

Die Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland informiert Betroffene und Angehörige durch mittlerweile 10 Patientenratgeber

Lungenerkrankungen wie die COPD und/oder Lungenemphysem, im Volksmund oftmals als Raucherlunge bezeichnet, sind weltweit auf dem Vormarsch. Schon für das Jahr 2020 wird erwartet, dass Lungenerkrankungen die dritte Stelle der Volkskrankheiten und ihrer Todesursachen einnehmen werden. Allein in Deutschland geht man von 6 Millionen COPD Erkrankten aus. Um Menschen, die an Atemwegserkrankungen wie COPD, Lungenemphysem, Alpha-1-Antitrypsinmangel oder Lungenfibrose erkrankt sind oder sich einer Langzeit-Sauerstofftherapie ggf. einer Nicht-invasiven Beatmung unterziehen müssen, Informationen und Hilfe zur Selbsthilfe anzubieten, wurde die Selbsthilfegruppe (SHG) Lungenemphysem–COPD Deutschland im Jahr 2001 von Jens Lingemann, der selber Betroffener ist, ins Leben gerufen.

Das Motto „*Das Leben endet nicht mit der Diagnose COPD–Lungenemphysem, es beginnt nur auf eine andere Art und Weise als bisher*“, hat sich die SHG auf ihre Fahnen geschrieben.

Die Patientenorganisation bietet kostenlos zahlreiche Möglichkeiten sich umfassend zu informieren, seinen Wissensstand um die eigene Erkrankung zu erweitern und die zugehörigen Therapieformen kennenzulernen. Wer sich dezidierter zu informieren wünscht, kann dies mittels einer der zehn bisher herausgegebenen Ratgeber machen, die nachstehend kurz beschrieben werden. Darüber hinaus besteht für alle, die über einen Internetzugang verfügen die Möglichkeit sich in einer Mailingliste mit mehr als 2300 Betroffenen per E-Mail auszutauschen. Alle 10 bis 14 Tage wird außerdem ein Newsletter mit medizinischen Informationen herausgegeben. Außerdem bietet die Organisation Betroffenen und Angehörigen die Möglichkeit, sich in 50 regional aktiven Selbsthilfegruppen in Deutschland vor Ort zu informieren und auszutauschen oder sich an einen der mehr als 180 telefonischen Ansprechpartner zu wenden.

Sämtliche diesbezüglichen Informationen auch über das 5. Symposium-Lunge, welches am 09.06.2012 erneut in Hattingen/Ruhr stattfinden wird, können Sie unter folgendem Link nachlesen: <http://www.lungenemphysem-copd.de>

In der Reihe - Patienten schreiben für Patienten – sind mittlerweile zehn Patientenratgeber erschienen

Mit dem Patientenratgeber *Nr. 1* „**Sauerstoff – Der Stoff, der Leben möglich macht**“ wird dem Patienten eine umfassende Information zur Thematik Langzeit-Sauerstofftherapie an die Hand gegeben. Wilfried Kleist, selbst seit 2005 Sauerstoffpatient, schildert anschaulich, ausführlich und verständlich, alles, was man bei der dauerhaften Anwendung von Sauerstoff beachten muss, was eine Langzeit-Sauerstofftherapie für den Einzelnen bedeutet und wie er damit umgehen sollte. Wie ein erster Sauerstoffmangel diagnostiziert wird, warum und ab wann man diese Therapie verordnet bekommt und was alles bei der Anwendung zu beachten ist, sind weitere Fragestellungen auf die ausführliche Antworten gegeben werden.

Im Patientenratgeber *Nr. 2* „**Lungenemphysem ... COPD**“, **Leben mit der Krankheit** hat Gunther Schlegel seine einschlägigen Erfahrungen und Tipps im Umgang mit dieser Krankheit anschaulich niedergeschrieben. Er schildert den täglichen Umgang mit der Erkrankung, hierzu gibt er 10 wichtige Ratschläge und erklärt in verständlichen Worten wie die Lunge funktioniert, was die COPD und/oder ein Emphysem ist und wie die dadurch betroffenen Organe reagieren. Diese Broschüre trägt maßgeblich zur Aufklärung der Patienten und deren begleitenden Angehörigen bei.

Der Patientenratgeber **Nr. 3 „Alpha 1-Antitrypsin-Mangel“ eine Wikinger-Krankheit**“ befasst sich mit einer speziellen Variante bei der Erkrankung der Lunge, nämlich dem Mangel des Alpha-1-Antitrypsins. Hier erhalten betroffene Patienten vom Autor Jens Lingemann eine umfassende Information, wie dieser auf einem Gen Defekt basierende Mangel beim Menschen entsteht, wie man ihn diagnostiziert und welche Therapien eine mögliche Option sein können. Die Broschüre gibt darüber hinaus Tipps für den Umgang mit dieser Erkrankung.

Eine umfassende Aufklärung bietet der Ratgeber **Nr. 4 „COPD ...Lungenemphysem“** an. Von A wie Aufklärung bis Z wie Ziele können sich Patienten dezidiert über ihre Erkrankung nicht nur informieren, sondern auch wichtige und kompetente Auskünfte bekommen, wie sie sich am besten verhalten, um mit der COPD und/oder einem Lungenemphysem auch weiterhin ein lebenswertes Leben führen zu können und das trotz der von jedem Menschen unterschiedlich empfundenen Einschränkungen der täglichen Aktivitäten. Insgesamt will die Broschüre mehr Verständnis für die Funktion der Lunge und den Umgang des entsprechenden Krankheitsbildes vermitteln.

Im Ratgeber **Nr. 5 „Sauerstoff-Langzeittherapie... fördert die körperliche Belastbarkeit“** haben die Autoren Jens Lingemann und Wilfried Kleist eine Zusammenfassung über diese Therapie für Betroffene wichtige Therapieform erstellt. Sie klären auf, welches die möglichen Ursachen für einen Sauerstoffmangel sein können, wie der Körper Schaden nehmen kann ohne regelmäßige Sauerstoffversorgung und stellen fest, dass Sauerstoff die uneingeschränkte Grundlage unseres Lebens ist. Muss ein Patient sich einer Sauerstoff-Langzeittherapie unterziehen, so erhält er mit dieser Broschüre eine umfassende Information, wie er damit umgehen sollte, was alles zu beachten ist und wie überaus wichtig die konsequente Anwendung ist.

Im Patientenratgeber **Nr. 6 „Wichtig ...Compliance bei COPD und Lungenemphysem“** beschreibt der Autor Jens Lingemann, wie überaus wichtig die Einhaltung und konsequente Durchführung (Compliance) der durch den Arzt verordneten medikamentösen und physikalischen Therapieformen in jeder Hinsicht ist. Die Compliance ist eine der wesentlichsten Voraussetzungen, die Krankheit in den Griff zu bekommen. In dieser Broschüre wird an die „Therapietreue“ jedes Betroffenen appelliert und analysiert, wo häufig Fehler gemacht werden. Das Motto „**MIT** der Krankheit zu leben“ ist ein wichtiger Bestandteil der Therapie, mit der COPD aktiv umzugehen.

Mit dem Ratgeber **Nr. 7 „COPD und ... Ernährung“** des Autors Jens Lingemann erhält der Patient eine nicht zu vernachlässigende Information über die richtige Ernährung bei COPD und Lungenemphysem. Für die Betroffenen gibt es, je nach ihrer körperlichen Verfassung, Vorschläge zur Gewichtsab- aber auch Zunahme. Viele Erkrankte wissen nicht, wie sie sich richtig, gut und ernährungsbewusst bei ihrer jeweiligen Lungenerkrankung ernähren können und sollten. Darüber machen sich Betroffene zuweilen wenig Gedanken. Die COPD ruft auch andere Krankheitsbilder und Probleme wie Osteoporose, Gewichtszunahme durch ständige Kortisoneinnahme oder auch eine entsprechende Gewichtsabnahme durch verstärkte Atemnot und weniger Kalorienzufuhr hervor. Das Herz wird schwerer belastet und die inneren Organe können Schaden nehmen. Hier ist die Broschüre ein guter Ratgeber, den man immer wieder gerne zur Hand nimmt, um sich gesund und richtig zu ernähren.

Mit dem Ratgeber **Nr. 8 „Inhalieren bei COPD und Lungenemphysem ... richtig inhalieren bedeutet profitieren“**, möchte der Autor Jens Lingemann Ihnen dezidierte Informationen zum Thema „Inhalation bei COPD und Lungenemphysem“ anbieten. Welche Möglichkeiten, Geräte und Methoden gibt es, die vom Arzt verordnete Inhalation auch optimal und korrekt anzuwenden. Sie finden in dieser Broschüre Basisinformationen zur Inhalation und eine umfassende Vorstellung der

derzeit zur Verfügung stehenden Inhalationssysteme. Hinweise zur korrekten Anwendung und Fehlervermeidung werden erläutert und Anregungen für die individuelle Auswahl des Systems gegeben. Es werden sowohl Tipps als auch Hinweise für den Umgang mit einem Notfall gegeben. Medikamente zur Behandlung der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung (COPD) und dem Lungenemphysem werden in der Regel inhalativ verabreicht. Die Inhalation ist eine schnelle und nebenwirkungsarme Anwendungsmethode, da das Arzneimittel direkt in die Atemwege gelangt, wo es seine Wirkung entfalten kann. Die Palette der zur Verfügung stehenden Inhalationsgeräte ist sehr groß. Dies bietet die Möglichkeit, dass jedem Patienten das für seine individuellen Bedürfnisse notwendige System verordnet werden kann. Jeder Patient sollte die Technik, Pflege und Anwendung seines Inhalationsgerätes beherrschen, um mögliche Anwenderfehler zu vermeiden. Denn nur die Kombination aus dem richtigen Inhalationssystem, dem benötigten Medikament und der durch den Patienten durchgeführten korrekten Anwendung führen zu einem optimalen Therapieerfolg. Die Inhalationstherapie gehört bei vielen Patienten mit einer COPD und Lungenemphysem zum Alltag. Nutzen Sie daher die Möglichkeit, sich umfassend zu informieren, denn „Richtig inhalieren bedeutet profitieren!“

Der Ratgeber **Nr. 9 „Rauchen: Hauptursache für COPD und Lungenemphysem - erfolgreiche Wege rauchfrei zu werden** – befasst sich eingehend mit den Gefahren und Folgen des Rauchens. Der Autor Jens Lingemann zeigt Daten und Fakten auf und gibt eine Übersicht über die vielfältigen Möglichkeiten, rauchfrei zu werden. Ziel ist es die Betroffenen in Ihrer Entscheidung zu bestärken und zu unterstützen, damit Sie Ihren individuellen persönlichen Weg in eine rauchfreie Zukunft finden. Motivation, Erfolgszuversicht und Selbstvertrauen sind die drei stärksten Komponenten auf dem Weg zur Rauchfreiheit.

Mit dem Patientenratgeber **Nr. 10 „Nicht-invasive Beatmung - BiPAP bei COPD und Lungenemphysem....Was ist notwendig, was ist medizinisch sinnvoll?** - gibt der Autor Jens Lingemann einen umfassenden Einblick in die Thematik Nicht-invasive Beatmungstherapie (NIV), die seit langem eine etablierte Therapieform bei COPD und Lungenemphysem in fortgeschrittenem Stadium ist. Die NIV wird zumeist zusätzlich zur Sauerstoff-Langzeittherapie aufgrund einer akuten oder chronischen Erschöpfung der Atem- und Atemhilfsmuskulatur eingesetzt. Der Autor gibt aber nicht nur Erklärungen er befasst sich darüber hinaus mit den Zielen der Therapie, der Anwendung und Handhabung sowie möglichen Fehlerquellen und den Grenzen dieser wichtigen Therapieform. Mit den in dem Ratgeber vermittelten Informationen möchten der Autor Ihnen ein Basiswissen und Grundverständnis für die nicht-invasive Beatmung vermitteln.

Hier können Sie sämtliche Patientenratgeber aus der Reihe „Patienten schreiben für Patienten“ online lesen:

<http://www.lungenemphysem-copd.de/pages/public/informationen/literatur/broschueren- - flyer/index.php>

Jens Lingemann
SHG Lungenemphysem-COPD Deutschland
02324-999000