusetzen.

Seit dem Jahr 2013 trage ich meine Beatmungsmasken Tag und Nacht rund um die Uhr – ohne Ausnahme, da meine Lunge ab diesem Zeitpunkt nicht mehr in der Lage war, die Atmung ohne externe Hilfe zu übernehmen.

Das Essen mit der Maske ist vollkommen unkompliziert. Maske anheben, Nahrungsmittel oder Getränk zum Mund führen, Maske aufsetzen.

Diese Vorgehensweise habe ich derart adaptiert, dass sich ein regelrechter Automatismus eingestellt hat.

Ich akzeptiere sehr schnell aufgrund der Erkrankung notwendig werdende Verhaltensweisen und setze diese dann konsequent um, ohne darüber nachzudenken, warum das notwendig ist oder wie es wäre, wenn das alles nicht notwendig wäre.

Damit würde ich Zeit verschwenden, von der ich nur noch sehr wenig habe, ohne etwas an der Realität und sich daraus ergebenden Erfordernissen ändern zu können.

Weder die Lautstärke des Beatmungsgerätes, noch die im Beatmungsschlauch entstehenden Geräusche stellen für mich eine Beeinträchtigung dar.

Ich nutze eine Tag- und eine Nachtmaske sowie zwei Beatmungsgeräte das Eine für den Tag das Andere für die Nacht, da unterschiedliche Beatmungsparameter benötigt werden.

Zusätzlich habe ich an dem nächtlichen Beatmungsgerät einen Befeuchtungsbehälter angeschlossen, da meine Schleimhäute ansonsten austrocknen. Der Befeuchtungsbehälter wird täglich mit Sterilwasser befüllt und wöchentlich gereinigt.



Die beiden von mir genutzten Beatmungsgeräte sind mit einem integrierten Akku versehen, die je Gerät 2 bis 2,5 Stunden den Betrieb ohne 230V Quelle ermöglichen.

Abschließend möchte ich erwähnen, dass ich keinesfalls länger als 1 Minute ohne Beatmungsgerät überstehe, das reicht gerade zum Zähneputzen in Intervallen.

Die permanente Atemnot, die mich seit geraumer Zeit auch im absoluten Ruhezustand und während der Nachtstunden begleitet, wird mittlerweile weder durch die Medikamente, noch durch die konsequente Durchführung der Sauerstoff- und Beatmungstherapie aufgehoben. Würde ich diese wichtigen Therapiesäulen jedoch nicht durchführen, dann wäre ich bereits vor Jahren verstorben.

Lungensport

Die Entscheidung, etwas für die eigene Gesundheit zu tun oder es zu lassen, muss jeder Mensch für sich allein treffen.

Grundsätzlich gilt, dass körperliche Aktivitäten bei Atemwegserkrankungen sehr wichtig sind, jedoch immer angepasst an den individuellen Leistungsstatus.

Durch die ständig falsche Atmung kommt es zu einer Überbelastung der Atemhilfsmuskulatur und zur Einschränkung der gesamten Atemmuskulatur.

Was genau möglich ist und was besser unterlassen werden sollte, muss vorab, am besten im Rahmen eines Rehabilitationsaufenthaltes oder durch den behandelnden Pneumologen (was häufig aufgrund des Zeitaufwandes nicht möglich ist), ermittelt werden. Anhand der Untersuchungsergebnisse kann dann ein Trainingsprogramm oder eine Leistungsstufe für Lungensport erstellt werden.



Es ist jedoch zweifelsfrei erwiesen, dass Patienten, die regelmäßig Lungensport, Medizinische Trainingstherapie (MTT) und/oder Atemgymnastik betreiben, davon profitieren. In welchem Ausmaß ist natürlich individuell.

Umfassende Informationen zum Thema Lungensport sowie eine Datenbank bestehender Lungensportgruppen können Sie auf der Homepage der AG Lungensport in Deutschland e.V. abrufen. www.lungensport.org

Atem- und Physiotherapie

In den ersten Jahren nach meiner Diagnosestellung konnte ich regelmäßig Medizinische Trainingstherapie durchführen. Mit den Jahren und dem Fortschreiten der Erkrankung änderte sich das langsam aber kontinuierlich, so dass ich den Schwerpunkt meiner diesbezüglichen Aktivitäten auf Krankengymnastik und verschiedene Atemtherapieverfahren, wie z.B. die RAT legte.

Seit fast 20 Jahren arbeite ich mit derselben Physiotherapeutin zusammen, die zu mir nach Hause kommt.



Neben der klassischen Krankengymnastik und Bindegewebsmassagen werden Dreh- und Dehnübungen durchgeführt, die Interkostalräume ausgestrichen und (bei Bedarf) auch Kälte- und Wärmebehandlungen (heiße Rolle) sowie Klopfmassagen mit dem Vibraxgerät in Anwendung gebracht.

Heiße Rolle: Frotteetücher werden trichter- oder zylinderförmig eingerollt mit kochendem Wasser getränkt und auf die Haut getupft. Um eine zu schnelle Abkühlung der Tücher zu vermeiden werden sie bei der Behandlung von außen nach innen abgerollt. Durch die starke Hitze und den gleichzeitig ausgeübten Druck auf die Haut, dient sie der intensiven lokalen Durchblutung und hat eine schmerzlindernde, reflektorische Wirkung.



Kältebehandlung: Behandlung mit Eisstiften oder Eiskompressen (in Eiswasser getauchte bzw. mit Eiswürfeln gefüllte Frotteetücher), tiefgekühlten Kälte-Gel- Beuteln. Die direkte Abreibung (Eismassage, Eiseinreibung) dient der Entzündungshemmung, setzt die Schmerzempfindung herab, regt den Stoffwechsel an und lockert die verspannte Muskulatur.



Eine der wirksamsten Therapieformen, die mir persönlich den größten Nutzen bringt, ist und bleibt die Reflektorische Atemtherapie (RAT).

Allerdings gibt es auch Patienten, die davon Abstand nehmen, weil die RAT mit einem gewissen Maß an Schmerzen verbunden ist, wodurch die Therapie eigentlich am effektivsten und nachhaltigsten wirkt.

Die RAT kann im Gesicht, an den Schultern, Armen, Beinen, Füßen, am Oberkörper, Brust und Rücken sowie am Becken und im Nacken durchgeführt werden.

Die für mich schmerzhaftesten Areale sind die Rippenbereiche und das Gesicht.

Ich habe für mich festgestellt, dass der positive Effekt länger anhält, je schmerzhafter die Therapie war.



Lungensport, Atemgymnastik, Atemtherapie und die RAT können sowohl vom Pneumologen, als auch vom Hausarzt verordnet werden.

Die Betonung liegt auf kann, es besteht keine Pflicht für den Arzt dieses auch zu tun.

Falls eine Verordnung vorliegt, werden die Kosten von den Kostenträgern übernommen, Eigenanteile sind eventuell zu leisten.

Der Schwerbehindertenausweis

Während meiner ersten Reha setzte sich der soziale Dienst mit dem Versorgungsamt in Verbindung und beantragte meinen Schwerbehindertenausweis.

Der erste Bescheid lautete auf 70 % und *G*. Dagegen legte ich sofort Widerspruch ein und erhielt direkt 80% *G* *aG* und *RF*.

Nach zwei Jahren stellte ich einen Verschlechterungsantrag, worauf ich einen Grad der Behinderung von 90 und die Merkzeichen *G* *aG* *RF* *B* erhielt.

G = gehbehindert

aG= außergewöhnlich gehbehindert

RF= Rundfunk befreit

B = Notwendigkeit einer ständigen Begleitung

Es gibt noch weitere Merkzeichen z.B. für Blind – oder Taubheit u.v.a.



Die Zuerkennung des Kennzeichenbuchstaben *aG* beim Schwerbehindertenausweis ist maßgeblich von den Ärztlichen Gutachten und den Ergebnissen der Blutgasanalysen sowie den Lungenfunktionsprüfungen abhängig, des Weiteren ist eine ausführliche ärztliche Begründung von immenser Wichtigkeit.

Vorteilhaft ist stets, wenn solche Anträge im Rahmen einer Reha vom dortigen sozialen Dienst gestellt werden.

Mit dem Merkzeichen *aG* und der zugehörigen Parkerlaubnis, die man beim Bürgerbüro beantragen kann, darf dann überall (außer natürlich auf Privatwegen etc.) kostenfrei geparkt werden.

Er berechtigt zum Beispiel auch zum Parken auf speziell gekennzeichneten Schwerbehindertenparkplätzen (Rollstuhlfahrersymbol).



Wie erhalte ich einen Pflegegrad?

Von großem Vorteil ist eine dezidierte Vorbereitung.

Dazu gehört vor allem das Führen eines Pflegeprotokolls, am besten über einen Monat hinweg.

In dem Pflegeprotokoll müssen alle Zeiten minutiös eingetragen sein, welche die Pflegekraft für die gesamte tägliche Pflege aufbringt.

Zuerst muss ein Antrag auf Pflegebedürftigkeit bei der zuständigen Krankenkasse gestellt werden.

Sehr häufig geschieht das im Rahmen eines Krankenhausaufenthaltes oder einer RehaMaßnahme, man kann sich von der Krankenkasse die Unterlagen zusenden lassen oder im Internet herunterladen.

Wer im Internet das Stichwort „ Pflegegrad beantragen „ eingibt, wird eine Fülle an Informationen finden und danach genau wissen, was zu tun ist.

Die Begutachtung der Pflegebedürftigkeit erfolgt durch den

Medizinischen Dienst (MD) der Krankenkassen, im Allgemeinen geschieht dieses in der häuslichen Umgebung des Pflegebedürftigen in Anwesenheit der Pflegekraft.

Die Anamnese (bisherige Krankengeschichte), eventuell vorliegende ärztliche Gutachten und Befunde fließen in die Beurteilung mit ein.

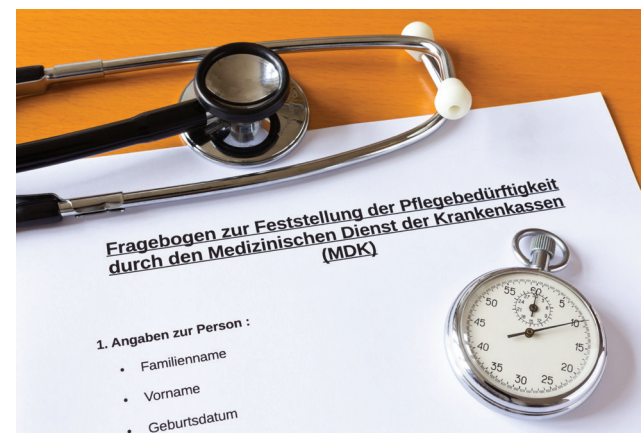
Der MD leitet das erstellte Gutachten an die Pflegekasse weiter, die dann in letzter Instanz über die jeweilige Pflegegrad entscheidet.

Die meisten Anträge auf Erteilung eines Pflegegrades werden erst einmal abgelehnt und oftmals dann nach Widerspruch bewilligt.

Es gibt aber auch Fälle, bei denen eine Pflegebedürftigkeit direkt anerkannt und der Pflegegrad schnell und unkompliziert bewilligt wird. Das war bei mir erfreulicherweise der Fall.

Zumeist müssen die Betroffenen relativ viel Durchhaltevermögen an den Tag legen bevor sie einen Pflegegrad bewilligt bekommen.

Der Zeitraum von der Begutachtung bis zur Bewilligung kann unter Umständen mehrere Wochen bis Monate dauern.



Mailingliste, Patientenorganisation und Newsletter

Zum Ende des Jahres 2000 schloss ich mich einer damals bereits existierenden Mailingliste zum Thema Lungenemphysem an, in welcher mir Anfangs gute Informationen, aber auch Erfahrungswerte vermittelt wurden.

Nach einigen Monaten bemerkte ich jedoch, dass die Vorgehensweise dort nicht mehr meiner Vorstellung von hilfreichen Informationsfluss und einem respektablen Miteinander entsprach.

Also fasste ich im Jahr 2001 den Entschluss, selber eine Mailingliste und Patientenorganisation aufzubauen und es in jedem Fall anders und meiner Ansicht nach dadurch besser zu machen.

Am Anfang konnte ich eine Handvoll Teilnehmer verzeichnen, schnell wurden es immer mehr. Der Bedarf an Informationen war unglaublich groß, noch viel größer, als ich es mir anfänglich vorgestellt hatte.

Vom Gründungsjahr 2001 bis im Mai 2021, als die Mailingliste nach 20 Jahren in das aktuelle Forum umgewandelt wurde, konnten wir bis zu 4500 Teilnehmer gewinnen.

Es gab die „stillen Leser“, welche sich nicht am schriftlichen Austausch beteiligten und es gab sehr viele engagierte Teilnehmer, die durch ihre rege Beteiligung eine Bereicherung für hilfesuchende Menschen waren.



Zusätzlich etablierte ich einen Newsletter (elektronisches Rundschreiben) der - je nach Informationsaufkommen - bis heute alle 1-2 Monate erscheint. Der Newsletter wird mittlerweile von über 4000 Abonnenten (Privatpersonen, Ärzte, Fachpersonal) bezogen und enthält Neuigkeiten rund um das Thema Atemwegserkrankungen.

Bundesweite Treffen

Wir wollten es jedoch nicht nur bei dem online- Austausch belassen und so führten wir im Jahr 2002 das erste bundesweite Treffen unserer Mailinglistenteilnehmer durch.

Dieses war ein voller Erfolg und von da an planten und veranstalteten wir die Bundestreffen bis zum Jahr 2014 regelmäßig, die letzten 10 Jahre als 4 tägige Veranstaltung in Steinheim – Sandebeck, mit regem Austausch, manchmal auch einem Referenten, einer Tombola und gemeinsamen Mahlzeiten.

Diese einzigartigen Zusammenkünfte waren eine außerordentliche Bereicherung, die man nicht wirklich in Worte fassen kann – man muss sie erlebt haben.

Dort blitzte auch die Idee auf, regionale Selbsthilfegruppen zu gründen, eine Anlaufstelle für Menschen, die mehr über ihre Erkrankung erfahren wollen, dieses aber nicht über den Computer realisieren konnten oder wollten.

Die soziale Teilhabe sollte ebenfalls miteinbezogen werden.

Im Laufe der Jahre verstarben viele Teilnehmer oder waren aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr mobil genug, um an den mehrtägigen Treffen teilzunehmen.

Im Jahr 2013 stellte sich bei mir dann eine Cortison induzierte Diabetes ein, so dass ich nicht mehr in der Lage war, am Jahrestreffen teilzunehmen und die monatelangen Planungen zu übernehmen. Das führte dazu, dass wir die Bundestreffen - wenn auch schweren Herzens - aber mit sehr guter Erinnerung an alle zurückliegenden Treffen eingestellt haben.

Die regionalen Selbsthilfegruppen

Es war beeindruckend, wie schnell sich ein flächendeckendes Selbsthilfegruppenetz unserer Patientenorganisation in ganz Deutschland bildete. In fast jedem Bundesland und in vielen Städten gingen unsere Selbsthilfegruppen an den Start und boten ein breites Spektrum von Vorträgen, Diskussionsrunden und Austausch an.



Von den einstmals zahlreichen Selbsthilfegruppen (es waren fast 70) wurden viele im Laufe der darauffolgenden Jahre geschlossen.

Gruppenleiter kamen und gingen, so auch in der von mir mitgegründeten Selbsthilfegruppe in Hattingen, die meine Frau von 2014 - 2020 dann alleine leitete.

Die Arbeit der Hattinger Selbsthilfegruppe haben wir wegen der beginnenden Corona Pandemie nach 15 erfolgreichen Jahren eingestellt. Dennalles hat seine Zeit.

In anderen Gruppen war das ähnlich, viele mussten jedoch aufgeben, weil die hoch engagierten – fast immer selbst schwer kranken – Gruppenleiter keine Nachfolger fanden.

Es existieren nach wie vor noch Selbsthilfegruppen, nicht nur von unserer Patientenorganisation und wir wünschen uns, dass diese noch lange fortbestehen und Betroffenen eine Anlaufstelle und Aufklärung bieten.

Jahreskongress Symposium Lunge

Trotz der vielfältigen Palette an Informationsangeboten, die ich im Laufe der Jahre zusammen mit meiner Frau und mit Hilfe einiger weniger Mitstreiter auf den Weg gebracht hatte, war mir das noch nicht genug.

Die COPD war (und ist es noch immer) ein wenig das „Stiefkind“ unter den Volkskrankheiten.

Obwohl auf dem Vormarsch und unaufhaltbar in Richtung Volkskrankheit Nummer drei strebend, fand (und findet) die COPD zu wenig Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit.

Bei jeder Gelegenheit bemerkte ich das Wissensdefizit um diese Erkrankung in der Bevölkerung.

Aus einer anfänglichen Idee wurde ein Plan, den ich umsetzen wollte. Der Name von Prof. Teschler aus der Ruhrlandklinik kam mir immer wieder in Fachliteratur unter und aufgrund der örtlichen Nähe kontaktierte ich ihn und schilderte mein Anliegen.

Die Tatsache, dass er zu einem persönlichen Treffen bereit war, signalisierte mir, dass ich auf dem richtigen Weg war.

Wir trafen uns im Sommer 2006 in einem Biergarten in Hattingen, er kam in Begleitung eines Kollegen, hörte mir zu und war begeistert von der Idee eine Großveranstaltung mit Fachvorträgen führender Pneumologen, inklusive Ausstellung auf die Beine zu stellen und sagte mir seine volle Unterstützung zu.

Es war sozusagen die „Geburtsstunde“ des Symposium – Lunge und ebenso die des COPD – Deutschland e.V.

Anfang September 2007 fand dann nach langer und intensiver Vorbereitung das erste Symposium statt, es stand unter dem Motto „ COPD und Lungenemphysem – Krankheit und Herausforderung“ und sprengte mit 1300 Besuchern aus ganz Deutschland und dem benachbarten Ausland sämtliche Erwartungen.

Fortan führten wir das Symposium – Lunge jedes Jahr durch. Namhafte Referenten hielten anschauliche Vorträge, eine Ausstellung rundete die Veranstaltungen ab.

Um dem wachsenden Interesse unserer Besucher und Aussteller gerecht zu werden, boten wir Workshops und in den Pausen Lungensport zum Mitmachen an.



Diese abwechslungsreiche Mischung prägten das Bild einer Veranstaltung, die schon bald zu Recht eine Institution genannt wurde.

Jahr für Jahr kamen immer mehr Menschen nach Hattingen zum Symposium Lunge, mittlerweile sogar von weit her, u.a. aus Japan und Australien.

Im Jahr 2019 waren es über 2800 Besucher.



Das Symposium – Lunge übertraf die Erwartungen aller Beteiligten um ein Vielfaches.

Wir ließen die Kongresse aufzeichnen und erstellten DVD's um all jenen, die aufgrund von Entfernung oder Problemen mit der Gesundheit und der Mobilität nicht daran teilnehmen konnten, die Gelegenheit zu geben, die Fachvorträge nachträglich anzuschauen.



Das 2020 geplante Symposium mussten wir aus Sicherheitsgründen und aufgrund gesetzlicher Vorgaben wegen der Corona Pandemie absagen.

Seit 2021 findet das Symposium – Lunge als virtuelle Veranstaltung statt.

Der COPD – Deutschland e. V. hat eine umfangreiche Mediathek erstellt, in der kostenlos und ohne Begrenzung alle Vorträge sämtlicher Symposien (vergänger und künftiger) angeschaut werden können.

www.copd-deutschland.de

Schlusswort

Seit nunmehr 23 Jahren lebe ich mit der Erkrankung COPD und Lungenemphysem. Das Endstadium habe ich bereits seit einigen Jahren erreicht.

Meine beiden Beatmungsgeräte und der Sauerstoff sind meine ständigen Begleiter, Ich kann nicht mehr als 10 Meter am Stück laufen und das auch nur unter größter Anstrengung. Jeder Wetterwechsel ist mir ein Gräuel, Gewitter und Nebel unerträglich.

Mittlerweile sind weitere Erkrankungen hinzugekommen, die mir das Leben nicht wirklich leichter machen, die ich aber als gegeben ansehe.

Trotz alledem habe ich nie aufgegeben und werde es auch künftig nicht tun, denn jede Minute, die man mit trübsinnigen Gedanken verschwendet, jede Frage nach dem WARUM und WIE soll es nun bloß weitergehen etc., ist für mich nichts anderes als verschwendete Restlebenszeit.

An der Realität werden weder die Fragen noch die Gedanken etwas ändern.

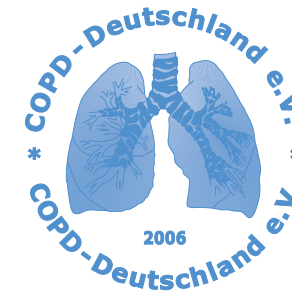
Aus diesem Grund habe ich mir angewöhnt, nicht den Dingen nachtrauern die aufgrund der Erkrankung nicht mehr realisierbar sind, sondern mich an all dem, was noch möglich ist umso intensiver zu erfreuen.

„ Es ist nicht zu wenig Zeit, die wir haben, sondern es ist zu viel Zeit, die wir nicht nutzen „

sagte der Philosoph Lucius Annaeus Seneca und ich denke, es ist mir gelungen, meine Zeit sinnvoll zu nutzen.

Dass ich noch lebe und dazu in der Lage war, all das aufzubauen, zu vertiefen und weiterzuführen, verdanke ich vollumfänglich meiner Frau, die viele ihrer eigenen Träume und Vorhaben in den vergangenen 23 Jahren aufgegeben hat, um mich in allen Lebenslagen zu unterstützen und zu entlasten.

Ich werde ihr das nie zurückgeben können.



COPD - Deutschland e.V.

Der Verein will Hilfe zur Selbsthilfe leisten, denn Selbsthilfe ist ein unentbehrlicher Teil der Gesundheitsversorgung.

Der Verein ist daher immer bestrebt, die Betroffenen aktiv bei der Verbesserung ihrer Lebensqualität zu unterstützen.

Er will weiter:

- Hilfe für Atemwegskranke leisten
- gesundheitsförderliche Umfelder schaffen
- gesundheitsbezogene Projekte unterstützen
- die Hilfe zur Selbsthilfe im Allgemeinen fördern
- Selbstbestimmung und Eigenkompetenz des Einzelnen stärken
- die Kooperation zwischen Betroffenen, Ärzten und Fachärzten, Krankenhäusern und Rehakliniken fördern

Der Verein führt das Symposium - Lunge durch, welches durch fachmedizinische Beteiligung ein breites Spektrum der neuesten Erkenntnisse über chronische Atemwegserkrankungen in der Öffentlichkeit verbreitet.

Des Weiteren ist der Verein Herausgeber zahlreicher Patientenratgeber und einer umfangreichen Mediathek.

COPD - Deutschland e.V.

www.copd-deutschland.de

verein@copd-deutschland.de

Symposium Lunge

Das Symposium ist seit dem Jahr 2007 eine jährlich stattfindende Veranstaltung, die von Patienten für Patienten durchgeführt wird. Die Initiative dazu kam von Jens Lingemann, der als Betroffener gemeinsam mit seiner Frau Heike für die Organisation und Durchführung der Symposien verantwortlich ist.

Anfang September 2007 fand in Hattingen/NRW das erste Symposium Lunge statt. Die Veranstaltung stand unter dem Motto:

„COPD und Lungenemphysem – Krankheit und Herausforderung“.

Etwa 1.300 Besucher waren aus dem gesamten Bundesgebiet und dem benachbarten Ausland nach Hattingen gekommen.

Bei den Folgeveranstaltungen in den Jahren 2008 – 2019 kamen teilweise mehr als 2.800 Besucher zum Symposium.

Diese Frequentierung macht deutlich, wie wichtig eine kompetente Vertretung der von Atemwegserkrankungen Betroffenen ist und zukünftig sein wird, da die Anzahl dieser Patienten (laut Prognosen der WHO) auch weiterhin zunehmen wird.

Das Symposium Lunge wurde einschließlich des Jahres 2019 in Form von Präsenzveranstaltungen in Hattingen/NRW durchgeführt.

Seit 2021 wurden die Symposien aufgrund der Corona Situation in Form von virtuellen Veranstaltungen im Internet angeboten.

Veranstalter ist der COPD - Deutschland e.V.

Das Veranstaltungsprogramm sowie alle weiteren Informationen, sowohl zu den zurückliegenden als auch künftig stattfindenden Symposien Lunge, können Sie den Webseiten des COPD – Deutschland e.V. entnehmen.

Symposium Lunge

Organisationsbüro: Heike und Jens Lingemann

Telefon: 02324 – 999959

www.copd-deutschland.de

symposium-org@copd-deutschland.de

Austausch für Betroffene und Angehörige

Insofern Sie mehr über Ihre Erkrankungen, die damit einhergehenden Einschränkungen sowie den Umgang damit erfahren bzw. Fragen stellen oder sich mit anderen Betroffenen über Ihre Probleme, Ängste und Sorgen austauschen wollen, bietet Ihnen die Homepage der Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland ein kostenloses Forum und einen kostenlosen Newsletter an.

Ziel ist es, Betroffenen und deren Angehörigen die Möglichkeit zu bieten, den Wissensstand um die Erkrankung und alle optional zur Verfügung stehenden Therapieformen zu verbessern.

Außerdem erhalten Sie auf der Homepage fortlaufend Informationen zu den Themen: COPD, Lungenemphysem, Alpha-1-Antitrypsinmangel, Lungenfibrose, Bronchiektasen, bronchoskopische Lungenvolumenreduktion, Langzeit-Sauerstofftherapie, Nicht-invasive Beatmung, Lungensport etc..

Darüber hinaus können Sie ein breites Spektrum an Informationen, z.B. zur Diagnostik, Therapieoptionen, Operationsverfahren, dem Thema COPD und Psyche, zwei Lexika zur Erläuterung von Fachbegriffen und medizinischen Abkürzungen und vieles mehr abrufen.

Zudem können Sie kostenlos viele Fachzeitschriften online lesen.

Homepage der Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland: www.lungenemphysem-copd.de

Grundsätzlich gilt: Je mehr Wissen über die eigene chronische Erkrankung vorhanden ist, umso besser kann man erlernen - MIT - der Erkrankung zu leben.

Jens Lingemann

Patientenratgeber des COPD - Deutschland e.V.

<p>Mein Leben mit COPD Ein Erfahrungsbericht von Jens Lingemann</p>	<p>Atemwegserkrankungen Abkürzungen und Definitionen von A-Z</p>	<p>Sauerstoff Der Stoff, der Leben möglich macht</p>
<p>Lungenemphysem COPD Leben mit der Krankheit</p>	<p>COPD Auswirkungen auf Psyche und Lebensqualität</p>	<p>Wichtig! Compliance bei COPD und Lungenemphysem</p>
<p>Impfprophylaxe ...bei COPD</p>	<p>Rauchen Hauptursache für COPD und Lungenemphysem - erfolgreiche Wege Nichtraucher zu werden</p>	<p>COPD und Reisen ...mit Langzeit-Sauerstofftherapie</p>
<p>Lungenemphysem COPD Definition, Diagnostik und Therapien</p>	<p>Viren oder Bakterien Antibiotika Notwendig ja - aber wann?</p>	<p>Lungensport, Trainings- und Atemtherapie bei COPD</p>

Nähere Informationen und weitere Ratgeber finden Sie auf unserer Homepage:
www.copd-deutschland.de

Patientenratgeber des COPD - Deutschland e.V.

<p>Diagnostik ...bei obstruktiven Lungenerkrankungen</p>	<p>Nicht-invasive Beatmung bei COPD und Lungenemphysem</p>	<p>Bronchoskopische Lungenvolumenreduktion</p>
<p>Langzeit-Sauerstofftherapie ...fördert die körperliche Belastbarkeit</p>	<p>Alpha-1-Antitrypsin-Mangel ...eine Wikinger-Krankheit?</p>	<p>Cortison Wundermittel oder Teufelszeug?</p>
<p>Pneumologische Rehabilitation Schwerpunkt COPD/Lungenemphysem</p>	<p>Inhalieren bei COPD und Lungenemphysem</p>	<p>COPD und mögliche Begleiterkrankungen</p>
<p>Idiopathische Lungenfibrose</p>	<p>Atemnot durch Lungenüberblähung Lungenemphysem verstehen und handeln</p>	<p>COPD ...und Ernährung</p>

Nähere Informationen und weitere Ratgeber finden Sie auf unserer Homepage:
www.copd-deutschland.de

Impressum

Herausgeber	COPD - Deutschland e.V. Landwehrstraße 54 47119 Duisburg Tel.: 02 03 - 71 88 742 verein@copd-deutschland.de www.copd-deutschland.de
Autor	Jens Lingemann
Layout	Jens Lingemann
Druckerei	Holzer Druck und Medien, Weiler im Allgäu
Auflage	Erstauflage April 2023
Bildnachweis	Deckblatt © Jens Lingemann U4 © Yeti Studio, AdobeStock U4 © ThomBal, AdobeStock U4 © Efel, AdobeStock U4 © Sharidan, AdobeStock S. 4 © Андрей Трубицын, AdobeStock S. 8 © Saiful52, AdobeStock S. 9 © Julien, AdobeStock S.11 © Minerva Studio, AdobeStock S.11 © HEMINXYLAN, AdobeStock S.11 © Егор Кулинич, AdobeStock S.13 © gewitterkind, AdobeStock S.13 © sabine hürdler, AdobeStock S.14 © Floydine, AdobeStock S.14 © Rawpixel.com, AdobeStoc S.15 © majonit, AdobeSto S.16 © bilderhexchen , AdobeStock S.16 © bluedesign, AdobeStock

Bildnachweis	S.17 © utah51, AdobeStock S.17 © freshidea, AdobeStock S.19 © Victor Koldunov, AdobeStock S.19 © Ольга Кирюхина, AdobeStock S.20 © COPD - Deutschland e.V. S.23 © Jens Lingemann S.24 © Robert Kneschke, AdobeStock S.25 © Yuri Arcurs/peopleimages.com, Adobe Stock S.25 © pololia, AdobeStock S.25 © Werner, AdobeStock S.26 © Microgen, AdobeStock S.26 © Werner, AdobeStock S.27 © Brigitte Bohnhorst, AdobeStock S.28 © Björn Wylezich, AdobeStock S.28 © Henrike, AdobeStock S.29 © agenturfotografin, AdobeStock S.30 © Fabio, AdobeStock S.30 © Synthex, AdobeStock S.32 © wavebreak3, AdobeStock S.34 © COPD - Deutschland e.V. S.35 © COPD - Deutschland e.V. S.37 © COPD - Deutschland e.V. S.40 © COPD - Deutschland e.V. S.41 © COPD - Deutschland e.V. Umschlaggestaltung Patientenverlag Habicht/Mediashape
---------------------	---



Mein Leben mit COPD

Ein Erfahrungsbericht
von Jens Lingemann

Mit diesem kleinen Auszug aus meiner Lebensreise als COPD und Lungenemphysem Patient möchte ich anderen Menschen Mut machen, sich nicht aufzugeben, wenn eine schwerwiegende Diagnose gestellt wird.

Das Wichtigste ist zu lernen – MIT – einer schweren Erkrankung zu leben. Das gelingt am ehesten durch Akzeptanz und Information. Akzeptanz bedeutet nicht, alles über sich ergehen zu lassen. Es bedeutet, immer das Beste aus der aktuellen Situation zu machen.