



Aktiv leben mit COPD –
von Patienten für Patienten



Deutsche Atemwegsliga e. V.



Warum dieses Buch?

COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease - Chronisch obstruktive Lungenerkrankung) ist eine dauerhafte, fortschreitende Erkrankung der Lunge. Typische Symptome der COPD sind Husten, Auswurf und Atemnot. Die Atemnot tritt in frühen Stadien bei körperlicher Belastung, in späteren Stadien auch im Ruhezustand auf.

Was unser Wissen über Ursachen, Häufigkeit und Behandlungsmöglichkeiten betrifft, ist die COPD eine vergleichsweise „junge“ Erkrankung. Auch im Bewusstsein der Öffentlichkeit setzt sich erst langsam die Erkenntnis durch, dass es sich bei der COPD weltweit um eine der häufigsten chronischen Volkskrankheiten handelt.

Die vor etwas mehr als einem Jahrzehnt einsetzende intensive Erforschung der COPD hat dazu geführt, dass wir die Erkrankung immer besser verstehen und dass immer wirksamere Behandlungsoptionen zur Verfügung stehen. So haben neben neuen wirksameren Medikamenten auch nicht-medikamentöse Behandlungsformen, wie z. B. Lungensport oder Atemphysiotherapie Einzug in unsere medizinischen Lehrbücher gefunden. Was wir aber vergeblich in diesen Schriften suchen, sind Informationen darüber, wie COPD-Patienten ihre Erkrankung bewältigen. Aus diesem Missstand heraus ist die Idee entstanden, die Betroffenen selbst zu befragen.

Dabei herausgekommen ist das vorliegende Buch. Es dokumentiert anhand ganz verschiedener Charaktere wie Patienten mit unterschiedlichen Schweregraden mit ihrer Erkrankung umgehen, wie sie die COPD im Alltag bewältigen und welche Möglichkeiten sich trotz des chronischen Verlaufs der Erkrankung ergeben.

Wir danken allen denjenigen, die sich die Zeit für ein Gespräch mit uns genommen haben und dabei auch viel Privates und Persönliches preisgegeben haben. Ohne Ihre Unterstützung würde es dieses Buch nicht geben. Den Leserinnen und Lesern dieses Buches, seien es Betroffene, Partner oder Angehörige wünschen wir viel Nutzen und hilfreiche Informationen zum Umgang mit der COPD.



Prof. C. P. Criée
Vorsitzender
der Deutschen
Atemwegsliga

Uta, 73 Jahre - Ehemalige Schneiderin, Bibliothekarin

Vor 23 Jahren wurde festgestellt, dass ich an COPD leide. Ich habe davor schon lange über Atemnot geklagt, aber meine Hausärzte haben das immer sehr lapidar abgetan. Eine Hausärztin hat einmal gesagt: „Wenn man läuft, dann schnauft man halt“. Und wenn ich eine akute Verschlechterung hatte, sind die Ärzte auch nicht groß darauf eingegangen. Man hat sich nicht wirklich um mich gekümmert, so dass ich selbst schauen musste, wie ich zurecht kam. Aber dann fiel mir das Atmen immer schwerer. Eines Tages bin ich mit meinem Mann in die Stadt zum Einkaufen gegangen, als mich auf einmal ein fremder Mann anspricht und fragt: „Sagen Sie mal, Ihnen geht es doch nicht gut“. Ich war erst einmal total irritiert. Und dann holt der Mann seinen Spray aus der Tasche und fragt, ob er mir was anbieten kann. Ich merkte zwar, dass ich keine Luft bekam, wusste aber nicht, was los war. Dann hat der Mann mir einen ganzen Vortrag darüber gehalten, dass man die Atemnot Ernst nehmen muss und dass ich dringend einen Lungenfacharzt aufsuchen muss, und zwar sofort.

Ich habe mich dann bei einem Lungenarzt angemeldet und bekam zum Glück auch schnell einen Termin. Der Arzt hat dann erst einmal alle möglichen Tests gemacht und dann schließlich festgestellt, dass ich an COPD im frühen Stadium leide, die mit Sprays und Theophyllin

behandelt werden muss. Ich war dann rund zehn Jahre bei diesem Lungenarzt in Behandlung und hatte mich mit meinem Schicksal irgendwie abgefunden.

Zu diesem Zeitpunkt gab mir ein befreundeter Arzt, der aus einer ganz anderen Fachrichtung kam, den Tipp, dass sich ein ganz junger Lungenfacharzt, der gerade aus der Klinik gekommen war, in unserer Stadt niedergelassen hatte. Ich bin zu dem neuen Arzt gewechselt, bin bis heute dort in Behandlung und fühle mich in sehr guten Händen. Er ist gut informiert und immer auf der Suche nach neuen, wirksameren Medikamenten und lässt mir die Neuerungen auch zukommen, wenn er der Ansicht ist, dass sie mir helfen.

Ich halte es deshalb für wichtig, dass man bei beginnender Atemnot beim Hausarzt mit offenen Karten spielt und wenn der Hausarzt nicht weiterkommt, dass man klipp und klar fordert, dass die Atemnot bei einem Lungenfacharzt abgeklärt wird.

Was man als Patient über die COPD wissen sollte

Heute kenne ich mich meiner Erkrankung gut aus. Ich weiß, dass sie unheilbar ist und sich als dynamischer Prozess entwickelt. Auch ist mir klar, dass sich die Krank-

heit weiterentwickeln kann, sogar soweit, dass irgendwann einmal nichts mehr geht. Dass alles im Hinterkopf zu haben, macht es mir möglich, mit der COPD zu leben. Anders als bei Anderen hat mich die Diagnose „COPD“ mit all ihren Konsequenzen überhaupt nicht geschockt oder in ein tiefes Loch fallen lassen. Im Gegenteil, ich war froh endlich zu wissen, was eigentlich mit mir los ist und woher die Atemnot kommt.

Deshalb habe ich mir in der Anfangsphase auch kaum Gedanken über meine Erkrankung gemacht. Es ging ja noch vieles, wie z. B. regelmäßiges Wandern mit meiner Wandergruppe. Aber irgendwann war ich dann immer das fünfte Rad am Wagen und ich wollte nicht mehr mitmachen. Als Ausgleich für die nun fehlende Bewegung hat mich meine Tochter in einem Fitnesscenter angemeldet. Und dort trainiere ich jetzt schon seit 22 Jahren und gehe zweimal die Woche hin. Das Training dauert so um die zwei bis zweieinhalb Stunden, in denen ich an etwa 16 Geräten trainiere. Dabei dosiere ich die Belastung je nach meinem Zustand und werde dabei von einem guten und erfahrenen Trainer unterstützt. Ich bin dort unter lauter jungen dynamischen Leuten und fühle mich dabei pudelwohl. Das Publikum in Fitnessstudio ist sehr gemischt. Es gibt jüngere und ältere Leute, athletische und weniger athletische Menschen und mir gefällt diese Mischung. Ich genieße es förmlich im Studio begrüßt zu werden und hin und wieder auch mal ein anerkennendes Schulterklopfen zu bekommen.



Der Aufenthalt im Fitnesscenter unterstützt mich dabei, mich mit meiner Erkrankung nicht zu viel zu beschäftigen. Die COPD ist mir wichtig, aber nicht so wichtig, dass sie mir mein ganzes Leben vermiest. Manche Betroffene haben das Bedürfnis, ständig in sich reinhorchen zu müssen und beschäftigen sich dauernd mit ihrer COPD. Davon halte ich überhaupt nichts. Ich weiß, wie es um meiner Erkrankung bestellt ist und brauche diesen ständigen Blick ins Innere deshalb nicht. Für mich gibt es immer noch wichtigere Dinge als die Erkrankung. Dazu gehört auch das Malen. Ich male leidenschaftlich gerne Aquarelle und nehme mit meinen Bildern auch an öffentlichen Vernissagen teil. Eines meiner Bilder hängt sogar bei meinem Lungenarzt. Ich male einfach, weil es mir Freude macht.

Und ich bin gerne unter Menschen. Mein Freundeskreis hat sich nach der Diagnose nicht verkleinert. Im Gegenteil, ich habe durch meine offene Art Freunde hinzugewonnen. Ich weiß aber auch, dass nicht jeder auf andere Menschen zugehen kann. Wenn ich mich hin und wieder in meiner Gruppe mit Betroffenen zusammenkomme, merke ich, wie unterschiedlich die Menschen mit ihrer COPD umgehen. Da gibt es nette, positiv eingestellte Menschen, aber es gibt auch Jammerer. Und die lassen sich manchmal gehen. Und sie reagieren übertrieben auf Kerzen oder Düfte oder wenn jemand anderes einen Infekt hat. Ich finde das übertrieben. Man kann doch nicht unter einer Käseglocke leben. Dabei ist Vereinsamung das größte Übel bei einer chronischen Erkrankung, aber das haben diese Leute sich überwiegend selbst zuzuschreiben. Ich meide solche Leute in der Regel. Warum soll ich mir dauernd dieses Gejammer anhören. Das Jammern zieht einen ja selbst runter und dazu habe ich keine Lust.

An den Sauerstoff musste ich mich erst gewöhnen

Etwas schwer gefallen ist mir zu akzeptieren, dass ich Sauerstoff brauche. Es hat eine Zeitlang gedauert, bis ich mich mit dem Gedanken an eine dauerhafte Sauerstoffversorgung anfreunden konnte. Mein Arzt hatte mir schon ein halbes Jahr zuvor Sauerstoff empfohlen. Aber ich war der Meinung, dass es noch ohne geht.

Schließlich hat dann die Vernunft gesiegt als ich merkte, dass mich der Alltag doch wahnsinnig viel Kraft kostete und die Atemnot immer größer wurde.

Der erste Monat mit Sauerstoff war für mich schwer und hat mich in soweit runtergezogen, weil ich mit der Abhängigkeit nicht anfreunden konnte. Es fiel mir anfangs auch schwer, mit dem Schlauch in die Öffentlichkeit zu gehen. Das hat aber nicht lange gedauert, weil meine Freunde irgendwann gesagt haben: „Komm, setz deinen Rucksack auf, wir gehen jetzt alle zusammen mit dir spazieren und du setzt dir deinen Schlauch ins Gesicht. Es wird keiner abfällig darüber reden“. Und dann bin ich mitgegangen und habe festgestellt, dass ich plötzlich viel besser gehen konnte. Also bin ich mit meiner Nasensonde frech vorneweg gegangen und mir wurde klar, wie gut der Sauerstoff mir tut und dass ich mich für die Schläuche nicht zu schämen brauchte.

Mit Sauerstoff in der Öffentlichkeit

Für mich ist mein persönliches Auftreten in der Öffentlichkeit sehr wichtig. Ich habe die Haare immer tipptopp. Wenn ich das Haus verlasse, schminke ich mich immer etwas und kleide mich dazu passend. Ich schaue den Leuten offen ins Gesicht und stelle fest, dass die Leute meine Sauerstoffversorgung gar nicht merken. Ich rede mit den Leuten, als wenn ich nichts im Gesicht hätte und alle reagieren ganz positiv und wie selbstverständlich. Wenn ich natürlich mit gesenktem Kopf und einem

griesgrämigen Gesicht durch die Gegend husche und mit den Leuten nicht mehr rede, ja dann gucken die halt komisch. Ich kann jedem nur empfehlen, so natürlich wie möglich mit der Sauerstoffversorgung umzugehen. Wichtig ist dabei auch die aufrechte Körperhaltung.

Mein Mann unterstützt mich sehr beim Umgang mit der Erkrankung. Mein Mann ist viel unterwegs und ich habe ihn immer gerne begleitet. Heute hat sich wegen der Sauerstoffversorgung lediglich unser Aktionsradius ver-



ringert. Wir gehen immer noch gerne auch zu Abendveranstaltungen, ich im Abendkleid und mein Mann im Smoking. Und dabei habe ich kein Problem mit meinem Schlauch und der Sauerstoffversorgung, die ich in einem kleinen Rucksack auf dem

Rücken trage. Wenn ich dann noch meine Stola über den Rucksack lege, wohlgemerkt, ohne ihn zu verstecken, sieht das Ganze sogar adrett aus. Der einzige Nachteil mit dem Rucksack ist, dass er durch die Sauerstoffflasche kalt wird. Aber dagegen hilft eine Weste, die ich in diesen Situationen immer trage. Mittlerweile

habe ich fünf Rucksäcke in verschiedenen Farben, damit sie farblich auch zur Kleidung passen.

Bei allem was ich tue, lasse ich es gemächlich angehen, obwohl mein Inneres mich zur Agilität antreibt. In der Kur hat man mir mal scherzhaft empfohlen, mir eine Eisenkugel ans Bein zu ketten. Wenn mir das Treppensteigen schwer fällt, mache ich nach sieben oder acht Stufen einfach eine Pause. Mein Arzt hat mir empfohlen, mich nicht zu überlasten.

Verschlechterungen bewältigen

Natürlich geht es auch mir manchmal schlecht. Es gibt Tage, da schaffe ich nach dem Aufstehen mal gerade fünf bis sechs Meter bis zum Bad und dann schnaufe ich erst einmal und muss zu meinem Spray greifen. Und in der Klinik war ich in den letzten Jahren auch fünfmal. Ich bin da so gut und freundlich behandelt worden. Der Chefarzt hat sich rührend um mich gekümmert und mir gesagt, ich solle bei der nächsten Verschlechterung direkt in die Klinik kommen. Er würde mir jederzeit ein Bett bereithalten.

Wenn es mir ganz schlecht ging, so z. B. in der Klinik, dann konnte ich anfangs einfach nur heulen. Es dauert dann eine gewisse Zeit, bis ich wieder auf's Gleis komme. Das dauert auch schon mal ein paar Tage. Aber dann muss man sich immer wieder packen und sich sagen: „Mensch, dagegen musst du was tun“ und dann geht es nach einer gewissen Zeit auch wieder.

Karin, 65 Jahre - Ehemalige Krankenschwester

Bei mir war es so: Als ich meine ersten Atembeschwerden hatte, bin ich zum Hausarzt gegangen. Der hat mir einen Spray in die Hand gedrückt und das war's. Dann habe ich den Spray zuhause benutzt und Herzrasen bekommen. Ich bin dann wieder zum Hausarzt hin und habe ihm gesagt: „Das geht so nicht, ich fühle mich wie ein Stehaufmännchen“. Daraufhin habe ich ein anderes Spray bekommen, das mir aber auch nicht bekommen ist. Aber es wurde sonst weiter nichts gemacht. Ich bin dann drei Jahre nach den ersten Beschwerden und nach meinem Umzug in eine andere Stadt zu einer Lungenfachärztin gegangen, die mich dann nach einem Lungenfunktionstest zum ersten Mal richtig eingestellt hat. Das war im Jahr 2003.

Ich habe vorher als Krankenschwester gearbeitet. Dabei musste ich für eine Insulinspritze fünf bis sechs Mal am Tag über 80 Stufen in den vierten Stock. Das merkt man dann schon. Im Jahr 2005 war ich in Kur. Und seit 2010 bekomme ich Sauerstoff. Am Anfang wollte ich das nicht, weil ich auch Bedenken hatte, so rumzulaufen. Wenn ich gewusst hätte, wie gut mir das tut, hätte ich das viel früher gemacht. Tja, im Nachhinein ist man oft schlauer.

Vor der Therapie kommt die Diagnostik

Wenn man unter Atemnot leidet, sollte man auch beim Hausarzt darauf bestehen, dass ein Lungenfunktionstest durchgeführt wird, wenn der Hausarzt nicht von selber darauf kommt. Leider weiß man als Laie nicht, was so ein Lungenfunktionstest bringt. Auch ganz wichtig ist, dem Arzt genau die Symptome zu schildern, die man empfindet. Ich hatte das Gefühl, dass ich erstickte. Man steht am offenen Fenster, versucht zu atmen und hat das Gefühl, es kommt nichts unten an. Das erste Mal, als ich das erlebt habe, war mitten in der Nacht. Da bin ich wach geworden und hatte das Gefühl, ich kriege keine Luft. Ich bin dann aufgestanden und habe das Fenster geöffnet. Wenn man nicht weiß, was das ist, bekommt man regelrecht Panik. Dann wird man immer unruhiger, nervöser. Dann steigert man sich rein und atmet erst recht nicht richtig.

Ich kann mich noch genau daran erinnern: Die erste Zeit, als ich noch keinen Sauerstoff bekam und unterwegs merkte, dass ich mein Notfallspray vergessen hatte, so blöd wie das klingt, dann habe ich auf einmal auch keine Luft mehr bekommen.

Das Problem ist halt, dass die Beschwerden anfangs nicht gleich so massiv sind. Es fängt ja meistens schlei-