Kostenlos für Sie zum Mitnehmen!

atem wege

Deutsche Emphysemgruppe e.V.

Die Zeitschrift der Deutschen Emphysemgruppe e.V.

Ausgabe 2/2020

Ein Verwandter von Ihnen leidet an AATM? Lassen auch Sie und Ihre Angehörigen sich auf AATM testen!

Lass dich testen!

COPD oder Alpha-1? Diagnosetools von Grifols geben Gewissheit.

Atemnot, chronischer Husten, Auswurf – viele Ärzte denken bei solchen Symptomen zunächst an eine chronisch obstruktive Lungenerkrankung, kurz COPD. Was vielen jedoch nicht bewusst ist: Die Beschwerden können auch das Zeichen eines Alpha-1-Antitrypsin-Mangels (AATM) sein.[1] Diese Erbkrankheit tritt seltener auf, ähnelt hinsichtlich der Symptome aber stark einer COPD[2], was eine Diagnose erschweren kann. Im Schnitt vergehen sechs Jahre bis zur richtigen Diagnose.[3] Aber das muss nicht sein, denn mit einem Test – der ganz einfach von Ihrem Arzt durchgeführt werden kann – lässt sich die Erkrankung schnell ausschließen. Die Früherkennung des AATM liegt uns von Grifols besonders am Herzen. Aus diesem Grund stellen wir seit Jahren kostenlose Testmöglichkeiten zur Verfügung.

Jeder COPD-Patient sollte getestet werden

Schätzungen gehen von etwa 20.000 Betroffenen in Deutschland aus – viele von ihnen wissen jedoch noch gar nicht, was die Ursache für ihre Beschwerden ist.[4] Dabei ist eine frühe Diagnose von großer Bedeutung, denn sie ermöglicht eine spezifische Therapie. Daher raten Experten dazu, dass alle Menschen mit COPD einmal im Leben auf Alpha-1 getestet werden.[5] Ob ein AATM oder doch eine „gewöhnliche“ COPD vorliegt, lässt sich mit unserem Testkit einfach feststellen. Der kostenlose AlphaKit® QuickScreen von Grifols kann die schwerste genetische Variante des AATM innerhalb von 15 Minuten diagnostizieren und ist vom Arzt einfach und unkompliziert anzuwenden.

Aufklären und unterstützen: die Initiative PROAlpha

Damit Menschen früher getestet werden und um die Versorgung von Betroffenen zu verbessern, haben wir von Grifols die Initiative PROAlpha ins Leben gerufen. Wir unterstützen die Aufklärung der Allgemeinheit sowie von Ärzten rund um das Thema Alpha-1. So bieten wir unter anderem verschiedene Informationsmaterialien sowie die Möglichkeit eines schnellen Online-Selbsttests an. Denn ein relativ niedriger Bekanntheitsgrad der Erkrankung ist eine Mitursache dafür, dass zahlreiche Betroffene bislang nicht richtig diagnostiziert wurden: Dies zu ändern und die Versorgung von Betroffenen langfristig zu verbessern ist das erklärte Ziel von unserer Initiative PROAlpha. Weitere Informationen finden Sie unter **www.pro-alpha.de**

Was ist der Alpha-1-Antitrypsin-Mangel?

Beim Alpha-1-Antitrypsin-Mangel handelt es sich um eine Erbkrankheit.[6] Der Körper produziert aufgrund eines Gendefekts zu wenig oder gar kein Alpha-1-Antitrypsin. Dieses Eiweiß ist jedoch wichtig für den Schutz des Lungengewebes. Durch den Mangel bekommen die Betroffenen unbehandelt zunehmend schlechter Luft.[7]

Initiative PROAlpha

GRIFOLS

1 Biedermann A. und Köhnlein T. Dtsch Arztebl 2006; 103(26): A1828–32.
2 Sandhaus RA et al. Chronic Obstr Pulm Dis (Miami) 2016; 3: 668–82.
3 Köhnlein T et al. Ther Adv Respir Dis 2010; 4: 279–87.
4 Blanco I et al. Int J COPD 2017; 12: 561–9.
5 Vogelmeier C et al. Pneumologie 2018; 72: 253–308.
6 Schroth S et al. Pneumologie 2009; 63: 335–45.
7 Bals R, Köhnlein T (Hrsg.). Alpha-1-Antitrypsin-Mangel: Pathophysiologie, Diagnose und Therapie 2010. Thieme; 1. Aufl.

Grifols Deutschland GmbH
Colmarer Str. 22
60528 Frankfurt/Main – GERMANY
Tel.: (+49) 69 660 593 100
Mail: info.germany@grifols.com

DE-PR-1900068

In dieser Ausgabe:

1. Impressum 3
2. Bericht aus dem Vorstand 4
3. Erfahrungsbericht
   Ventile können das Atmen erleichtern 5-6
4. Workshop-Thema
   Unsere Sinne wieder wecken! 7-11
5. Intensiv-Lotse 11
6. Lungenerkrankung durch
   nichttuberkulöse Mykobakterien (NTM) 12-13
7. Atemwegserkrankungen vom Säugling bis
   zum Jugendlichen 14
8. Nachruf 15
9. Mitgliedsantrag / Beitrittserklärung 16

Herausgeber
Deutsche Emphysemgruppe e.V.
Schulstraße 9
29358 Eicklingen
Telefon 05144 - 4933104
Mail: kontakt@deutscheemphysemgruppe.de
www.deutscheemphysemgruppe.de

Spendenkonto
Deutsche Emphysemgruppe e.V.
Sparkasse Rotenburg-Bremervörde
IBAN: DE28 2415 123500273080 30
BIC: BRLADE21ROB
(für unverlangt eingesandte Manuskripte und Bilder wird keine Haftung übernommen)

Liebe Leser unserer „Atemwege“...

Auch wenn es wegen der Corona-Pandemie noch weitere Beschränkungen geben wird, versuchen wir als Vorstand Sie mit den neusten Informationen zu versorgen.

Sollte die Entwicklung so weitergehen, hoffen wir unsere diesjährige Jahreshauptversammlung doch noch im November/Dezember 2020 durchführen zu können.
Wir werden Sie selbstverständlich rechtzeitig anschreiben.

In eigener Sache:
Leider kommt es immer noch vor, dass Mitglieder oder andere Leser mit uns Kontakt aufnehmen wollen, aber nicht die aktuelle Anschrift oder Telefonnummer benutzen. Die in den älteren „Atemwege“ gedruckten Aufnahme-Anträge sind nicht mehr gültig, auch die Adressen und Telefonnummern nicht.

Benutzen Sie bitte nur die Anträge und Rufnummern ab „Atemwege“ 1/20. Dies gilt auch für eine evtl. Kündigung der Mitgliedschaft. Alle wichtigen Daten finden Sie im Impressum der Zeitschrift und auch auf der neuen Homepage „deutscheemphysemgruppe e.V.“

Der gültige Datenschutz erlaubt es uns nur allgemein den Tod von Mitgliedern zu bekunden.

Die SHG „Atmen e.V.“ Leverkusen hat einen neuen Termin für die im Juni ausgefallene Veranstaltung. Der neue Termin ist der 17.4.2021. Wir werden mit unserem Info-Stand vertreten sein. Auch hierüber informieren wir Sie frühzeitig auf unserer Homepage und unserer Facebook-Seite.

In dem Artikel der Firma admedicum geht es um die Erforschung zur Verbesserung für Menschen, die an nichttuberkulosen Mykrobakterien erkrankt sind. NTM ist eine seltene Lungenerkrankung.

Der Verein „Humor hilft heilen“ , besser bekannt als die „Clinik-Clowns“, Deutschland erweitert sein Betreuungsangebot zum Jahresende. Mehr dazu dann in unserer nächsten Ausgabe.

Der IntensivLotse ist ein kostenloser Service für alle, die einen außerklinischen Intensiypflege-Platz suchen.

Ihr erster Vorsitzender
Hans-Jürgen Bode

Sie möchten uns Ihre Meinung sagen? Haben Wünsche & Anregungen? Wir freuen uns , wenn unsere Leser sich aktiv an der „Mitgestaltung“ beteiligen. Kontaktdaten siehe Impressum auf Seite 3.

AN ALLE LESER UNSERER „ATEMWEGE“

Ob Sie unsere Zeitschrift in der Arztpraxis, im Krankenhaus, in der Reha-Klinik oder wo auch immer lesen, sollten Sie Eltern von Säuglingen, Kleinkindern, Kinder und Jugendlichen, die an einer der zahlreichen Lungenerkrankungen leiden, kennen, so möchten wir Sie bitten, diesen Eltern unsere Atemwege mitzunehmen.
Wir sind zur Zeit dabei, auch für diese Eltern eine Plattform zu schaffen. Dazu wird es wie im Bereich der Erwachsenen Atemwegserkrankten, Berichte, Aufzeigen der verschiedenen Erkrankungen, auch durch Umwelteinflüsse, bei Kindern, einschließlich deren Behandlungsmöglichkeiten, Medikation betreffen des jeweiligen Alters sowie bei Bedarf Erfahrungsaustausch unter den Eltern, geben.
Ab sofort können uns betroffene Eltern gerne kontaktieren. Die Möglichkeiten der Kontaktaufnahme finden Sie im Impressum. Bitte nennen Sie zur besseren Bearbeitung vorweg nur „Atemwegserkrankung bei Kindern“.
Wir hoffen auf eine rege Beteiligung.

Ventile können das Atmen erleichtern...

Diesen Bericht schreibe ich mit eigenen Worten und Erleben als Betroffener.

Seit 1999 habe ich offiziell COPD. Ich war vorher wegen meines Husten immer bei meinem Hausarzt. Es gab immer ein Medikament was nicht half. Bis der Arzt dann sagte es ist Schluss, er kann mir nicht mehr helfen und überwies mich an einen Lungenfacharzt.

Der hat dann gesagt, dass ich COPD habe und sofort aufhören sollte zu rauchen. Ich habe das missachtet und noch gut 8 Jahre weitergeraucht. Mit dem Wissen von heute hätte ich es nicht tun sollen. Denn COPD ist nicht heilbar und ja nach den Umständen verschlechtert sich das, vor allem mit dem Rauchen.

Mir ging es so schlecht wie nie zuvor in meinem Leben. Kaum Luft zum Atmen und mobil war ich auch nicht mehr, ich kam keine Treppe hoch.

Dann kam in der Not mein Entschluss, doch mit dem Rauchen auf zu hören. Im Jahr 2007 schaffte ich es auch.

Mit der Zeit ging es mir dann auch besser, aber nie mehr gut genug um ein Leben wie ich es mir vorstellte zu führen. Ich habe mich dann um meine Krankheit gekümmert und mich mit ihr auseinandergesetzt. Ich meldete mich in einem Lungenforum an und fuhr zu Lungentagungen.

Klaus-Dieter Glock

Mein Wissen um die Lunge wurde dadurch immer größer. Ich konnte viele Tipps von Mitbetroffenen gebrauchen, so dass es mir dann noch etwas besser ging.

Aber immer noch nicht gut genug. Ich bekam mit das es sogenannte LVRs gab. (Lungenvolumenreduktion).

Bei der COPD ist es oft, dass Emphyseme entstehen. Das sind zerstörte Lungenbläschen, die sich zu einer großen Blase bilden und keinen Sauerstoffaustausch mehr machen können.
Die Blasen nehmen durch ihre Größe oft den gesunden Lungenbläschen den Platz weg, so dass der Sauerstoffaustausch auch dort behindert ist.

Das ist es dann was, unsere Krankheit bzw. Behinderung ausmacht.

Ich habe das mal mit eigenen Worten geschrieben. Ärzte können das besser, nur versteht sie oft keiner.

Es gibt nun Möglichkeiten dagegen was zu tun, nämlich LVRs.

Je nach Verfahren, werden die Emphyseme verkleinert oder ganz weggenommen.

Ich selbst habe schon 2 verschiedene LVRs hinter mir, aber ich will nun von der ersten, die ich hatte, berichten. Nämlich über Ventile.

Auf einem Lungensymposium erfuhr ich zum ersten Mal über das Verfahren. Ich hörte genau hin, stellte Fragen und entschied für mich, das möchte ich haben.

Aber meine Entscheidung alleine ist nicht maßgebend, auch die ausführende Klinik spricht da noch ein Wort mit. Denn nicht jeder ist geeignet dafür.

Die wichtigste Information war, man sollte nicht in ein Krankenhaus gehen, die vielleicht nur eine Lungenabteilung haben. Es soll und muss ein Lungenzentrum sein.

In Deutschland verteilt, gibt es einige, leider oft nicht in Wohnungsnähe. Aber in solch eine Klinik zu fahren, sollte einem seine Gesundheit wert sein.

In einem Lungenzentrum kann dann festgestellt werden, ob man für die Ventile geeignet ist. Eine normale Lungencomputertomographie reicht da nicht aus. Es muss ein hochauflösendes CT sein, mit dem man die Emphyseme gut lokalisieren kann.

Ich suchte nun ein Lungenzentrum. Über das Forum erfuhr ich von vielen anderen Mitbetroffenen, dass das beste Lungenzentrum in Heidelberg und zwar die Thorax Klinik Heidelberg ist. Ich entschied mich dafür und machte einen Termin für die Voruntersuchungen.

Diese Voruntersuchungen dauern eine ganze Woche von Montag bis Freitag. Zu mindestens in Heidelberg. Es wird alles Mögliche untersucht, Lunge, Herz etc.

Das Wichtigste dabei ist die Bronchoskopie. Dort wird der Bronchus untersucht und eine Chartis Messung vorgenommen. Das heißt, es wird untersucht, ob sich zwischen den Lungenlappen (wir haben 5 davon) Luftwege und Undichtigkeiten befinden. Das ist die wichtigste Untersuchung. Warum? Ich schreibe es später.

Nun zu den Ventilen. Jeder kann sich ein Ventil bei einem Fahrradschlauch vorstellen.

Das Prinzip ist das Gleiche. Es lässt beim Aufpumpen Luft durch, aber nicht mehr raus.

In den Bronchien wird es nur anders herum eingesetzt. Es lässt keine Luft mehr in den Lappen herein und die Luft die noch da drin ist entweicht langsam und das Emphysem fällt in sich zusammen, wird klein und schafft Platz für die gesunden Lungenbläschen.

In der Regel wird damit nur ein Lungenlappen geschlossen, dort wo das größte Emphysem ist.

Wenn nun bei dem geschlossenen Lappen eine Luftbindung zu einem anderen Lappen besteht ist das Ventil unwirksam, so dass Emphysem immer wieder Luft durch den anderen Lappen bekommt.

Um das zu vermeiden wird die Chartis Messung vorgenommen.

Ich bekam 3 Ventile eingesetzt in den rechten oberen Lappen. Nach ca. 3 Monaten hatte sich nichts wesentlich verändert. Leider bekam ich nicht mehr Luft. Nach 3 weiteren Monaten wurde noch ein Ventil in den mittleren Lappen eingesetzt.

Auch dieses brachte bei mir keinen Erfolg.

Aber ich kenne sehr viele Mitbetroffene, wo es wunderbar geklappt hat und sie lange Zeit davon profitiert haben.

Es ist auch die Einfachste unter den LVRs.

Außer den Ventilen gibt es noch Coils, Schaumstoff, Wasserdampf und die chirurgische LVR.

Die letztere habe ich ein Jahr später bekommen, wovon ich vielleicht das nächste Mal berichte.

Klaus-Dieter Glock

Haben auch Sie Erfahrungen gemacht, die Sie mit anderen Patienten teilen möchten?
Wir freuen uns , wenn unsere Leser sich aktiv an der „Mitgestaltung“ beteiligen. Kontaktdaten siehe Impressum auf Seite 3.

Unsere Sinne wieder wecken!

Dieses Thema biete ich sonst als Workshop an, da im Alter oft die Sinneswahrnehmung zunehmend eingeschränkt ist. Dies ist ein physiologisch normaler Prozess, da die Sinne nachlassen, je älter wir werden.

Wir brauchen eine Brille, vielleicht sogar ein Hörgerät, es geht alles langsamer, die Geschmacksnerven lassen nach, die Beweglichkeit ist eingeschränkt, vielleicht sogar mit Schmerzen durch Arthrose oder Osteoporose begleitet.

Einige leiden auch an Erkrankungen wie Demenz, die die Merkfähigkeit beeinträchtigen. Meist können diese Senioren nichts Neues erlernen, aber Gelerntes aus der Vergangenheit sehr gut nutzen.

Dies alles kann zu Rückzug führen, gerade jetzt zu Coronavirus-Zeiten fallen ja auch viele Therapien, Lungensport, tägliche Begegnungen weg. Dies führt zu Verlust der Lebensqualität und kann zu Depression und Isolation führen.

Mit diesem Artikel kann unsere Zeit mit Leben und leere Momente mit schönen Eindrücken gefüllt werden. Die Zufriedenheit steigt und wirkt sich auch auf die Gesundheit aus. Beschäftigung und Aktivierung dienen der Gesundheitsförderung und fördern die Wahrnehmung und somit auch die Lebensqualität.

Meine Sinne neu zu wecken hilft meine Lebensgeschichte zu erhalten, kann zur Gesprächsanregung führen, verbessert die Kommunikation, auch über Distanz z.B. per Telefon oder Videochat (WhatsApp). Kompetenzen helfen zur besseren Alltagsbewältigung und Steigerung des Selbstbewusstseins.
Auch Bewegung kann zur Verbesserung der Mobilität beitragen.

Von welchen Sinnen spreche ich?

Von unseren fünf wichtigsten Sinnen, die über verschiedene Sinnesorgane wahrgenommen werden:

- **Das Hören (auditiv) über die Ohren**
- **Das Sehen (visuell) über die Augen**
- **Das Fühlen (haptisch / taktil) über die Haut**
- **Das Riechen (olfaktorisch) über die Nase**
- **Das Schmecken (gustatorisch) über die Zunge.**

Unsere Sinne sind auch „Alarmsensoren“ des Körpers und damit ein Schutzmechanismus, der vor Gefahren bewahren soll. Diese fünf Sinne lassen sich noch in Nah- und Fernsinne unterteilen. Das Sehen und Hören fällt unter den Fernsinn, da diese Sinne über eine weitere Distanz genutzt werden können. Da der taktile Sinn, der Geschmackssinn und der Geruchsinn nur auf geringe Distanz genutzt werden kann, bezeichnet man sie als Nahsinne. Aus diesem Grund ist es auch wichtig unsere Sinne zu schulen.

Um die Sinne wahrzunehmen, sollten wir wissen, was „Wahrnehmung“ eigentlich genau ist:

- Wahrnehmung ist ein spontaner Prozess – ein zufälliges Aufschnappen von Sinneseindrücken
- Der Mensch kann nicht alle Reize aufnehmen und verarbeiten, deswegen ist die Wahrnehmung selektiv
- Die Wahrnehmung kann individuell sehr unterschiedlich sein
- Die Wahrnehmungsfähigkeit ist abhängig von der Funktion der Sinnesorgane und der Aufmerksamkeit, welche Reize in welchem Ausmaß aufgenommen und verarbeitet werden
- Wahrnehmung liefert ganzheitliche Informationen, dagegen Beobachtung nur detaillierte Informationen über einen bestimmten Sachverhalt
- Beide Eigenschaften lassen sich durch Übung erlernen und schulen

Um sich mit unseren Sinnen zu befassen und zu beschäftigen, sollten wir unsere Fähigkeiten und Fertigkeiten kennen, uns mit unserer Biografie befassen, individuelle Interessen berücksichtigen, Probleme und Ressourcen wie Einschränkungen wahrnehmen und ggf. verändern (z. B. mit Hilfsmitteln wie Brille, Lupe, Hörgerät, Gegenstände mit dicken Griffen etc.).

Taktile / haptische Wahrnehmung

Als Einstieg verwende ich die **Steinmeditation**. Hierzu nehme ich ein Säckchen mit gesammelten Steinen. „Kraftsteine“ kann ich überall sammeln, am Strand von Fluss oder Meer, am Wegesrand, im Wald, in den Bergen….. Ich hole mir einen Stein aus dem Säckchen ohne ihn anzusehen und verwende dann folgenden Text:

- Ich halte den Stein in meiner Hand und fühle ihn an
- ich spüre sein Gewicht
- welche Form hat mein Stein?
- ich spüre die Oberfläche, ist sie rauh oder glatt?
- ist er rund? Hat er Ecken? Hat er Unebenheiten?
- welche Farbe hat er wohl?
- was für ein Muster hat er?
- Wo kommt er wohl her? Von der Steilküste, vom Meer oder aus den Bergen?
- Welche Temperatur hat er? Ist er kühl oder eher warm?
- Ich schließe die Hand, er wird warm wie mein Körper
- er wird fast ein Stück von mir
- Es ist mein Stein, mein Kraftstein.

Nimm ihn an Dich und lass ihn Deinen persönlichen Kraftstein sein, der Dir Energie gibt, von unserer Mutter Erde, wann immer Du sie brauchst.

Igelbälle gibt es schon ab 2,45€ zu kaufen, wir können uns vom Partner damit massieren lassen oder uns den Ball selbst über den Körper rollen, für den Rücken stellt man sich an die Wand, legt den Ball zwischen Wand und Körper und bewegt dann den Körper auf und ab. So kann ich auch alleine eine Rückenmassage durchführen.

Ich kann mir auch einen Fühlkasten basteln mit verschiedenen Materialien zum Anfassen. Man nehme einen Schuhkarton und schneide an der Seite ein Loch rein in der Größe, dass die Hand durchpasst. Nun lege ich verschiedene Materialien in die Schachtel, z.B. Sandsäckchen, Watte, ein Stück Samt, etwas Seide, ein Holzstück etc. Dann schließe ich den Deckel und

versuche die Materialien einzeln zu erfühlen ohne sie zu sehen.

Ich habe mir u.a. eine Kiste mit Rapssamen (von der Genossenschaft) geholt, die fühlen sich angenehm kühl an, und habe dann Schrauben, Muttern, Schlüssel und diverse kleine Gegenstände (i.g. 12 Dinge) in den Samen versenkt. Anschließend muss ich sie suchen und kann mich nur auf mein Gefühl (haptisch) verlassen. Noch mehr Spaß macht es natürlich, wenn eine andere Person Dinge versteckt oder einen Themenkasten (Küchenutensilien oder Dinge aus dem Nähkästchen, Babyutensilien etc.) mit Gegenständen zusammenstellt, deren Inhalt ich nicht kenne und dann erfühlen muss.

Bei Arthrose und neurologischen Beschwerden der Hand sind diese Übungen wie Ergotherapie. Bei Neuropathien an den Füßen kann ich mir auch verschiedene Untergründe zusammenstellen wie Teppiche, Gummimatte, Laminatboden, im Garten Kieselsteine, Wiese und mehr, um barfuß oder in Socken die verschiedenen Materialien zu spüren.

Visuelle Wahrnehmung

Natürlich macht eine Gruppenaktivierung mit Freunden, Familie und Enkeln mehr Spaß, aber auch alleine kann ich mich gut beschäftigen und die Sinne anregen und wenn es nur ein Fotoalbum ist, das ich mir wieder mal raushole, anschaue und somit schöne Erinnerungen wecke, die mir guttun.

Ich habe in meinem Sortiment auch ein „Generationen-Memory“, das kann ich auch alleine spielen. Hier passen zwei Karten so zusammen, dass das Bild einmal einen Gegenstand vor 50 Jahren zeigt und einmal wie er heute aussieht. Ebenso funktionieren Bildkarten, die den Geist und die Erinnerung anregen oder Postkarten mit Tieren, Blumen oder Landschaften.

Einzelaktivierungen sollten ca. 20 Minuten dauern, das regt die Impulsverarbeitung optimal an, ruft Erinnerungen wach und weckt Emotionen. Bei längerer Dauer kann es zur Einbuße der Konzentrations- und Leistungsfähigkeit kommen, das muss jeder für sich selbst rausfinden. Manchmal versinken wir ja auch gerne in angenehme Erinnerungen.

Themen gibt es unendlich viele, Vogelarten oder Hunderassen erkennen etc. Es können auch Gegenstände aus der Küche oder dem Auto rausgesucht werden und zu Überlegungen führen, was kann ich damit machen oder wie habe ich das oder meine Mutter / Oma bzw. Vater / Opa früher gemacht.

Olfaktorische Wahrnehmung

Gerüche können bis zu Kindheitserlebnissen zurückführen, z.B. der Geruch von Zimt kann an das Weihnachtsritual aus der Kindheit erinnern, der Duft von Rosenwasser oder Flieder an romantische Teenagererlebnisse.
Duftfläschchen gibt es in der Apotheke zu kaufen, manchmal reicht aber auch schon an einem Gewürz aus der Küche zu schnuppern, um an (Urlaubs-) Erinnerungen zu denken. Duftpflanzen und Kräuter bewirken Ähnliches.

Ein Waldspaziergang mit bewusstem Erleben der Gerüche kann ebenfalls unsere Sinne und Erinnerungen wecken, aber auch neue Eindrücke aufnehmen.

Gustatorische / orale Wahrnehmung

Hier liegt der Schwerpunkt auf dem Geschmackseindruck der Zunge: Ein Geschmacksparcours lädt zum Erkunden ein, ob süß oder sauer, bitter oder undefinierbar. Die Nase sollte am besten verschlossen sein, um nicht durch den Geruch abgelenkt zu werden. Und sehen dürfen Sie die essbaren Sachen auch nicht, denn unser Gehirn beeinflusst sonst unser Geschmacksempfinden.

Es kann alles versteckt sein, Ahoi-Brause, eine Lidschi, eine Kiwi, eine Orange, Johannisbeere, Himbeere oder Deftiges wie Leberwurstbrot,

Essiggurken, Peperoni, Salzbrezeln, Brot etc. Getränke wie Pfefferminztee, Karottensaft etc. können auch probiert werden.

Ich bestelle mir gerne etwas Orientalisches und versuche dann die Gewürze und Zutaten zu erkennen.

Auditive (akustische) Wahrnehmung

Die auditive Wahrnehmung ist heutzutage durch eine Menge akustischer Reize, denen wir im Alltag ausgesetzt sind, oft stark beeinträchtigt.

Zuhören und Hinhören ist oftmals ein Problem. Zahlreiche visuelle Reize lenken ab in unserer reizüberfluteten Zeit. Ein intensives Hören gelingt besonders gut mit geschlossenen Augen, wenn alle anderen Sinnessysteme, vor allem das Visuelle, ausgeschaltet sind. Die Ablenkungen fallen weg und wir können uns vollkommen auf das Hören konzentrieren. Hierzu kann ich mir Musik jeglicher Richtung, die ich gerne hören möchte am besten mit Kopfhörer einverleiben, um eben andere Ablenkungen zu unterbinden und so den rein auditiven Klang zu genießen.

Es kann die auditive Wahrnehmung gefördert werden durch Herstellen von Geräuschen mit der eigenen Stimme (z.B. Tiere nachahmen – macht Spaß mit den Enkelkindern), Geräusche mit Gegenständen herstellen (z.B. mit Musikinstrumenten oder mit anderen Gegenständen wie Erbsen in einer leeren Dose) oder Geräusche identifizieren.

Hier zwei Links dazu https://www.salamisound.de/ und https://www.planet-schule.de/mm/geraeusche-quiz/ .

Seitdem ich in Quarantäne bin, habe ich mir angewöhnt, jeden Nachmittag eine halbe Stunde etwas zu machen, was meine Sinne anregt...

Mal ist es eine alte CD über Kopfhörer anzuhören, dann wieder Vogelstimmen zu erkennen oder ein Mandala zu malen, einen Duft bewusst wahrzunehmen oder alte Fotos und Tagebücher anzuschauen. Es macht nicht nur Spaß, sondern gibt mir auch ein warmes Gefühl. Erinnerungen kann mir keiner nehmen.

Wenn man/frau will gibt es viele Möglichkeiten die Sinne anzuregen.

Gedächtnisspiele mit Zahlen, Namen, Fremdwörtern, Rätsel raten, aber auch eine neue Sprache oder Instrument zu erlernen kann unsere Sinne anregen.

Das war jetzt nur ein kleiner Ausschnitt aber Ihrer Phantasie sind ja keine Grenzen gesetzt und Sie finden bestimmt etwas, was Ihnen Spaß macht und Ihre Sinne anregt.

Margrit Selle
Dipl.-Pflegewirtin (FH)

Quellen:
Konzept „Sinne wecken“, Margrit Selle 2016
https://krank.de/koerperprozesse/sinne/

AUFRUF AN ALLE SELBSTHILFE GRUPPEN

Wir möchten alle Selbsthilfegruppenleiter um Hilfe bitten.

Es würde uns sehr helfen, wenn wir von euch eine Liste mit Namen und Adresse derer Mitglieder, die auch in der DEG und in ihrer SHG sind, bekommen könnten.
Wir möchten die finanzielle Unterstützung für unsere Mitglieder verbessern.
Von der SHG – Elbe-Weser haben wir die Daten schon erhalten.
Nach Erfassen aller Daten werden wir die Verbesserung aufzeigen.

Dank im voraus für eure Mühe.

INTENSIV-LOTSE
Ein kostenfreier Service für alle, die einen außerklinischen Intensivpflege-Platz suchen.

Dank der Weiterentwicklung der Medizin ist es heute möglich, dass wir Menschen schwerste Erkrankungen überleben können und auch mit schweren, fortschreitenden Erkrankungen oft noch lange ein relativ normales und auch lebenswürdiges Leben führen dürfen. Konnten schwerstpflegebedürftige und beatmete Menschen einst nur in stationären Intensivstationen versorgt werden, so ist es heute, mit der Unterstützung von spezialisierten Intensivpflegediensten, möglich in der eigenen Häuslichkeit oder in Intensivpflege-Wohngemeinschaften gepflegt, betreut und begleitet zu werden. Fernab der typischen Klinikatmosphäre ist so eine individuellere Pflege im natürlichen Lebensumfeld und ganz nah bei den Angehörigen möglich.

Kann die Intensivpflege in der Häuslichkeit z.B. aufgrund der räumlichen Gegebenheiten nicht sichergestellt werden, so ist eine Intensivpflege-Wohngemeinschaft eine gute und lebenswerte Alternative.

In Intensivwohngemeinschaften leben 2-8 Bewohner gemeinsam in einer Wohneinheit. Jeder hat sein eigenes Zimmer und Gemeinschaftsräume, wie das Wohnzimmer und die Pflegebäder werden gemeinsam genutzt. Diese kleine Bewohneranzahl macht es möglich auch in dieser Wohnform eine annähernd familiäre Atmosphäre zu schaffen.

Speziell ausgebildete Pflegekräfte stellen eine professionelle Pflege auf höchsten fachlichen Standards sicher, ergänzt durch Therapeuten und Alltagsbegleiter, die für Abwechslung und die Förderung vorhandener Fähigkeiten sorgen. Auch die Teilhabe am Sozialleben ist dank dem Fortschritt der Apparatemedizin kein Problem mehr. Selbst Menschen, die auf eine dauerhafte Beatmung angewiesen sind, können mit handtaschengroßen Beatmungsgeräten ausgestattet werden und zur Schule/Arbeit gehen und Aktivitäten wie Kino- oder Konzertbesuche erleben.

Intensiv-LOTSE

Das Finden eines spezialisierten Intensivpflegedienstes oder einer Intensivpflege-WG ist dennoch oft schwierig und für Betroffene und Angehörige belastend. Häufig wird eine solche Versorgung im Anschluss an eine Akutversorgung in einer Klinik oder einer Rehabilitation gesucht und ist an Entlassungsfristen gebunden. Um in dieser Situation schnell einen Überblick über freie Kapazitäten bei Intensivpflegediensten zu bekommen, gibt es den Service des Intensiv-Losen.

Der Intensiv-Lotse ist ein kostenloser Service für Betroffene, deren Angehörige und Zuweiser, die einen Platz in der außerklinischen Intensivpflege (1zu1-Betreuung oder in einer Intensivpflege-WG) suchen. Wir listen freie Intensivpflege-Plätze und helfen Ihnen bei Fragen gerne weiter.

Sollten Sie einen Intensivpflege-Platz suchen, dann kontaktieren Sie uns einfach:

Sie erreichen uns unter der Rufnummer:
040 / 63797547

Wir können Ihnen auf Wunsch:

- freie Intensivpflegeplätze nennen
- Informationsmaterialien zu den entsprechenden Intensivpflegediensten/-WGs zusenden
- Kontakt zu den Ansprechpartnern herstellen/ Besichtigungstermine vereinbaren

Ihre Intensiv-Lotsin Martina Bliefernich,
Intensivkrankenschwester und Gesundheitsökonomin.

WWW.INTENSIV-LOTSE.COM • TEL.: 040 / 637 975 47

Lungenerkrankungen durch nichttuberkulöse Mykobakterien (NTM)

Lungenerkrankungen durch nichttuberkulöse Mykobakterien (NTM) gehören zu den seltenen Erkrankungen und äußern sich zumeist unspezifisch durch chronischen Husten mit und ohne Auswurf, Gewichtsverlust und starke Abgeschlagenheit. Zusätzlich können Luftnot, Appetitlosigkeit, Fieber, Nachtschweiß oder wiederkehrende Atemwegsinfektionen auftreten (vgl. van Ingen, 2013).

Nichttuberkulöse Mykobakterien kommen überall in der Umwelt vor (vgl. Johnson und John, 2014).

Sie befinden sich beispielsweise in Naturgewässern, im Leitungswasser aber auch in Erdböden. Es sind viele verschiedene Mykobakterien bekannt, wovon jedoch nur einige Spezies krankheitserregend sind.

Im Allgemeinen haben ältere Menschen mit einer bereits bestehenden Lungenerkrankung oder immungeschwächte Personen ein erhöhtes Risiko, an einer NTM-Lungeninfektion zu erkranken (vgl. Ringshausen, 2016).

Oft haben die Patienten einen langen Weg bis zur Diagnose, sodass sie sich dann häufig schon in einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung bei Erstdiagnose befinden (vgl. van Ingen, 2017).

Die NTM-Lungenerkrankung kann die Struktur der Lunge schädigen und somit deren Funktion nachhaltig einschränken.

Um Spätfolgen zu verhindern und eine verzögerte Diagnose zu vermeiden, sollten Patienten mit persistierendem Husten und Abgeschlagenheit bei unklarer Ursache auch auf NTM getestet werden. Besonders Patienten mit einer vorbelasteten Lunge (z.B. durch COPD) oder einem geschwächtem Immunsystem könnten betroffen sein (vgl. Ringshausen, 2016).

Für die Diagnose einer NTM-Lungenerkrankung müssen Mykobakterien mehrfach im Auswurf (Sputum) nachgewiesen werden. Unter Umständen kann auch Spülflüssigkeit (Lavage) einer Lungenspiegelung (Bronchoskopie) mikrobiologisch im Labor untersucht werden. Zusätzlich zu den Symptomen und dem mikrobiologischen Nachweis der Infektion werden radiologische Bilder der Lunge gemacht. Erst die Kombination aus Symptomen, mikrobiologischem Nachweis und Bildgebung lässt eine Diagnose zu (vgl. Schönfeld, 2013).

Welche Therapie anschließend gewählt wird, hängt von unterschiedlichen, individuellen Faktoren ab. Der allgemeine Gesundheitszustand und Nebenerkrankungen spielen eine wichtige Rolle in der Frage der Behandlung. Nicht jede NTM-Lungenerkrankung muss auch sofort behandelt werden.

Ein weiterer, sehr entscheidender Faktor ist die Mykobakterienspezies. Diese kann aggressiver oder weniger aggressiv sein. Die Therapie kann sich hierbei von Spezies zu Spezies unterscheiden.

Zumeist wird eine Kombination von mehreren Medikamenten angewandt (vgl. Griffith et al., 2007; Schönfeld, 2013).

Auch eine operative Entfernung eines schwer betroffenen Bereichs der Lunge kann unter Umständen notwendig sein.

Weiterführende Informationen finden Sie im Informationsblatt Nr. 53 „Lungenerkrankung durch nichttuberkulöse Mykobakterien (NTM)“ auf den Seiten der Deutschen Atemwegsliga unter atemwegsliga.de.

Auch die Internetseiten ntminfo.org und ntmfakten.de stellen weitere Informationen zur Verfügung.

Literatur:

- Deutsche Atemwegsliga, „Lungenerkrankung durch nichttuberkulöse Mykobakterien (NTM), 2019.

- D. E. Griffith et al, „An Official ATS/IDSA Statement: Diagnosis, Treatment, and Prevention of Nontuberculous Mycobacterial Diseases," American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, Bd. 175, Nr. 4, pp. 367-416, 2007.
- J. van Ingen, „Diagnosis of Nontuberculous Mycobacterial Infections", Seminars in Respiratory and Critical Care Medicine, Bd. 34, Nr. 1, pp. 103-109, 2013.
- J. van Ingen et al., „Poor adherence to management guidelines in nontuberculous mycobacterial pulmonary diseases," European Respiratory Journal, Bd. 49, Nr. 2, p. 1601855, 2017.
- M. M. Johnson und O. A. John, „Nontuberculous mycobacterial pulmonary infections," Journal of Thoracic Disease, Bd. 6, Nr. (3), pp. 210-220, 2014.
- F. C. Ringshausen, „Prevalence of Nontuberculous Mycobacterial Pulmonary Disease, Germany, 2009–2014," Emerging Infectious Diseases, Bd. 22, Nr. (6), pp. 1102-1105, 2016.
- N. Schönfeld et al., „Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie nichttuberkulöser Mykobakteriosen des Deutschen Zentralkomitees zur Bekämpfung der Tuberkulose (DZK) und der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP)," Pneumologie, Bd. 67, Nr. (11), pp. 605-633, 2013.

zephyr® Ventil

LUNGENEMPHYSEM

Sind Sie bereit, wieder die Dinge zu tun, die Sie so lieben?

Entdecken Sie das Zephyr-Ventil als Behandlungsoption für das schwere Lungenemphysem.

Rufen Sie unser Service-Center an, für Informationen über die Therapie und um Ihr **persönliches Emphysem-Infopaket** inkl. einer Checkliste für Ihren nächsten Arztbesuch zu bestellen.

0800 188 8089 (gebührenfrei aus D)

Sie können Ihre Anfrage auch per Email an **atemlos@copdhilfe.de** schicken und auf **www.copdhilfe.de** herausfinden, wer für eine Zephyr-Ventilbehandlung geeignet ist und wo sich ein erfahrenes Behandlungszentrum in Ihrer Nähe befindet.

Das Zephyr® Endobronchialventil (EBV) ist ein implantierbares Bronchialventil, das den Luftstrom kontrollieren soll, um die Lungenfunktion bei Patienten mit Überblähung im Zusammenhang mit einem schweren Emphysem zu verbessern und/oder Fisteln zu reduzieren. Das Zephyr-Ventil ist kontraindiziert bei: Patienten, bei denen bronchoskopische Verfahren kontraindiziert sind; Patienten mit Hinweis auf eine aktive pulmonale Infektion; Patienten mit bekannten Allergien gegen Nitinol (Nickel-Titan) oder Metallbestandteile (Nickel oder Titan); Patienten mit bekannten Allergien gegen Silikon; aktiven Rauchern. Der Gebrauch ist geschulten Ärzten vorbehalten. Vor dem Gebrauch sind alle weiteren Angaben zu Anwendungsgebieten, Gegenanzeigen, Warnhinweisen, Vorsichtshinweisen und Nebenwirkungen in der Gebrauchsanleitung für das Zephyr® Endobronchialventilsystem zu beachten.

pulmonX®

©2020 Pulmonx Corporation oder verbundene Unternehmen. Alle Rechte vorbehalten. Alle angegebenen Marken sind das Eigentum ihrer jeweiligen Besitzer.
P0972DE A - February 2020 | Advertising Zeitschrift Atemwege | German

Atemwegserkrankungen vom Säugling bis zum Jugendlichen

Dieser Aufruf richtet sich an pflegende Eltern, Großeltern, Pflegepersonal sowie alle Leser, die von Kindern und Jugendlichen mit Atemwegserkrankungen in ihrem Bekanntenkreis wissen.

Bei Erwachsenen mit Atemwegserkrankungen gibt es seit vielen Jahren eine große Anzahl von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfevereinen. An diese Einrichtungen können sich Patienten mit Asthma, COPD, Lungenemphysem und anderen Lungenerkrankungen wenden.

In etlichen Gesprächen mit-Lungenfachärzten/innen, Lugenfachärzten/innen, Kinderärzten/innen sowie einigen Physiotherapeuten stellte sich heraus, dass die Informationsmöglichkeiten für betroffene Eltern usw. gegenüber den Erwachsenen ziemlich spärlich sind. Daher haben wir uns entschlossen diese Lücke etwas kleiner werden zu lassen.

Zumal unsere Kinder sich auch noch gegen zunehmende Umweltbelastungen und Gifte körperlich wappnen müssen.

Hilfe leisten können wir aber nur mit Ihrer Mithilfe. Wie bei den Erwachsenen auch möchten wir einen Anstoß zum Treffen mit Gleichgesinnten zwecks Erfahrungsaustausch über Erfolg und Misserfolg einer Behandlung, einer Therapie in einer geeigneten Behandlungseinrichtung geben. Sehr wichtig ist aber auch, dass Kinder die für sie geeigneten Medikamente bekommen. Sollte Ihr Kind wegen einer Erkrankung ins Krankenhaus müssen, helfen wir, die für Sie und Ihr Kind geeignete Kinderklinik bundesweit zu finden.

Wenn Sie Fragen haben oder weitere Informationen benötigen, melden Sie sich bitte bei uns mit dem **Stichwort:**

Atemwegserkrankung bei Kindern.

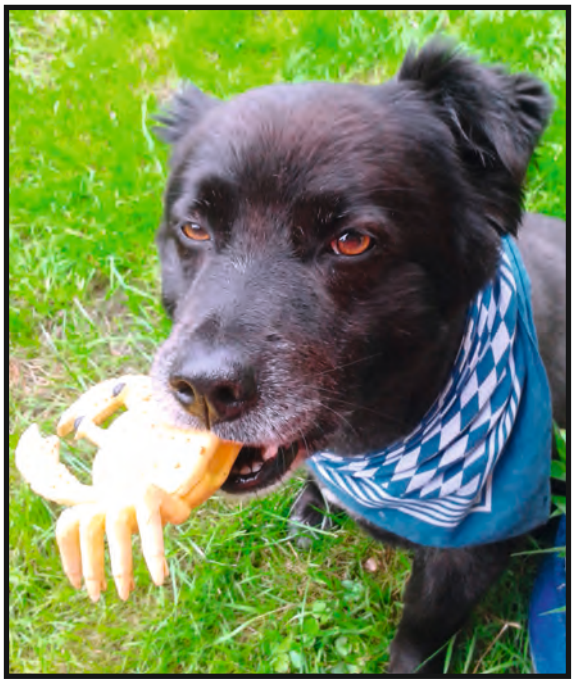
Dies erleichtert unsere Arbeit und wir können Ihnen schneller helfen.

Unsere Anschrift entnehmen Sie bitte aus dem Impressum, auch auf unserer Homepage und bei Facebook.

Wir können dich nicht mehr sehen,
aber wir fühlen dich immer noch bei uns.
Du bist gegangen,
aber irgendwann treffen wir uns wieder am Ende des Regenbogens.

Hiermit möchten wir allen verstorbenen Mitgliedern gedenken und ihren Angehörigen unser aufrichtiges Mitgefühl aussprechen.

Der allen Mitgliedern und auch Lesern unserer „Atemwege“ bekannte Therapiehund Teddy ist leider auch gestorben.



Deutsche Emphysemgruppe e.V.

Schulstraße 9 • 29358 Eicklingen • Tel.: 05144 - 4933104
Mail: kontakt@deutscheemphysemgruppe.de
www.deutscheemphysemgruppe.de

Konto: Sparkasse Rotenburg-Bremervörde
IBAN: DE28 2415 123500273080 30 BIC: BRLADE21ROB

Beitrittserklärung

Hiermit beantrage ich die Mitgliedschaft bei der Deutschen Emphysemgruppe e.V. als

☐ **Mitglied** (Jahresbeitrag 25,00 €)

☐ **Fördermitglied** (ohne Stimmrecht, Jahres-Mindestbeitrag 50,00 €)

☐ **Mitglied** (mit mehr als dem Mindestjahresbeitrag, nämlich _____€)

bitte ankreuzen

Name: _____ Vorname: _____

Straße: _____ PLZ/Ort: _____

Tel.: _____ Fax: _____

E-Mail: _____ Geb.-Datum: _____

Datenschutzhinweis

Wir weisen gemäß § 33 Bundesdatenschutzgesetz darauf hin, dass zum Zweck der Mitgliederverwaltung und -betreuung die abgefragten Daten der Mitglieder in automatisierten vereinsinternen Dateien gespeichert, verarbeitet und genutzt werden.

Ich bin mit der Erhebung, Verarbeitung und vereinsinternen Nutzung der personenbezogenen Daten durch die DEG einverstanden. Mir ist bekannt, dass eine Aufnahme in die DEG ohne dieses Einverständnis nicht erfolgen kann.

Durch meine Unterschrift erkläre ich meinen Beitritt und erkenne gleichzeitig den jeweils gültigen Mitgliedsbeitrag an. Mit der Speicherung meiner personenbezogenen Daten bin ich einverstanden.

_____ _____

Ort, Datum Unterschrift

Einzugsermächtigung

Der Mitgliedsbeitrag soll im Lastschriftverfahren von folgendem Konto abgebucht werden:

Name des Kontoinhabers: _____

Name der Bank: _____

IBAN: _____ BIC: _____

_____ _____

Datum Unterschrift des Kontoinhabers

www.deutscheemphysemgruppe.de