

O₂ REPORT

Nr. 2 / 2001 – VIII. Ausgabe Deutsche Selbsthilfegruppe für Sauerstoff - Langzeit - Therapie (LOT) e.V.

Den Patienten zum Partner machen

Schulungsprogramm für Kranke beim 33. Bad Reichenhaller Kolloquium vorgestellt

BAD REICHENHALL (sma) - Damit Asthmatiker besser mit ihrer chronischen Erkrankung umgehen können, wollen Ärzte zukünftig die Patienten stärker in die Behandlung mit einbeziehen. Beim 33. Bad Reichenhaller Kolloquium wurde das „Nationale Ambulante Schulungsprogramm für Asthmatiker“

vorgestellt, das der Berufsverband der Pneumologen, die Deutsche Atemwegsliga sowie die Sektion Prävention und Rehabilitation der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie gemeinsam entwickelt haben. Ziel ist es, „den Patienten zum Partner zu machen“, wie der Chefarzt der Reichenhaller Fachklinik für Erkrankung der Atmungsorgane, Allergien und Orthopädie, Prof. Dr. Wolfgang Petro, erklärte.

Über die Gründe für die Notwendigkeit einer Asthmatikerschulung sprach Dr. Michael Barczok vom Bundesverband der Pneumologen. Derzeit sei der „Gipfel der Möglichkeit der Behandlung“ erreicht. Dies sei etwa durch „hoch qualifizierte Ärzte oder eine innovative Technik“ gewährleistet.

Der Referent fügte hinzu, daß es jedoch Nachholbedarf an einer flächendeckenden Schulung gebe. Hier forderte er „strategisches Denken bei Ärzten, Patienten und Politikern“. Nur durch Information, Schulung und Training der Erkrankten seien Therapiekonzepte erfolgreich.

„Der Patient soll mit seiner Erkrankung besser leben können und so seine Angst vor Atemnot verlieren“, sagte der Vorsitzende der Deutschen Atemwegsliga, Prof. Dr. Heinrich Worth. Er

legte in seinem Vortrag Schulungsinhalte und Effekte dar. Ziel sei ein „adäquates Arbeiten im Umgang mit der chronischen Erkrankung“. Die Patienten sollen in Kleingruppen im Verlauf von sechs einstündigen Sitzungen unterrichtet werden. Dabei soll etwa das richtige Verhalten bei einem Anfall oder die korrekte Inhalationstechnik angesprochen werden. Wich-

„Wissenbedürftige Patienten haben wir zu genüge“, stellte der dritte Referent, Prof. Dr. Wolfgang Petro, fest. Zur Durchführung einer Schulung gehören personelle und technische Voraussetzungen, so der Sprecher weiter. Nötig seien ein Leiter als Identifikationsfigur und ein Organisator, der den Ablauf sichert. Petro thematisierte außerdem die Schulung der Asthma-



tig sei dabei auch die Qualitätssicherung.

Als Resultat dieses Trainings ging Worth darauf ein, daß in Zukunft Notfallbehandlungen, Krankenhausaufenthalte und Arztbesuche abnehmen. Auch der Patient könne Nutzen aus seinem besseren Wissensstand ziehen. „Das ist eine Steigerung der Lebensqualität“, unterstrich der Fachmann.

Trainer, die sich bei Ausbildungsstätten Zertifikate erwerben. Hier gebe es allerdings Nachholbedarf: „Bei den Trainern schaut es dürrig aus“.

Petro erläuterte, daß Asthmatiker nach dem Kurs als „Kontrolldokumentation“ einen Fragebogen erhalten. Dabei werden unter anderem Schulungsinhalte und eine Bewertung der Teilnehmer behandelt. Ziel von „NASA“ sei es, so Petro, „den Patienten zum Partner zu machen“.

Editorial

14 Jahre Langzeit-Sauerstofftherapie (LTOT) — das zweite Leben



Foto: Privat

Vor 15 Jahren schrieb ich ein Editorial mit dem Titel „Sauerstoff-Heimtherapie — ein Anschluß ans Leben“ [Med. Klin. 81, 330-331(1986)]. Damals gab es bereits zwei Studien des Evidenzgrades 1, die unter einer Langzeitsauerstofftherapie (LTOT) eine Verlängerung der Lebenszeit nachweisen konnten. In der Zwischenzeit hat sich die Logistik der Sauerstofftherapie — insbesondere durch den Flüssigsauerstoff erheblich verbessert.

Es wird geschätzt, daß es in Deutschland inzwischen über 100.000 Sauerstoffkonzentratoren, aber immerhin schon etwa 8.000 Patienten mit Flüssigsauerstoff gibt. Hinsichtlich der Indikationen zur Einleitung einer LTOT verweise ich auf die ÖGLUT-Richtlinie in Heft 2, Seite 66-73.

In meinem dazugehörigen Editorial bin ich bereits auf den Begriff der „Outcome-Analyse“ eingegangen. Natürlich ist es zunächst einmal wichtig, wenn ein Patient unter einer Langzeittherapie länger lebt. Der Gewinn an Lebensjahren kann von allen möglichen Zielgrößen oder Endpunkten bislang am leichtesten quantifiziert werden. In neuerer Zeit gewinnen mehr und mehr Endpunkte an Bedeutung, die am subjektiven Erleben und Verhalten der Patienten orientiert sind. Die Bewegung des „Outcome-Movement“ hat ihre Anfänge in den 80er Jahren in den USA genommen. Ihr Anliegen ist es, für die Beurteilung der Effektivität einer Langzeittherapie nicht nur die wissenschaftlich nachgewiesenen Wirkungen, sondern auch schwer faßbare Größen zu berücksichtigen, die man unter dem Oberbegriff „Lebensqualität“ zusammenfassen könnte. Alles, was

Der Autor:

Professor Dr. med. Dietrich Nolte

Chefarzt der II Med. Abt. des Städtischen Krankenhauses
Bad Reichenhall

Wissenschaftlicher Leiter der Forschungsanstalt
Bad Reichenhall

Stv. Vorsitzender der Deutschen Atemwegsliga

gegenwärtig als Lebensqualität (LQ) aufgefaßt wird, ist dreidimensional und besteht aus körperlichen Symptomen, psychischem Wohlbefinden und sozialer Situation. Lösungsansätze sind Summenmaße wie

„QUALI's = Quality adjusted life years“

„DALY's = Disability adjusted life years“.

Ob sich unter der Sauerstofftherapie Lebensqualität, intellektuelle Leistung, Mobilität, soziale Integration verbessern, muß in ganz anders strukturierten Outcome-Analysen als bisher untersucht werden. Unter Umständen könnte ein physiologischer Benefit nachweisbar sein, die Lebensqualität des Betroffenen aber dadurch verschlechtert werden, daß er in der Öffentlichkeit als chronisch Kranker, Hilfsbedürftiger, Behinderter angesehen wird. Längst schon haben Gerichte darüber befunden, daß Mobilität ein Grundbedürfnis jedes Menschen ist. Der eine oder andere Patient wird aber mit seinem tragbaren Flüssigsauerstoffgerät die Wohnung nur verlassen, wenn wir ihm dazu verhelfen, daß er von seiner Umwelt nicht sofort als „sauerstoffpatient“ erkannt werden kann. Die ideale Versorgung stellt gegenwärtig ein Flüssigsauerstoffsystem mit Sparautomatik und integrierter Sauerstoffbrille dar. Die Kosten von etwa 100 Euro pro Monat sollte uns die Mobilität dieser Patienten wert sein.

Am 20. März wird er 57 Jahre — Deutschlands „erfahrenster“ Flüssigsauerstoffpatient Johannes Dirmeier, Vorsitzender der fast 1.000 Mitglieder umfassenden „Deutschen Selbsthilfegruppe Sauerstoff - Langzeit - Therapie (LOT)“. Er bekam im Februar 1987 wegen einer asbestbedingten Lungenfibrose mit schwerer Hypoxämie und pulmonaler Hypertonie unter Belastung zunächst einen Sauerstoffkon-

zentrator, hatte aber schon im Juli 1988 das Glück, zu einem der ersten Deutschen „Flüssigsauerstoffpatienten“ zu werden. In 14 Jahren hat er sich über 14 Millionen Liter Sauerstoff zugeführt und gleichzeitig auch eine einzigartige Krankheits- und Berufskarriere hinter sich gebracht. Als Sanitär- und Heizungsinstallationsmeister war er berufsunfähig, mit seinem technischen Wissen wurde er aber in seinem zweiten Leben, dem Leben mit Sauerstoff, zu einer unschätzbaren Hilfe für andere betroffene Patienten, welches Detailwissen er sich inzwischen angeeignet hat, konnte auf der Sauerstoff-Konsensus-Konferenz am 2. und 3. Februar demonstrieren (Editorial in Heft 2). Eindrucksvoll war für uns alle, wie ein unter Langzeit-Sauerstofftherapie stehender Patient mit einem 21-Liter-Flüssigsauerstofftank im Auto über 600 km von Wasserburg nach Kassel fährt, sich an einer Mammut Sitzung 11 Stunden lang überaus aktiv an der Diskussion beteiligt, hell wach ist und völlig vergessen macht, daß er rund um die Uhr auf Sauerstoff angewiesen ist.

Noch erstaunlicher ist Dirmeiers Krankheitsverlauf: Die morphologischen Veränderungen durch die Lungenfibrose nehmen im hochauflösenden Computertomogramm (HRCT) unter 14 Jahren Sauerstoff zwar sichtbar, aber doch nur langsam zu. Die Diffusionskapazität lag all die Jahre um 50% des Sollwertes, die Vitalkapazität bei 55% des Sollwertes, und am Ausmaß der Belastungshypoxämie hat sich auch kaum etwas geändert. Natürlich hat Johann Dirmeier gleich nach Stellung der Diagnose im Jahre 1987 auch systemische Steroide erhalten, vorübergehend sogar Cyclophosphamid. Er hat wie viele andere Patienten einen Steroid-Diabetes und eine Steroid-Osteoporose hinnehmen müssen. Nichts hat er aber in den vergangenen 14 Jahren so eisern durchgeführt wie die Sauerstofftherapie — nicht nur über 14 Stunden wie in der 20 Jahre alten MRC-Studie, sondern wirklich über 24 Stunden am Tag.

Niemand wird behaupten können, daß es allein der Sauerstoff ist, der ihn trotz seiner medikamentös nur wenig beeinflussbaren asbestbedingten Lungenfibrose am Leben erhalten hat, aber diese Hypothese ist schwer zu widerlegen, und Dirmeier selbst glaubt fest an sie. Diese Überzeugung ist es, die ihn andere Patienten zur konsequenten Anwendung motivieren läßt, wie es kein noch soguter Arzt vermag. Es gibt ein Bild von ihm, wie er mit seinen Kindern schwimmt, aufgestützt mit den Händen auf den Rand eines Schlauchbootes, in dem — wie könnte es anders sein — sein Flüssigsauerstoffgerät befindet. Dirmeier führt jährlich im Herbst in Bad Reichenhall einen Patientenkongreß der Deutschen Selbsthilfegruppe Sauerstoff - Langzeit - Therapie (LOT) durch und bietet beim Reichenhaller Juni-Kolloquium ein Seminar für Sauerstoffpatienten und für sauerstoffverordnende Ärzte an. Um die eingangs gestellte Frage nach der Lebensqualität unter sauerstoff beantwortet zu können, hat er unter den Patienten seiner Selbsthilfegruppe eine Fragebogenaktion gestartet, deren ergebnisse endlich mehr über die QULAY's und DALY's der „LOXI's“ zeigt. Er ist der Motor des Projekts „Bad-Reichenhaller-Sauerstoffschulung“, die zusammen mit dem Ergebnis seiner „Outcome-Analyse Lebensqualität“ pünktlich zum Bad Reichenhaller Kolloquium vom 15. - 17. Juni abgeschlossen und vorgestellt werden soll. Selten sind von einer Selbsthilfegruppe derart konstruktive Aktivitäten ausgegangen.

Dietrich Nolte, Bad Reichenhall

Schwerbehinderten Parkplätze

Wer oft ins Ausland fährt, für den könnte der neue „EU - PARKAUSWEIS“ für Menschen mit Behinderung interessant sein. Er ist ab 1. Januar erstmals in allen EU-Mitgliedsländern gültig und muß gut sichtbar im Auto ausgelegt werden. Bei Auslandsreisen müssen aber immer die landesspezifischen Vorschriften beachtet werden. Der Ausweis kann in den Gemeindeverwaltungen beantragt werden, hierbei wird ein Lichtbild benötigt.

TIPPS und TRICKS

Tipps und Tricks sind als Broschüre erhältlich
Bitte einen an Euch selbst mit 3,- DM adressierten
Din A4 Umschlag an:

Hans Dirmeier
Brunhuberstr. 23
D - 83512 Wasserburg

schicken.

Telefonische Bestellungen oder per Fax können aus zeitlichen Gründen nicht bearbeitet werden.

Medizinische Lehrbuchreihe

Medizinische Lehrbücher können bei folgender Adresse bestellt werden:

UNI-MED Verlag AG
Kurfürstenallee 130
D-28211 Bremen
Tel.: 0421 - 2041 - 300
Fax: 0421 - 2041 - 4444
eMail: info@uni-med.de
Internet: <http://www.uni-med.de>

Sauerstoff - Langzeit - Therapie bei Krankheiten der Atmungsorgane

Prof. Dr. med. Wolfgang Petro
Medicus Verlag
ISBN 3.333-01007-0
Preis: 29,90 DM

ASTHMA

Prof. Dr. med. Dietrich Nolte
Georg Thieme Verlag
ISBN 3-89-373-311-6
Preis: 24,80 DM

Die Lungentransplantation



Privat Dozent Dr. Jürgen Behr
Leiter des Stützpunktes Pneumologie
Mitglied der Lungentransplantationsgruppe
der Ludwig Maximilians Universität München
Klinikum Großhadern

Historie

In den Jahren zwischen 1963 und 1974 wurden insgesamt 36 Lungentransplantationen an Patienten durchgeführt, von denen jedoch nur 2 länger als einen Monat überlebten. Die meisten der Patienten verstarben in dieser Phase an einer Insuffizienz der Bronchialanastomose (=Verbindungsnaht zwischen Empfänger- und Spenderbronchus), was nicht zuletzt mit den hohen Glukokortikosteroiddosen zusammenhing, die damals zur Verhinderung von Abstoßungsreaktionen eingesetzt werden mussten. Dem entsprechend war es die Entdeckung und klinische Einführung von Cyclosporin A zu Beginn der 80er Jahre, die einen entscheidenden Fortschritt in der Organtransplantation überhaupt ermöglichte. Durch den Einsatz von Cyclosporin A konnten die erforderlichen Kortikosteroiddosen deutlich reduziert werden, was neben dem Einsatz neuerer Operationsverfahren wesentlich zum Erfolg der ersten größeren Serie von Lungentransplantationen durch Cooper und Mitarbeiter in Toronto führte. Mit der Publikation der guten Ergebnisse der einseitigen Lungentransplantation durch Cooper und Mitarbeiter im Jahre 1986 im angesehenen *New England Journal of Medicine* setzte ein weltweites Interesse an der Lungentransplantation in den spezialisierten Transplantationszentren ein.

Seither wurden bis zum Jahre 1999 weltweit ca. 2500 Herz-Lungen-Transplantationen, ca. 6000 Einzel- und ca. 4000 Doppellungen-Transplantationen durchgeführt.

Abbildung 1 zeigt die Zunahme der Transplantationszahlen ab 1985 und die Stagnation dieser Entwicklung – bedingt durch den Spenderorganmangel – in den letzten 5 Jahren.

Einleitung

Die Transplantation der Lunge erlangte in den letzten Jahren zunehmende Akzeptanz als effektives Behandlungsverfahren für Patienten mit Erkrankungen der Atemwege und der Lunge im Endstadium. Je nach Indikation kann die Lungentransplantation einseitig, doppelseitig oder als Herz-Lungen-Transplantation durchgeführt werden. In entsprechend spezialisierten Zentren haben sich diese Behandlungsverfahren inzwischen zu Routineeingriffen entwickelt, ähnlich der Herztransplantation. Dabei kristallisierten sich in den letzten Jahren für Patienten und Ärzte zwei Hauptprobleme heraus:

Erstens der anhaltende Mangel an Spenderorganen, weshalb ein Teil (ca. 30 %) der gelisteten Transplantationskandidaten während der Wartezeit auf ein Organ verstirbt.

Zweitens die chronische Abstoßung, die sich an der Lunge als Bronchiolitis obliterans manifestiert. Sie ist die Hauptursache dafür, dass 5 Jahre nach einer Lungentransplantation im Mittel nur noch die Hälfte der ursprünglich transplantierten Patienten lebt.

Der folgende Beitrag soll den interessierten Leser insbesondere über die Voraussetzungen zur Lungentransplantation, den Ablauf des operativen Eingriffs und die erforderliche Nachsorge informieren.

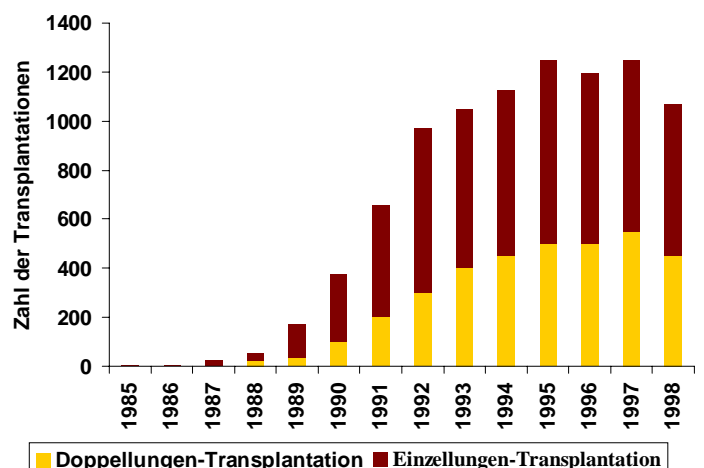


Abbildung 1: Entwicklung der Lungentransplantationszahlen weltweit seit 1985.

Indikationsstellung zur Lungentransplantation

Eine Lungentransplantation ist grundsätzlich indiziert, wenn bei einem Patienten eine Lungenerkrankung im Endstadium vorliegt, alle konservativen Therapiemöglichkeiten ausgeschöpft sind und der Zustand des Patienten eine möglichst vollständige Erholung nach erfolgter Transplantation erwarten lässt. Die häufigsten Erkrankungen, bei denen eine Lungentransplantation durchgeführt wird, sind das Lungenemphysem einschließlich der chronisch obstruktiven Bronchopneumopathie und dem α 1-Antitrypsinmangel-Emphysem, die Lungenfibrose, die Mukoviszidose und die primäre pulmonale Hypertonie (primärer Lungenhochdruck). Insgesamt seltener werden Lungentransplantationen aber auch bei der Lymphangiomyomatose, Sarkoidose, Histiozytosis X, Silikose, bei Residualzuständen nach akutem Lungenversagen (ARDS) oder bei toxisch induzierten Lungenschäden (z.B. nach Chemotherapie) durchgeführt.

Die Wahl des Transplantationsverfahrens – Einzellungen- Doppellungen- oder Herz-Lungen-Transplantation – hängt dabei wesentlich von der zu Grunde liegenden Erkrankung und den ggf. bereits eingetretenen Komplikationen (z.B. häufige Infekte mit Problemkeimen) ab (siehe Tabelle 1).

Tabelle 1:

Indikationsbegründende Erkrankungen Einzellungentransplantation

- Lungenfibrose
- Chronisch obstruktive Bronchopneumopathie (COBP)
- Lungenhochdruck (ausgewählte Fälle)

Doppellungentransplantation

- Mukoviszidose
- Bronchiektasie (z.B. Kartagener-Syndrom)
- Chronisch obstruktive Bronchopneumopathie (COBP)
- Lungenhochdruck (ausgewählte Fälle)

Herz-Lungentransplantation

- Eisenmenger Syndrom
- Lungenerkrankung mit zusätzlicher Herzerkrankung
- Lungenhochdruck (ausgewählte Fälle)

Abbildung 2 zeigt die Verteilung der indikationsbegründenden Diagnosen auf die beiden Operationsverfahren

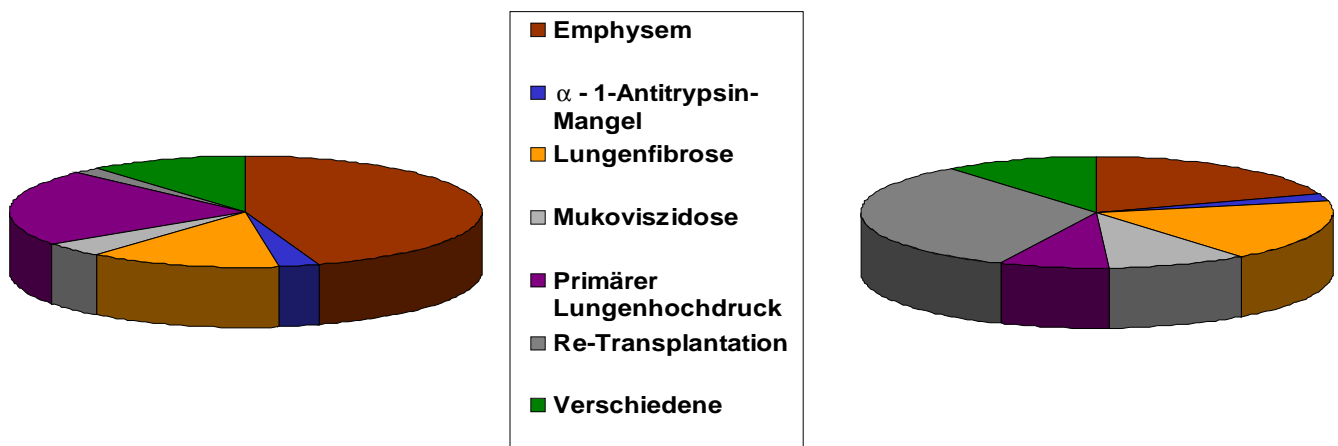
Einzel- bzw. Doppel-Lungen-Transplantation.

Dabei unterscheidet sich die Einzellungen-Transplantation im funktionellen Endergebnis nur wenig von der Doppellungen-Transplantation, bietet aber den Vorteil des kleineren operativen Eingriffs, der in der Regel ohne den Einsatz der Herz-Lungen-Maschine durchgeführt werden kann und der auch bei älteren Patienten von 55-60 Jahren (in ausgewählten Fällen maximal bis 65 Jahren) durchgeführt werden kann. Typische Indikationen für eine Einzellungen-Transplantation sind daher das Lungenemphysem oder die Lungenfibrose. Dem gegenüber stellt die Doppellungen-Transplantation einen deutlich größeren operativen Eingriff dar, der bei sequentiellem Vorgehen allerdings auch ohne Einsatz der Herz-Lungen-Maschine durchgeführt werden kann. Wegen der größeren Belastung wird dieser Eingriff bei den jüngeren Patienten bis maximal 55 Jahren (in ausgewählten Fällen bis 60 Jahren) bevorzugt, wobei insbesondere chronische Infekte der Lunge, wie sie typischer Weise bei der Mukoviszidose vorliegen, zwingend eine Doppellungen-Transplantation erfordern, weil bei Transplantation nur einer Lunge eine Infektion des Transplantats unvermeidlich wäre.

Die Herz-Lungen-Transplantation hat in den letzten Jahren an Bedeutung zu Gunsten der isolierten Lungentransplantation verloren und erfolgt heute im Wesentlichen bei angeborenen Herzfehlern mit sekundärer Schädigung des Lungenkreislaufes (Eisenmenger Syndrom), bei denen eine Korrektur des Herzfehlers nicht möglich ist oder bei schwerer Lungenerkrankungen mit zusätzlicher, unabhängig bestehender Herzerkrankung. Wegen des großen operativen Eingriffs, der obligat den Einsatz der Herz-Lungen-Maschine erfordert, werden nur Patienten bis zu einem Alter von 40 Jahren (in ausgewählten Fällen bis zu 45 Jahren) für dieses Verfahren akzeptiert.

Auswahl geeigneter Organempfänger

Für ein erfolgreiches Lungentransplantationsprogramm ist die Auswahl geeigneter Organempfänger von entscheidender Bedeutung. Hierfür wurden internationale Richtlinien erarbeitet, die auch in Deutschland Anwendung finden. Eine Zusammenfassung der wichtigsten Kriterien zeigt Tabelle 2.



Einzellungen-Transplantation

Doppellungen-Transplantation

Abbildung 2: Verteilung der Wartezeiten bis zur Transplantation bei Eurotransplant 1996.

Tabelle 2:

Kriterien für Organempfänger

- Vorliegen einer Lungenerkrankung im Endstadium, die mit Medikamenten nicht weiter gebessert werden kann
- Durch die Lungenerkrankung begrenzte Lebenserwartung
- Alter < 60 Jahre für Einzel-Lungen-Transplantation
< 55 Jahre für Doppel-Lungen-Transplantation
< 45 Jahre für Herz-Lungen-Transplantation
- Keine Beeinträchtigung anderer Organfunktionen
- Keine aktiven Systemerkrankungen
- Kein Krebsleiden in den letzten 5 Jahren
- Akzeptabler Ernährungszustand
(± 30 % vom Idealgewicht)
- Gutes Potential zur Rehabilitation
- Gute Compliance
- Keine Drogen-Abhängigkeit (incl. Alkohol und Nikotin)
- Kortisondosis unter 20 mg pro Tag
- Psychische und soziale Stabilität

Neben dem Vorliegen einer Lungenerkrankung im Endstadium, die durch konservative Maßnahmen nicht mehr gebessert werden kann, und den bereits oben dargestellten Altersgrenzen ist insbesondere die Beurteilung der Lebenserwartung des einzelnen Patienten von entscheidender Bedeutung. Da das Ziel der Lungentransplantation einerseits die Verbesserung der Lebensqualität des Patienten andererseits aber auch die Verlängerung der Überlebenszeit ist, müssen die zu erwartende Prognose nach erfolgter Lungentransplantation und die damit verbundenen Risiken mit der Prognose der Grunderkrankung abgewogen werden. Zu diesem Zweck sind umfangreiche Untersuchungen erforderlich, wobei insbesondere der Blutgasanalyse, der Lungenfunktion und dem Lungenkreislauf eine entscheidende Bedeutung zukommen. So sind statistische Überlebensraten für Patienten in verschiedenen Stadien der für eine Lungentransplantation indikationsbegründenden Erkrankungen bekannt, die jedoch nur bedingt auf den Einzelfall übertragbar sind. Es muss daher auch immer der individuelle Krankheitsverlauf von einem erfahrenen Arzt mit in Betracht gezogen werden. So ist beispielsweise bei angeborenen Herzfehlern die Indikation zur Lungentransplantation oder zur Herz-Lungen-Transplantation mit großer Zurückhaltung zu stellen, weil bekannt ist, dass die Patienten trotz fortgeschrittener Krankheitsstadien oft erstaunlich lange durch eine optimierte konservative Therapie in einem stabilen Zustand gehalten werden können. Andererseits kann aber der richtige Zeitpunkt für eine Lungentransplantation auch verpasst werden, wenn z.B. Folgeschäden an Leber und Niere eine erfolgreiche Transplantation nicht mehr möglich erscheinen lassen. Aus diesem Grund ist es zweckmäßig, potentielle Lungentransplantationskandidaten rechtzeitig in einem Transplantationszentrum vorzustellen, um den optimalen Zeitpunkt für die Listung zur Lungentransplantation von einem erfahrenen Team feststellen zu lassen. Dabei muss die Wartezeit auf der Transplantationsliste mit berücksichtigt werden. Auf Grund der Organknappheit und der in der letzten Zeit eher sinkenden Breitschaft zur Organspende in der Bevölkerung beträgt die mittlere Wartezeit auf eine Lunge derzeit ca. 15 Monate. Andererseits kann im Einzelfall ein Organangebot für einen gelisteten Patienten theoretisch auch am Tag der

Listung eingehen, sodass der Patient bereits mit dem Tag der Listung objektiv die erforderlichen Transplantationskriterien erfüllen muss.

Neben den mit der Grunderkrankung und der dadurch bedingten Lebenserwartung des Patienten zusammenhängenden Voraussetzungen sind noch zahlreiche weitere Faktoren vor einer Lungentransplantation zu überprüfen (siehe Tabelle 2). Vor Allem dürfen keine wesentlichen Beeinträchtigungen anderer Organe vorliegen - dies betrifft insbesondere das Herz, die Nieren und die Leber. Bedeutende Funktionseinschränkungen dieser Organsysteme stellen dem entsprechend eine Kontraindikation zur Lungentransplantation dar. Auch eine schwere Osteoporose und die vollständige Immobilisierung eines Patienten können einer erfolgreichen Lungentransplantation entgegen stehen. Des Weiteren ist der Ernährungszustand des Patienten von Bedeutung, er darf nicht mehr als 30 % vom Idealgewicht nach oben oder unten abweichen, da bekannt ist, dass bei schwerer Adipositas wie auch bei Unterernährung die Sterblichkeit nach Lungentransplantation erheblich ansteigt. Insgesamt muss der Zustand und die Verfassung des Patienten eine vollständige Rehabilitation nach erfolgreicher Lungentransplantation grundsätzlich ermöglichen.

Ein besonderes Maß an Zuverlässigkeit hinsichtlich der Einnahme von Medikamenten und der Befolgung von ärztlichen Anweisungen muss von Lungentransplantationskandidaten gefordert werden. Vor Allem nach einer Lungentransplantation muss der Patient zum Teil komplizierte Therapieschemata zuverlässig durchführen, um Abstoßungsreaktionen oder Infektionen zu verhindern. Die sogenannte "Compliance" des Patienten stellt daher eine wichtige Voraussetzung für die Eignung zur Lungentransplantation dar. Erfahrungsgemäß kann es auch nach einer erfolgreichen Lungentransplantation Phasen von Komplikationen und Problemen geben, die der Patient oft nur mit Hilfe von Angehörigen oder Partnern durchstehen kann. Daher ist ein stabiler psychosozialer Hintergrund eine weitere Voraussetzung für die Durchführung einer Lungentransplantation.

Kontraindikationen zur Lungentransplantation

Wie bei jedem anderen Therapieverfahren ist die Beachtung von Kontraindikationen für eine erfolgreiche Lungentransplantation unerlässlich, auch wenn die Ablehnung im Einzelfall vom Patienten als besondere Härte empfunden werden kann. Das Transplantationsteam steht dabei aber in einer doppelten Verantwortung, weil eine aus vorab erkennbaren Gründen nicht erfolversprechende Lungentransplantation sowohl das Leben des betroffenen Patienten verkürzt als auch ein Organ verbraucht, das für die Transplantation eines anderen, möglicherweise prognostisch günstiger zu bewertende Patienten nicht mehr zur Verfügung steht. Das Transplantationsteam steht insofern auch in der Verantwortung einer möglichst optimalen Nutzung des begrenzten Organangebots. Neben den bereits oben angeführten Funktionsstörungen lebenswichtiger Organe außer der Lunge – Herz, Niere, Leber - sind es vor Allem chronische Virusinfektionen wie die HIV-Infektion, die chronisch aktive Hepatitis B und Hepatitis C sowie Tumorleiden, die als Kontraindikationen für eine Lungentransplantation gelten. Das Vorliegen von Systemerkrankungen wie Kollagenosen (z.B. Rheuma), Vaskulitiden (=Gefäßent-



KICKINGER

Optikdesign

Die neue Freiheit!

O₂-Brille®

Information: Optik Kicking — Poststraße 11 — 83435 Bad Reichenhall
Tel. 08651 - 3448 — Fax: 08651 - 68434

Compliance - Verbesserung in der Sauerstoff - Langzeit - Therapie

Autoren: Prof. Dr. D. Nolte, Dr. Birgit Krause - Michel, A. Kicking, H. Dirmeier, Nachdruck aus Atemwegs- und Lungenkrankheiten Jahrgang 21 Nr. 10 / 1995

Die Effektivität der Sauerstoff - Langzeittherapie steht und fällt mit der Anwendungsdauer. Die Deutsche Gesellschaft für Pneumologie fordert eine Mindestanwendungszeit von 16 Stunden täglich. Die Einhaltung dieser Zeit scheitert oft an der Art der Anwendung.

Während die Sauerstoffquellen immer kleiner, handlicher und geräuschloser werden, hat sich an dem Aussehen der Sauerstoff - Nasensonden nur wenig geändert. Sie sind ein - oder zweilumig, aus hellem oder grünem PVC - Material und lenken den Blick sofort auf den Träger. Der Gewinn an Lebensqualität

wird durch das Bewußtsein einer Behinderung aufgehoben. Die Folgen sind ungenügende Akzeptanz und Patienten - Compliance.

Aus diesem Grunde entwickelten wir eine neue Sauerstoffbrille, die den Namen „BRILLE“ auch verdient. Sie wurde nach den Vorstellungen eines Patienten, der seit mehr als 6 Jahren sauerstoffpflichtig ist, von einem Optiker hergestellt. Während es sich bei dem amerikanischen Vorbild um eine wenig attraktive Einmalbrille handelt, wird bei uns in qualitativ hochwertige, nach dem persönlichen Geschmack ausgesuchte Brillen, der zuführende Sauerstoffschlauch im Brillengestell fast unsichtbar eingebaut. Bei Nicht - Brillenträgern werden in das Gestell Plan- oder Sonnengläser eingesetzt.

Durch stabile handgefertigte Ösen an der Innenseite der Brillenbügel läuft der Schlauch entlang der vorgegebenen Brillenfassung zur Nase. Die Zufuhr des Sauerstoffes in die Nase erfolgt durch einen auswechselbaren 180° Eingangsbogen, der am Ende mit einer weichen Silikonolive versehen ist.

Im Gegensatz zu dem amerikanischen Modell wird der Sauerstoff einlumig zugeführt. Bei Problemen mit der Nasenschleimhaut wird der Zugang zum Naseneingang gewechselt.

Das Auf - und Absetzen der Sauerstoffbrille ist durch die seitliche Verankerung des Sauerstoffschlauches so bequem wie bei einer normalen Brille. Die Sauerstoff - Langzeittherapie kann problemlos mit einer Flußrate von 0,25 bis 3 Liter pro Minute durchgeführt werden. Bei höheren Flußgeschwindigkeiten muß die Brille zweilumig gebaut werden. Während die herkömmlichen Sauerstoff - Nasensonden alle 8 bis 14 Tage gewechselt werden müssen, weil das PVC - Material hart wird, muß der integrierte Sauerstoffschlauch durch die geschützte Lage nur alle 2 - 3 Monate ausgetauscht werden. Die Kosten des Zuführungsschlauches, der als Meterware lieferbar ist, liegen dabei erheblich niedriger als der einer Sauerstoffsonde.

Der Aufpreis eines Brillenmodelles nach Kicking - Dirmeier hat sich für den Kostenträger bereits nach ca.10 Monaten amortisiert.

Nach unseren Erfahrungen wird durch die „versteckte“ Sauerstoffzufuhr die Patienten - Compliance erheblich verbessert.



Beispiel einer, in eine optische Brille integrierten Sonde, mit der die Durchführung der O₂ - Langzeit - Therapie in der Öffentlichkeit kaum noch Probleme bereitet

zündung) oder auch eines Diabetes mellitus (=Zuckerkrankheit) stellt nach heutiger Auffassung keine absolute Kontraindikation dar, allerdings dürfen auch hier keine relevanten zusätzlichen Organschäden durch diese Systemerkrankung nachweisbar oder kurzfristig zu erwarten sein. Mehr noch als bei den anderen Indikationen ist die individuelle Ausprägung des Krankheitsbildes hier von entscheidender Bedeutung.

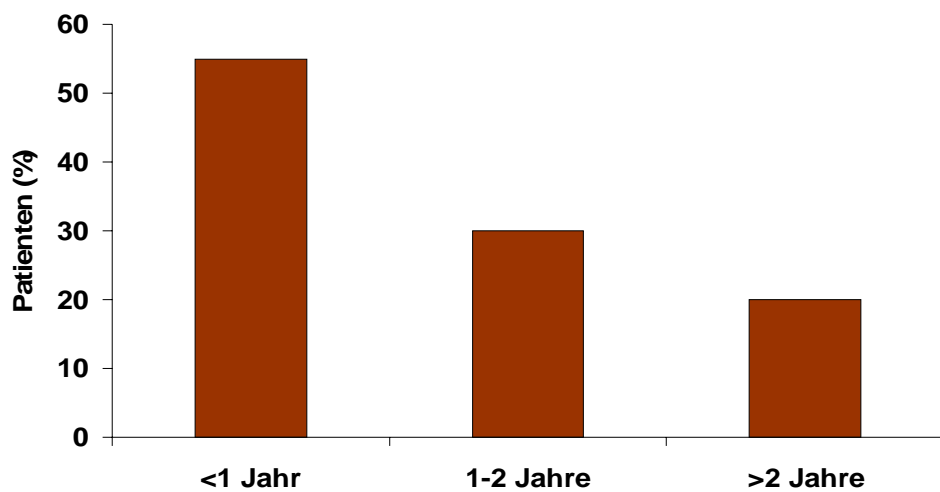
Listung und Wartezeit

Ist die Entscheidung zur Lungentransplantation getroffen, so erfolgt die Listung des Patienten im europäischen Transplantationszentrum Eurotransplant in Leyden, welches im Weiteren über die Organvergabe entscheidet. Für die Zuteilung eines Organs sind im Wesentlichen 3 Kriterien entscheidend:

1. die Blutgruppe
2. die für den Brustkorb des Patienten passende Organgröße
3. die Wartezeit des Patienten

Wie bereits oben erwähnt beträgt die mittlere Wartezeit auf Grund der Organknappheit derzeit ca. 15 Monate (siehe Abbildung 3).

Wartezeit auf Lungentransplantation



Eurotransplant Report 1996

Abbildung 3: Verteilung der indikationsbegründenden Diagnosen auf die beiden Operationsverfahren Einzel- bzw. Doppel-Lungen-Transplantation.

Während dieser Zeit ist es von entscheidender Bedeutung, dass der Patient regelmäßig im Transplantationszentrum nachuntersucht wird, um festzustellen, ob die Transplantabilität weiterhin gegeben ist. Auch ist die Kooperation zwischen Patient, Hausarzt und Transplantationszentrum bereits in dieser Phase von großer Bedeutung, da z. B. bei akuten Infekten vorübergehend eine Pausierung der aktiven Listung erforderlich ist, um zu vermeiden, dass infektiöse Patienten ein Organangebot erhalten, welches dann nicht zur Transplantation genutzt werden könnte, weil durch die Immunsuppression zu Beginn der Transplantation die Gefahr einer akuten Allgemeininfektion (=Sepsis) bestehen würde. Auf Grund der Schwere der vorliegenden Grunderkrankungen und der Wartezeit versterben

ca. 30 % der Patienten auf der Warteliste.

Operatives Vorgehen

Die Wahl des operativen Vorgehens – Einzellungen-, Doppellungen- oder Herz-Lungen-Transplantation – hängt im Wesentlichen von der Grunderkrankung ab (siehe oben). Bei der einseitigen Lungentransplantation wird bevorzugt die schlechtere Lunge ausgetauscht, um ein optimales Transplantationsergebnis zu erzielen. Über eine posterolaterale Thorakotomie wird die Brusthöhle zwischen den Rippen eröffnet, die zu transplantierende Lunge reseziert und das Lungentransplantat wieder implantiert. Dabei werden durch Spezialnähte die Hauptbronchien, die Lungenvenen und die Lungenarterien wieder verbunden. Der Zugangsweg für die Doppellungen-Transplantation erfolgt dem gegenüber in der Regel über eine vordere quere Thorakotomie in Höhe des unteren Brustbeins und die Herz-Lungen-Transplantation wird über eine Längsspaltung des Brustbeins (so genannte mediane Sternotomie) durchgeführt.

Nachsorge

Mit der Lungentransplantation ändert sich die Situation des Patienten grundlegend. Er wird von einem lungenkranken Patienten zu einem lungentransplantierten Patienten und bedarf einer lückenlosen Nachbetreuung, um ein möglichst optimales Langzeitergebnis nach der Transplantation zu erzielen.

Dabei ist es wichtig zu verstehen, dass die Lungentransplantation keine Heilung, sondern eine Therapiemaßnahme mit entsprechenden Nebenwirkungen und Gefahren darstellt. Bereits zu Beginn der Operation erfolgt eine immunsuppressive Behandlung, um die körpereigene Abwehr zu unterdrücken und so eine Abstoßungsreaktion bei Einpflanzung des fremden Organs zu verhindern. Hierfür werden 5 verschiedene Medikamente in unterschiedlichen Dreierkombinationen eingesetzt:

Cyclosporin A (z.B. Sandimmun) oder Tacrolimus (Prograf)

+ Azathioprin (z.B. Imurek) oder Mycophenolatmophetil (Cellcept)

+ Prednisolon (z.B. Decortin H).

Die jeweilige Dreierkombination wird in der Regel lebenslang beibehalten, wobei die Steroiddosis im Langzeitverlauf auf niedrige Werte von etwa 5 mg/Tag reduziert werden kann, während die übrigen Immunsuppressiva in etwa gleichbleibender Dosis beibehalten werden. Neben der Verminderung der Immunabwehr des Organismus haben diese Medikamente Nebenwirkungen, die insbesondere in einer Blutdrucksteigerung, einem Diabetes mellitus, einer Leber- oder Nierenschädigung oder auch einer Schädigung des Knochenmarks liegen können. Um eine optimale Immunsuppression zu gewährleisten und mögliche Nebenwirkungen zu vermeiden oder wenigstens

auf ein Mindestmaß zu begrenzen, ist die richtige Dosierung der Medikamente durch regelmäßige Spiegelkontrollen zu überprüfen, wobei die Intensität der Überwachung mit zunehmendem Abstand von der Transplantation gelockert werden kann. Innerhalb der ersten 3 Monate nach der Transplantation gelingt es den meisten Patienten wieder, ein weitgehend normales, geregeltes Leben zu führen.

Am Ende des ersten Jahres nach der Transplantation lässt

Ergebnisse jedoch verbessert werden (Abbildung 4). Sowohl durch die Einführung neuer Medikamente zur Immunsuppression als auch durch die aktive Forschung auf dem Gebiet der Lungentransplantation ist zu erwarten, dass in den kommenden Jahren weitere Fortschritte erzielt werden können.

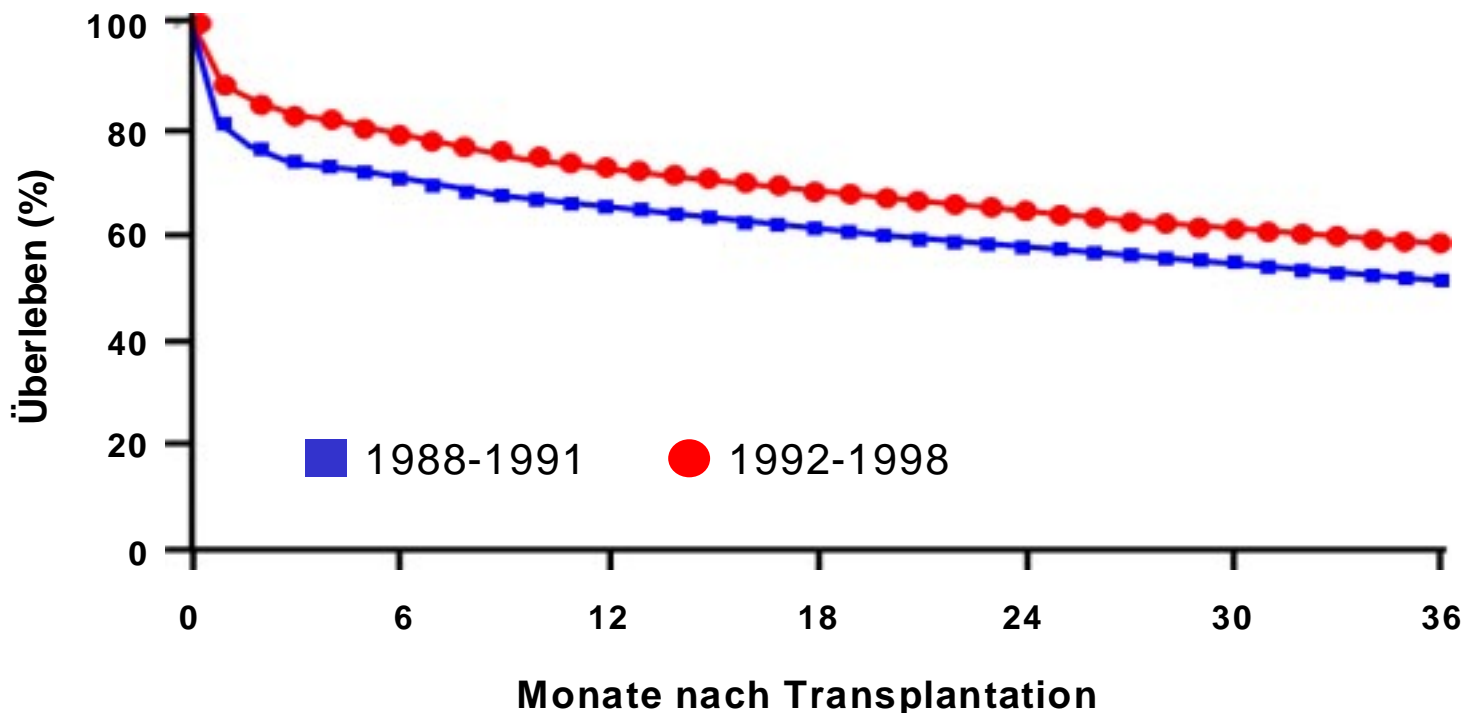


Abbildung 4: Überlebensraten nach Lungentransplantation – Verbesserung der Prognose der 1992-1998 transplantierten Patienten im Vergleich zu den 1988 bis 1991 transplantierten Patienten.

sich in der Regel der Erfolg der Maßnahme auch im Hinblick auf die zu erwartende Langzeitprognose gut beurteilen.

Komplikationen

Die wichtigsten Komplikationen nach einer Lungentransplantation sind einerseits die Abstoßungsreaktion und andererseits die Infektion. Da sich beide Krankheitszustände klinisch in ähnlicher Weise darstellen können

– Fieber, Luftnot, Leistungsminderung – sie aber gegensätzliche Behandlungen zur Folge haben, ist die Unterscheidung zwischen dem Vorliegen einer Abstoßung oder einer Infektion von größter Bedeutung. Hierfür ist häufig die Durchführung einer Bronchoskopie mit Bronchoalveolärer Lavage (“Lungenspülung”) und transbronchialer Lungenbiopsie erforderlich.

Während akute Abstoßungsreaktionen vor Allem in der Frühphase nach der Transplantation beobachtet werden, ist die schwerwiegendste Langzeitkomplikation die so genannte chronische Abstoßung, die sich als “Bronchiolitis obliterans” manifestiert und zu einem mehr oder weniger schnellen Verfall der Transplantatfunktion führt. Im Langzeitverlauf der Patienten ist es diese chronische Abstoßungsreaktion, die in etwa 50-60 % der Fälle nachweisbar ist und die wieder in Ateminsuffizienz mit Sauerstoffpflichtigkeit enden kann. Die durchschnittliche Überlebensrate nach einer Lungentransplantation beträgt nach einem Jahr 70-80 % und sinkt auf ca. 50 % nach 5 Jahren (Abbildung 4). Im Verlauf der letzten Jahre konnten die

Unser Video ist fertig



Es kann, gegen Berechnung, mit einem kundenspezifischem Vor- und/oder Nachspann versehen werden. Zu Bestellen, zum Preis von nur 19,95 DM zuzüglich Versandkosten bei:

Herrn Ernst I. von Chaulin — Waltenbergstr. 15
D – 83471 Berchtesgaden — Tel: 08652 / 3932

Schnarchen eine ernstzunehmende Krankheit?



Autorin:
Dr. Birgit Krause-Michel,
Leiterin des Schlaflabors der
2. Medizinischen Abteilung
Städt. Krankenhaus Bad Reichenhall

Jeder 10. Mann in Deutschland schnarcht – mit steigender Tendenz. Ab dem 50. Lebensjahr schnarcht jeder zweite, wobei das Verhältnis Männer zu Frauen allerdings 10 zu 1 steht. Aber nicht nur das Alter ist entscheidend, sondern auch das Gewicht: je dicker, desto grösser die Gefahr, dass man schnarcht.

Schnarcher werden verspottet, belächelt, aus dem Schlafzimmer ausquartiert und von der Gesellschaft ausgegrenzt. Niemand möchte mit einem Schnarcher seinen Urlaub verbringen. Die beim Schnarchen gemessene Lautstärke kann bis zu 90 dzb betragen, das entspricht dem Lärm eines LKWs, der auf der Autobahn mit durchschnittlicher Geschwindigkeit fährt. Probleme mit dem Schnarchen haben zunächst nur die anderen - und nicht der Schnarcher selbst.

Was ist Schnarchen?

Schnarchen ist ein akustisches Phänomen, das bei unvollständiger Verlegung der oberen Atemwege durch Schwingungen der Halsweichteile entsteht. Wenn es beim Schnarchen zu einer hochgradigen Verlegung und zum Verschluss der oberen Atemwege kommt, ist die Gefahr eines Atemstillstandes gross. Man spricht dann von einer **obstruktiven Apnoe**.

Kann jeder von uns schnarchen?

Jeder von uns kann gelegentlich schnarchen. Ein harmloser Schnupfen, ein Glas Alkohol zuviel am Abend, Stress oder körperliche Erschöpfung können zu den störenden Geräuschen führen. Auch Kinder können schnarchen. Sie haben meist vergrößerte Rachen- oder Gaumenmandeln, zu enge Nasengänge oder Anomalien im Bereich des Gesichtsschädels, wie z.B. ein fliehendes Kinn. Dicke sind besonders gefährdet. Das Fett lagert sich nicht nur am

Bauch ab, sondern auch in der Schlundmuskulatur, die dadurch immer schlaffer und weicher wird. Nachts klappt dann der gesamte Schlund zusammen. Der Dicke schnarcht dann und ringt explosionsartig nach Luft.

Was ist eine Schlafapnoe?

Apnoe kommt aus dem Griechischen und bedeutet Windstille. Eine Apnoe ist eine Atempause, die länger als 10 Sekunden anhält. Jeder von uns hat während des Schlafes einige, meist kurze Apnoen.

Treten pro Stunde mehr als 10 Atempausen von über 10 Sekunden auf, so liegt eine Schlafapnoe vor. Die Atempausen können bis zu 100 x pro Stunde auftreten und bis zu 2 Minuten anhalten.

Welche Formen der Schlafapnoe unterscheidet man?

Es gibt 3 Formen der Schlafapnoe

die **obstruktive**

die **zentrale**

die **gemischtförmige**

Diese 3 Formen können nur im Schlaflabor unterschieden werden und erfordern unterschiedliche therapeutische Massnahmen.

Bei der obstruktiven Apnoe verschließt sich der Rachen (Obstruktion) meist durch überdicke Halsweichteile, die Impulse des Atemzentrums erreichen nur die Atemmuskulatur, der Patient kämpft in der Nacht mit allen Kräften darum, diese Verengung wieder zu öffnen. Er pumpt mit dem Brustkorb und dem Zwerchfell, um wieder zu Atem zu kommen. Am Morgen ist er nach diesem Kampf schachmatt, unausgeschlafen, so müde, dass er im Stehen einschlafen könnte. Diese Patienten sind meist übergewichtig.

Bei der zentralen Schlafapnoe liegt eine Störung im

Atemzentrum vor. Es werden keine Signale vom Gehirn zur Atemmuskulatur abgegeben, so dass der Patient überhaupt keine Luft holt, er ist wie gelähmt. Ursache können Schlaganfälle, Durchblutungsstörungen oder auch Herzkrankheiten sein. Diese Patienten sind meist schlank und auch älter.

Die gemischtförmige Schlafapnoe ist eine Mischung aus obstruktiven und zentralen Störungen. Zuerst ist die Atempause zentral bedingt, dann tritt als Folge die Rachenob-

struktion auf. Bei genauerer Analyse sind fast alle Apnoen gemischtförmig. Die gemischtförmige Apnoe wird wie die obstruktive behandelt.

Wie gefährlich ist ein Schlafapnoe-Syndrom ?

Ca. 10 % der 40-60 jährigen Männer in Deutschland leiden an einer Schlafapnoe, 300 000 davon sind akut gefährdet. Sie benötigen dringend eine eingehende medizinischen Betreuung.

Chronische Störungen des Schlafes beeinträchtigen nicht nur die Leistungsfähigkeit und das Wohlbefinden. Sie haben fatale gesundheitliche Langzeitfolgen und können u.a. zu Bluthochdruck, koronarer Herzerkrankung und psychischen Störungen, wie z.B. Depressionen, führen. Die Gefahr, einen Schlaganfall zu erleiden, ist dreifach, die eines Herzinfarktes sogar fünffach so hoch. Jeder Patient mit schlecht einstellbarem Bluthochdruck oder unklaren Herzrhythmusstörungen sollte einmal im Schlaflabor untersucht werden. Bei rechtzeitiger Diagnose sind alle Formen der schlafbezogenen Atmungsstörungen gut behandelbar. Patienten mit einem hochgradigem Schlafapnoe sind tagsüber totmüde und haben dadurch ein hohes Unfallrisiko. Unfälle durch menschliches Versagen wie das Tankerunglück der Exxon Valdez, der misslungene Start der Columbia – Raumfähre oder die Katastrophe von Tschernobyl werden nicht zuletzt auf mangelnde Konzentrationsfähigkeit auf Grund von Schlafstörungen zurückgeführt.

Müdigkeit sollen 15 – 20 % aller Unfälle im Transportwesen verursachen. Damit ist sie die häufigste Unfallursache und übertrifft die Anzahl der alkohol- und drogenindizierten Unfälle. Manch "Dicker" erinnert sich an den Sekunden-schlaf am Steuer oder die plötzlich auftauchende Leitplanke.

Die direkten und indirekten finanziellen Folgen müdigkeitsbedingter Unfälle in Deutschland werden auf ca. 20 Milliarden DM geschätzt. Die gesamten volkswirtschaftlichen Kosten von Schlafstörungen in Form von Leistungseinbußen, Folgeerkrankungen und Frühberentungen belaufen sich auf ca. 40 Milliarden DM pro Jahr. Daraus ist ersichtlich, welche Bedeutung der Erkennung und Behandlung von Schlafstörungen zukommt.

Wie kann man eine Schlafapnoe erkennen ?

Wer laut und unregelmäßig so schnarcht, dass der Partner Angst bekommt, man unter starker Tagesmüdigkeit leidet, tagsüber kurz einschläft, wer sie unkonzentriert ist, gereizt, schlecht gelaunt oder einfach nur müde, hat mit hoher Wahrscheinlichkeit ein Schlafapnoe-Syndrom.

Häufig schläft man einfach nur unruhig, schwitzt in der Nacht oder muss oft Wasser lassen. Das Bett ist am Morgen total zerwühlt. Man leidet unter Kopfschmerzen, Depressionen, Potenzstörungen und dem Gefühl, den beruflichen Anforderungen nicht mehr gewachsen zu sein. Durch die vielen Sauerstoffabfälle in der Nacht, ist das

Blut zu dick, so dass der Hausarzt immer wieder einen Aderlass machen muss. Oft haben die Patienten schon eine lange Odyssee hinter sich. Sie waren beim Internisten, Kardiologen, Neurologen oder Psychiater, bis jemand auf die Idee kommt zu fragen, ob man schnarcht. Nur der Arzt kann sicher feststellen, ob eine Schlafapnoe vorliegt oder nicht. Nicht jede Schlafstörung ist auf eine Schlafapnoe zurückzuführen.

Welcher Arzt kann eine Schlafapnoe wirklich nachweisen ?

Wichtigste Bezugsperson sollte wie immer ihr Hausarzt sein, der ihre Nöte und Ängste und ihren körperlichen Zustand am besten kennt. Eine eingehende klinische Untersuchung und Laboruntersuchungen helfen bei der Abgrenzung der verschiedenen Schlafstörungen weiter. Über- oder Unterfunktion der Schilddrüse, hormonelle Umstellungen wie Schwangerschaft oder Klimakterium, chronische Schmerzzustände wie Rheuma oder Arthrose, nächtliches saures Aufstoßen, Asthma mit nächtlichen Atemnotzuständen und vieles mehr kann den Schlaf empfindlich stören. Hier sind ergänzende Untersuchungen notwendig. Lungenfunktionsanalyse, Bestimmung der Blutgase oder Langzeitüberwachung des Blutdruckes und der Herzfrequenz bringen meistens einen klärenden Befund.

Nach Ausschluss aller anderen Ursachen braucht der Patient eine Überweisung zu einem Lungenfacharzt oder einem speziell berechtigten Arzt, von dem man ein kleines Überwachungsgerät mit nach Hause bekommt. Dieses einfach zu bedienende ambulante Gerät kann im Vorfeld eine schlafbezogene Atemregulationsstörung ausschließen oder nachweisen. Der Vorteil ist die Anwendung in der gewohnten häuslichen Umgebung und die problemlose, beliebige Wiederholung. Gemessen werden der Atemfluss, die Schnarchgeräusche, die Herzfrequenz, die Sauerstoffsättigung und die Schlafposition. Die Auswertung erfolgt am nächsten Morgen computergestützt beim Arzt. Die endgültige Diagnose und die Einleitung einer Therapie muss allerdings unbedingt in einem Schlaflabor erfolgen.

Warum ist die Schlafapnoe so gefährlich?

Durch die Atemstillstände kommt es zu einem Abfall des Sauerstoffgehaltes im Blut. Gehirn und Herz werden nicht ausreichend mit Sauerstoff versorgt. Es können Herzrhythmusstörungen auftreten, der Blutdruck kann steigen, statt, wie normalerweise im Schlaf abzusinken. Durch die wiederholten Sauerstoffabfälle schlägt das Gehirn Alarm und sendet Notsignale an das Schlaf-Wachzentrum, um den Betroffenen kurz zu wecken. Diese unbemerkten Weckreaktionen oder "arousals" können sich bis zu 100 mal in der Stunde wiederholen. Der normale, gesunde Schlaf wird zerstückelt, es gibt weder erholsame Tiefschlafphasen, noch die für die Verarbeitung des vergangenen Tages notwendigen Traumphasen. Der Patient wacht am Morgen total erschöpft, schlecht gelaunt, gereizt und unausgeschlafen auf. Er kann sich nicht konzentrieren, leidet unter einer exzessiven Schläfrigkeit am Tage mit häufigen Einschlafattacken in Ruhephasen oder monotoner Tätigkeit.

Was ist ein Schlaflabor?

In einem Schlaflabor werden die Patienten während der Nacht überwacht. Neben der Überwachung durch einen

Arzt oder eine dafür speziell ausgebildete Assistentin und einer Videobeobachtung werden Patientendaten erfasst und auf einem Bildschirm aufgezeichnet. Dazu gehören die elektrischen Hirnströme, die Augenbewegungen und die Muskeltätigkeit am Kinn und den Beinen, um die einzelnen Schlafstadien festzustellen. Zusätzlich werden die Schnarchgeräusche durch ein Mikrofon am Hals, der Atemflusses an Mund und Nase, sowie die Atembewegungen durch einen Brust- und Bauchgurt gemessen. Die Ableitung eines EKGs dient zur Feststellung von Herzrhythmusstörungen, mit dem Pulsoxymeter wird der Sauerstoffgehalt im Blut bestimmt.

Durch Analyse dieser Daten gelingt es dann, die vorliegenden Schlafstörungen hinsichtlich ihrer Ursache und ihres Schweregrades einzuschätzen und die notwendigen Therapiemaßnahmen zu planen.

Wann muss man eine Schlafapnoe behandeln?

Nach der Anzahl der Atempausen in der Stunde unterscheidet man eine leichte Form (bis 20 Pausen/Stunde), eine mittelschwere (20 – 40 Pausen/Stunde) und eine schwere (> 40 Pausen/Stunde). Der Apnoe – Index allein ist jedoch nicht entscheidend für die Therapieeinleitung, sondern erfolgt allein nach dem individuellen Risiko des Patienten und seiner beruflichen Gefährdung. Schwere Begleitkrankheiten wie Herzrhythmusstörungen, medikamentös schlecht einstellbarer Bluthochdruck, Asthma oder andere Lungenkrankheiten sind eine Indikation zur sofortigen Therapieeinleitung.

Was kann man selbst zur Behandlung einer schweren Schlafapnoe tun?

Bei Übergewicht ist eine drastische Gewichtsreduktion dringend notwendig. Auf abendlichen Alkoholenuss sollte ganz verzichtet werden.

Weitere Maßnahmen für einen gesunden Schlaf sind

- regelmäßige Schlafzeiten
- keinen Mittagsschlaf
- kein Alkohol am Abend
- kein Nikotin
- keine Schlaf- und Beruhigungsmittel
- Schlafpositionstraining, wenn das Schnarchen vorwiegend in Rückenlage auftritt
- gut gelüftetes und wohl temperiertes Klima im Schlafzimmer
- leichte Bettdecken und gute Matratzen
- evtl. leicht erhöhte Position des Oberkörpers

Was sollte man nicht machen?

- häufige Schlafperioden am Tag und stark variierende Zubettgeh- und Aufstehzeiten
- wenn möglich keinen Schichtdienst
- körperliche Anstrengung oder aufregende geistige Tätigkeit kurz vor dem Schlafengehen
- keine Krimis oder Gruselfilme am Abend
- häufiges Benutzen des Bettes für Tätigkeiten wie Arbeiten, Essen, Fernsehen
- Alkohol, Tabak, Koffein, opulente Mahlzeiten, Sedativa, Beta-Blocker
- Lärmquellen wie z. B. Uhr/Wecker

Welche Medikamente gibt es zur Verbesserung der Schlafapnoe?

Bei leichteren Formen der Schlafapnoe ist der Versuch mit einem niedrig dosierten, retardierten Theophyllinpräparat, z.B. 300 bis 600 mg abends gerechtfertigt. Theophyllin kennt jeder Patient mit Asthma oder COPD. Die Effektivität dieser Behandlung muss jedoch durch wiederholte Messungen im Schlaflabor überprüft werden, da bei einer Reihe von Patienten nur am Anfang der Behandlung eine deutliche Senkung der Anzahl der nächtlichen Atempausen zu verzeichnen ist. Theophyllin kann eine Reihe von Nebenwirkungen machen, wie Übelkeit, Magenschmerzen, schneller Puls, Unruhe oder häufiges Wasserlassen in der Nacht.

Gibt es chirurgische Verfahren zur Schlafapnoetherapie?

Die häufigste chirurgische Therapie bei ausgeprägtem Schnarchen ist die Uvulopalatopharyngoplastik (UPPP). Hierbei wird das Gaumensegel gerafft, das Zäpfchen verkürzt, die Mandeln entfernt und gegebenenfalls überschüssiges Weichteilgewebe im Rachen entfernt. Auf keinen Fall sollte eine solche Operation ohne ausführliche Untersuchung im Schlaflabor erfolgen, denn bei einem schwergradigem Schlafapnoesyndrom ist diese Therapie unwirksam. Die alleinige Behebung des Schnarchen ist nur ein ungenügender Therapieeffekt. Jeder Patient sollte vor Einweisung in ein Schlaflabor einmal bei einem Hals-Nasen-Ohrenarzt gewesen sein, auch um eine behinderte Nasenatmung auszuschließen, die den Gebrauch einer Nasenmaske unmöglich macht.

Bei ausgeprägten Anomalien im Bereich des Gesichtsschädels können unter Umständen Korrekturoperationsverfahren am Unter- und Oberkiefer durchgeführt werden. Ziel dieser Operation ist es, den Kiefer so vorzulagern, dass die Engstelle im Schlundbereich größer wird. Dies ist jedoch eine sehr eingreifende Operation.

Wie erfährt man, ob eine Gebissprothese zur Therapie der Schlafapnoe sinnvoll ist?

Die Verordnung einer Gebissprothese zur Vorverlagerung des Unterkiefers sollte nur in Zusammenarbeit eines Schlaflabors mit einem Kieferorthopäden erfolgen.

Zunächst muss durch nächtliche Messungen das Ausmaß der Kiefervorverlagerung ermittelt werden. Die endgültige Prothese wird von einem Zahntechniker angefertigt. Geeignet sind jüngere Patienten, die einen gesunden Zahnstatus haben und nur unter einem leichten Schlafapnoesyndrom leiden (Apnoe - Index < 20 /h)

Gibt es alternative Therapieformen?

Für viele Patienten ist die Vorstellung, eine Maske in der Nacht zu tragen, unvorstellbar. Alternative Therapieformen wie Nasenpflaster, Kinnbinden, Schlafbrillen, Schnarchweckgeräte und viele andere haben bei Überprüfung keine Wirksamkeit bei der Verhinderung nächtlicher Atempausen gezeigt.

Wann genügt eine ausschließliche Sauerstoffversorgung in der Nacht?

Bei älteren Patienten, die an einer zentralen Atemregulationsstörung leiden, ist die Sauerstoffgabe in der Nacht mittels eines Konzentrators ein zufriedenstellender Kompromiss. Sie benutzen den Konzentrator nur in der

Nacht, meist genügen 2 Liter/Minute. Die Kosten werden bei entsprechender ärztlicher Bescheinigung von den Krankenkassen getragen.

Was heißt nCPAP ?

Unter nCPAP versteht man eine Therapie, bei der durch einen entsprechenden Apparat ein positiver Druck in den Atemwegen aufgebaut wird. Technisch ist dieser Apparat wie ein umgekehrter Staubsauger aufgebaut. Die Abkürzung nCPAP bedeutet **n**asal **C**ontinuous **P**ositive **A**irway **P**ressure, d.h. es wird über eine Nasenmaske ein dauernd einwirkender positiver Druck in den oberen Atemwegen erzeugt, so dass sie offen bleiben. Diese Maßnahme entspricht einer mechanischen Schienung durch die Atemluft. Die Einstellung auf ein Gerät kann nur in einem Schlaflabor in der Nacht erfolgen. Unter Beobachtung der Atempausen und der Sauerstoffsättigungen wird derjenige Druck eingestellt, der in der Lage ist, die im Schlund befindliche Engstelle zu überwinden. Der erforderliche Druck ist individuell sehr unterschiedlich. Er variiert zwischen 4 cm bis 18 cm Wassersäule. Der Druck muss so gewählt werden, dass auch in den Traumphasen die Atemwege freigehalten werden. Dies ist einer der Gründe, warum die Einstellung des nCPAP - Gerätes mit EEG - Kontrolle im Schlaflabor erfolgen muss.

Für eine optimale Einstellung werden 3 bis 5 Nächten im Schlaflabor gerechnet.

Die Kosten werden, wenn eine Begründung über die medizinische Notwendigkeit vorliegt, von den Krankenkassen getragen. Lediglich einige Privatversicherungen erstatten die Kosten nur zum Teil oder gar nicht, wenn die nCPAP -Therapie in den Versicherungsverträgen nicht ausdrücklich erwähnt ist. Dennoch übernehmen die meisten Privatversicherungen die Therapiekosten auf dem Kulanzweg. Die Preise liegen zur Zeit zwischen 3 500 DM und 5 000 DM (inklusive Mehrwertsteuer).

Alle auf dem Markt befindlichen Geräte sind zur Behandlung der Schlafapnoe prinzipiell geeignet. Es gibt in den Beatmungsmustern dieser Geräte jedoch gewisse Unterschiede. Daher sollte dem Patienten das Gerät verordnet werden, auf das er im Schlaflabor eingestellt wurde.

Wenn der Patient einen sehr hohen Druck benötigt, um die Atemwege offenzuhalten, kann er auf ein BiPAP-Gerät eingestellt werden. Bi heißt zwei, das bedeutet, dass der nCPAP -Druck bei der Einatmung höher ist als bei der Ausatmung. Die Gesamtdruckbelastung des Organismus wird dadurch geringer.

Bei der nCPAP-Therapie kann es zur Austrocknung der Nasenschleimhaut kommen, hier hilft ein Befeuchter, der zwischen dem Gerät und dem Atemschlauch geschaltet wird. Es gibt auch Therapiegeräte mit bereits integriertem Befeuchter. Der Befeuchter muss jeden Morgen entleert und mit kochend heißem Wasser ausgegossen und dann getrocknet werden. Erst abends ist der Befeuchter wieder mit frischem, destilliertem Wasser zu füllen, um so das Infektionsrisiko zu senken.

Wie lange muß man ein nCPAP - Gerät benutzen ?

Möglichst die gesamte Nacht, jeden Tag der Woche, lebenslang. Wenn sie einen erholsamen Mittagsschlaf halten wollen, dann sollten sie ihr Gerät benutzen. Auch im Urlaub sollte es mitgenommen werden. Selbst bei Flugreisen gibt es keine Probleme, notfalls stellt der Hausarzt eine Bescheinigung für die ärztliche Notwendigkeit aus.

Welche Art von Masken gibt es ?

Die richtige Wahl der Maske ist entscheidend. Sie muss perfekt sitzen und sollte die richtige Größe haben. Dies muss am laufenden Gerät überprüft werden, denn je genauer die Maske sitzt, desto weniger Nebenluft entweicht. Im Zweifelsfall müssen verschiedene Maskentypen probiert werden. Wenn in Einzelfällen die von den Firmen serienmäßig angebotenen Maskenmodelle nicht passen, muss anhand eines Gesichtsabdruckes eine spezielle Maske angefertigt werden. Diese Masken sind auch deutlich teurer (ca. 1 500 DM) als die anderen industriell angefertigten Masken (zwischen 100 – 300 DM), halten aber mindestens 2 Jahre.

Die Maske sollte jeden Tag in lauwarmen Seifenlauge ausgewaschen und dann getrocknet werden. Die Schläuche sollen alle 4 Wochen in lauwarmen Seifenwasser gewaschen und am laufenden Gerät getrocknet werden. Das Kopfgeschirr kann in der Waschmaschine gewaschen werden. Die Filter des Therapiegerätes müssen monatlich gewechselt werden.

Wer überprüft man den Erfolg der nCPAP - Therapie?

Vom Arzt wird das nCPAP -Gerät nicht gewartet. Das Gerät wird grundsätzlich von der Herstellerfirma einmal im Jahr kontrolliert. Die meisten Firmen haben ein Service-system aufgebaut mit gut ausgebildeten Mitarbeitern, die kleine Mängel vor Ort sofort beheben können. Zu den Nachuntersuchungen im Schlaflabor sollte immer das eigene Gerät mitgebracht werden, da das Gerät gegebenenfalls gleich auf den erforderlichen Druck eingestellt werden kann. Eine Kontrolle im Schlaflabor ist bei gut eingestellten Patienten einmal im Jahr erforderlich.

Wo gibt es Selbsthilfegruppen für Patienten mit Schlafapnoe ?

Der behandelnde Arzt weiss, an welche Selbsthilfegruppe man sich wenden kann. Gerade bei der Diagnose Schlafapnoe ist der Zusammenschluss von Betroffenen sinnvoll, um so Erfahrungen, Tipps und Tricks auszutauschen zu können. Eine konsequent durchgeführte Therapie, die Unterstützung durch eine Selbsthilfegruppe und der Wille, die Krankheit konsequent zu bekämpfen führen mit grosser Sicherheit zu einer Zunahme der Lebensqualität und einer nachweisbarer Lebensverlängerung.

**An
Alle**

Mitglieder der Deutschen Selbsthilfegruppe für Sauerstoff - Langzeittherapie (LOT).

Mitglieder des wissenschaftlichen, med. pharm., und techn. Beirates.

Förderer und Sponsoren der "LOT".

Die sich für die Sauerstoff - Langzeit - Therapie (LOT) interessieren !!

Förderer und Gönner der Deutschen Selbsthilfegruppe für Sauerstoff - Langzeittherapie (LOT).

Neuigkeiten aus der LOT

Mitgliederstand z.Z. 900 mit stark ansteigender Tendenz.

Herzlichen Dank, an alle die unsere SHG - LOT auch im Jahr 2001 unterstützt und gefördert haben.

Ganz besonderer Dank an die Deutsche Atemwegsliga e.V. und an die Bad Reichenhaller Forschungsanstalt für Erkrankungen der Atmungsorgane e.V.

Vergessen wollen wir auch nicht unsere Industrie und Medizinfachbetriebe

**Achtung
Neue Telefonnummer
Hans Dirmeier
08071 / 9225961
Sprechzeiten
von Montag bis Freitag
09.00 bis 12.00
13.00 bis 16.00 Uhr**

Termine und Aktivitäten:

**02. - 03. Februar 2001 Konsensuskonferenz
in Kassel**

Erarbeitung neuer Leitlinien zur
Sauerstoff - Langzeit - Therapie

Im März 2001 Auslieferung O₂ Report

15. - 17. Juni 2001 Bad Reichenhall

33. Kolloquium

Dt. SHG - LOT e. V. mit eigenem
Werbekauf anwesend

Im September 2001 Auslieferung des O₂ Report

**13. - 14. Oktober 5. Deutscher Patientenkongress
mit Jahreshauptversammlung
der SHG - LOT**

Einladung im Septemberheft des O₂ Report
für alle Mitglieder und Interessierten

**Statt Inseraten der Mitglieder:
Für Angebote gebrauchter Geräte
O₂-Brillen, Konzentratoren etc.
bitte bei:**

**Hans Dirmeier
Brunhuberstr. 23
D - 83512 Wasserburg
Tel. 08071 - 9225961**

**anrufen oder per Post mit einem an
Euch selbst mit 3,- DM adressier-
ten Din A4 Rückkuvert anfragen**

Für angebotene Artikel und Produkte übernimmt die LOT keine
Garantie, Angebote sind in der Verantwortung des Anbieters.

Hinweis:

Nicht privat gekaufte Hilfsmittel sind Eigentum des Kostenträgers
und dürfen nur mit Erlaubnis des Kostenträgers abgegeben werden.

Bitte den beiliegenden Fragebogen

ausfüllen und mit dem frankiertem

Rückumschlag unbedingt abschicken !!!!

Gemeinnützigkeit und Steuerabsetzung:

Das Finanzamt Traunstein hat uns, mit Freistellungsbe-
scheid vom 29. Juni 2000, Körperschafts- und Gewerbe-
steuerbefreiung erteilt.

Sowie als gemeinnützige Körperschaft, wegen Förderung
der öffentlichen Gesundheitspflege unter nachfolgender
Steuernummer anerkannt.

Steuernummer: 186 / 3067

Somit sind wir zur Ausstellung von Zuwendungsbeschei-
nigungen (Spendenquittungen) befugt.

Der Mitgliedsbeitrag zur Deutschen Selbsthilfegruppe für
Sauerstoff - Langzeit - Therapie (LOT) ist bei der Ein-
kommenssteuer absetzbar.

Leserzuschriften

Ich bin seit ca. 3 Jahren Sauerstoff - Langzeit - Patient und
habe mich, nicht zuletzt durch die guten Ratschläge von
Herrn Dirmeier, recht gut „eingearbeitet“.

Meine Umwelt hat sich an den Herrn mit dem Täschchen
und der komischen Brille gewöhnt. Für die Gartenarbeit
und beim Kegeln trage ich den Sauerstoffbehälter im
Rucksack auf dem Rücken. Weniger Spaß machen mir die
Spaziergänge. Schon bei der kleinsten Steigung — und
ohne die läuft nichts im Taunus — bleibt mir die Luft weg
und die vielen Pausen verleiden mir die Freude an dieser
Art Bewegung.

Jetzt habe ich mir ein tolles Fahrrad mit zuschaltbarem
Elektromotor angeschafft! Es gibt verschiedene Fahrräder
dieser Art auf dem Markt, bei denen man selbst 50% Lei-
stung erbringen muß, um die restlichen 50% vom E-Mo-
tor zu erhalten. Dieses System hätte mich überfordert. Bei
meinem Elektro-Bike vom KTM muß ich die Pedale nur
bewegen, die Motorkraft setzt dann auch ohne Kraftan-
strengung ein. So kann ich ohne Anstrengung Steigungen
überwinden.

Mit Hilfe eines Fahrradträgers am Auto machen meine
Frau und ich jetzt größere Touren und genießen auf dem
Fahrrad die schöne Landschaft.

Abgesehen von der körperlichen Betätigung habe ich an-
schließend immer das Gefühl, etwas geleistet zu haben.
Das hebt die Stimmung und erleichtert das positive Den-
ken, das für uns bekanntlich sehr wichtig ist.

Heinz Höfers, Kelkheim i. Taunus

Sind Sie auch schon drin ?



Den Webmaster hält OXY-DOG der 12-jährige Samojede (Schlittenhund) beim täglichen Radfahren fit.

Die Deutsche Selbsthilfegruppe für Sauerstoff-Langzeit-Therapie (LOT) e.V. ist seit September 1999 im Internet präsent.

<http://www.selbsthilfe-lot.de>

Die Homepage ist entstanden als der 1. Webmaster Rüdiger Tobehn bei seinem dritten Aufenthalt im Sommer 1999 in der Lungenklinik des städtischen Krankenhauses Bad Reichenhall nach der Diagnose einer Lungenfibrose im fortgeschrittenem Stadium und weiteren Begleiterkrankungen auf seinem Weg aus dem mentalen Tief nach einer Möglichkeit suchte, wieder eine Aufgabe zu haben. Was lag da näher, als sich mit etwas zu beschäftigen, was man ohnehin schon immer mal machen wollte?!

Also – frei nach dem Motto:

***“wenn man immer nur macht was man kann,
bleibt man, was man ist!”***

– daheim angerufen, Computer, entsprechende Literatur und Modem mitbringen lassen und los ging es!

Nach anfänglichen Schwierigkeiten (schliesslich waren das ja die ersten Schritte zur Erstellung einer Homepage) war dann zum 1. September 1999 die (noch etwas simple) erste Version der Homepage im Netz. Ermutigt durch die positive Resonanz – mittlerweile auch verstärkt aus dem Ausland! -hat sich diese nun immer weiterentwickelt und liegt aktuell in der Version 5 vor.

Dort finden Mitglieder der Selbsthilfegruppe, Ärzte, Unter-

nehmen, sowie ebenso alle interessierten Web-Surfer eine Darstellung unserer Selbsthilfegruppe. Eine kurze Gründungsgeschichte, Termine, Mitteilungen einiger regionalen Gruppen, Tipps und Tricks für den Umgang mit der Sauerstoff-Therapie, Behörden, Kassen und vor allem für den Alltag. Ausserdem alle Kontaktadressen, Telefon- und Faxnummern unserer Stützpunkte. Auch Links zu den mit uns kooperierenden Unternehmen, Vereinen und Verbänden, sowie interessante und hilfreiche Webadressen führen Sie auf Ihren möglichen Recherchen weiter. Selbstverständlich können Sie sich auch in unserem Gästebuch verewigen. Alle bisher erschienenen O²-Report-Ausgaben stehen zum Download bereit, usw., usw. Da es sich um eine “lebendige” Seite handeln soll, nun die dringende Bitte an Sie alle:

- Schicken Sie dem Webmaster Ihre Meinung, ihre Tipps, Hinweise auf Termine und/oder Veranstaltungen, Weblinks, oder einfach nur Vorschläge zur Gestaltung per eMail an die Adresse:

webmaster@selbsthilfe-lot.de

Diese werden dann – soweit für alle von Interesse – möglichst umgehend in die Homepage eingearbeitet.

- Alle Stützpunkte können mir Ihre Termine und sonstige Informationen zukommen lassen. Bitte beachten Sie aber bei wichtigen Terminen eine Vorlaufzeit von mindestens zwei Wochen! In der Regel wird die Homepage einmal wöchentlich aktualisiert. In Ausnahmefällen aber auch schon mal innerhalb weniger Stunden.
- Es wird auf Wunsch eine eigene Regional-Seite auf der Homepage angelegt. Ihre Vorstellungen dazu (Inhalte, Foto's, usw.) bitte per Mail an den Webmaster.

- Den Kontaktpersonen werden auf Wunsch eMail-Adressen nach dem Muster

vorname.name@selbsthilfe-lot.de

eingerrichtet, die dann über eine POP3-Mailbox abrufbar sind, oder auf eine bereits vorhandene eMail-Adresse weitergeleitet werden können. Bei der Einrichtung auf Ihrem Rechner steht Ihnen der Webmaster gerne zur Seite. Auf diesem Wege können wir auch die Selbsthilfegruppe weiter bekannt machen, da Sie ja durch den Gebrauch dieser eMail-Adresse Ihre Zugehörigkeit nach aussen demonstrieren!

Bitte helfen Sie mit, dass unsere Homepage allen eine Hilfe sein kann!

Ich danke Ihnen schon jetzt für Ihre konstruktive Mitarbeit und wünsche uns allen GESUNDHEIT.

Michael Steffan Webmaster der DSHG
Denekamper Str. 110 – 48529 Nordhorn

Telefon (0 59 21) 1 66 29 — Telefax (0 59 21) 1 66 29

Einladung

zum 5. Deutschen Patientenkongreß Sauerstoff – Langzeit – Therapie (LOT)
in Bad Reichenhall am 13.10. und 14.10.2001

Schirmherr: Herr W. Heitmeier Oberbürgermeister der Stadt Bad Reichenhall

Beginn: 1. Tag: 13.10.2001 in Bad Reichenhall Altes Kurhaus, 9.00 – 18.00 Uhr
2. Tag: 14.10.2001 in Bad Reichenhall, Altes Kurhaus, 10.00 - 12.00 Uhr
10.00 – 12.00 Uhr Frühschoppen mit viel Radschi-Radschi, oh natürlich Fachgespräche !!

Unterkunft: Vermittlung durch die Kur GmbH, 83435 Bad Reichenhall, Wittelsbacherstr. 15
Ansprechpartnerinnen: Tel.: 08651-606-0 oder 606-155 Frau Auweck (vorm.).
oder Frau Semma — Tel.:08651-606-154 — FAX: 08651-606-154

Programm 1. Tag: 13.10.2001

09.00 – 09.30 Uhr Kongreßeröffnung
Grußwort von Herrn W. Heitmeier
Schirmherr des Kongresses
Oberbürgermeister Stadt Bad Reichenhall

09.30 – 11.00 Uhr Referat: Lungentransplantation
Referent: Privat Dozent Dr. Jürgen Behr
Leiter des Stützpunktes Pneumologie
Mitglied der Lungentransplantationsgruppe
der Ludwig Maximilians Universität München
Universitätsklinikum Großhadern

11.00 – 11.15 Uhr Diskussion zum Vortrag von PD. Dr. J. Behr

11.15 – 11.45 Uhr Referat: Der transplantierte Patient
Referent: OÄ Frau Dr. med. B. Krause-Michel
Städt. Krankenhaus Bad Reichenhall

11.45 – 12.00 Uhr Diskussion zum Vortrag von OÄ. Dr. B. Krause Michel

12.00 – 14.00 Uhr Mittagspause

14.00 – 14.30 Referat: Inkompetente Ärzte
Referent: Dr. Hillebrandt
Internist Gelsenkirchen

14.30 – 15.00 Uhr Diskussion zum Vortrag von Dr. Hillebrandt

14.30 – 15.00 Uhr Paralellveranstaltung: Runder Tisch der Patientenpartner/innen

**15.00 Jahreshauptversammlung 2001 der SHG – LOT e. V.
gemäß der Einladung**

Programm 2. Tag: 14.10.2001

10.00 – 12.00 Weißwurstfrühstück und Frühschoppen im ALTEN KURHAUS
mit viel Radschi, Radschi, oh d. h. Fachgespräche oder ?

12.00 Schluß des Kongresses

Für alle die bereits am Freitag anreisen, ist am Abend gemütlicher Treff
12.10.2001 ab 19.00 Uhr im Hotel/Gasthof Bürgerbräu
Bad Reichenhall möglich (Erkennungszeichen Sauerstoffgeräte).

Die Donaudampfschiffahrt vom 30.07.02 bis 06.08.02

Datum	Stadt	an	ab	geplante Landausflüge
1. Tag	Passau		17.30	Einschiffung ab 15.30 Uhr
	Linz	23.00		
2. Tag	Linz		05.30	
	Wien - Nußdorf	18.30		Abendausflug Prater + Heuriger
3. Tag	Wien		19.00	Vormittags Stadtrundfahrt nachmittags Schloß Schönbrunn
4. Tag	Esztergom	08.00	09.30	Ausflug Donauknie mit Mittagessen
	Budapest	13.00		nachm./abends Zigeunerfest in der Puszta
5. Tag	Budapest		13.00	Stadtrundfahrt
6. Tag	Bratislava	07.00	13.00	Stadtrundfahrt/-gang
7. Tag	Dürnstein	06.00	10.00	Rundgang
	Melk	13.00	16.00	Besichtigung Stift Melk
8. Tag	Passau	07.00		Ausschiffung nach Frühstück

Von

Passau

nach

Budapest

Fahrplanänderungen bleiben vorbehalten

Auskunft, Anmeldung und Preise siehe beiliegenden Flyer oder

TSI ReiseCenter — Cranger Str. 313 — 45891 Gelsenkirchen

Tel. 0209 / 787870 — Fax 0209 / 75246 — Internet: www.tsi-reisecenter.de oder www.pneumo-net.de

Reiseversorgung

Österreich

Air Liquide Austria GmbH

Sendnergasse 30,
A-2320 Schwechat
Tel: 0043-1-70109-288
Fax: 0043-1-70109-318

Die Patienten für die Urlaubsländer beraten, Urlaubsversorgungen organisieren. Es ist in unserer Organisation nicht notwendig daß Patienten direkt im Urlaubsland etwas zu organisieren haben, alles wird bereits im Heimatland von der lokalen Organisation gemanagt!

Terminabsprache mindestens vier Wochen vor Reiseantritt

Italien

VIVISOL Deutschland

Büro Krefeld / NRW
Herr Jochen Faschina
Tel. 02151 / 958165
Fax 02151 / 958222

Preis:
Aufstellungsgebühr: 230,00 Euro (einmalig)
Tagespauschale
(incl. Verbrauchsmaterial) 9,50 Euro
Terminabsprache mindestens vier Wochen vor Reiseantritt

Firma Gastec srl

Frau Marcella Sparzadeschi
(spricht Deutsch)
Via T. Tasso, 29
20010 Pogliano Milanese
Uff. Comm. e Contabilita;
Tel. 0039 / 0293282391
Fax: 0039 / 0293255176

eMail:
marcella.spazzadeschi@medicair.it
Internet:
www.medicair.it
Terminabsprache mindestens vier Wochen vor Reiseantritt

Kroatien - Istrien

Ein Dank an Alle die mir geholfen haben!!
Nach vier Wochen hervorragender Betreuung im Städt. Krankenhaus Bad Reichenhall, bin ich jetzt wieder in meiner zweiten Heimat Istrien - Kroatien, als Langzeitpatient zurückgekehrt. Wir wohnen in einem kleinen Dorf am Ende des Linki-Fjords, nicht weit von Rovinj - Porec - Pula, entfernt. Als O2-Patient kann ich dieses Klima sehr empfehlen und habe mir zur Aufgabe gemacht, die Urlaubsbetreuung gleicher Patienten zu organisieren. Auch hier gibt es einen guten Facharzt (Internist, spricht Deutsch) der euch mit Rat und Tat zur Seite steht. Die Sauerstoffversorgung wird von mir übernommen und die Adria - Meeresbrise von der Natur. Für kulinarische Genüsse empfehlen sich viele preiswerte Gasthäuser. Auch schöne Boots- und Ausflugsfahrten können organisiert werden.

Auf Euren Anruf oder Fax freut sich:
Herrn Herrmann Kastner
(spricht Deutsch)
Brajkovici 8
52352 Kanfanar
Kroatien
Tel. / Fax 0038552 / 848371

Spanien - Balearen Kanarische Inseln

TSI-Reisecenter

Herr Thorsten Stening
Cranger Str. 313
45891 Gelsenkirchen-Buer
Tel. 0209 / 787870
Fax 0209 / 75246
eMail: thorsten.stening@arcormail.de
Terminabsprache mindestens vier Wochen vor Reiseantritt

EU - Raum und International

VitalAire

Frau Wollgast
David-Ricardo-Str. 14
28832 Achim
Tel: 0421 - 4863 -108
Fax: 0421 - 4863 - 101
eMail: info@vitalaire.de
Internet: www.vitalaire.de

Die Patienten für die Urlaubsländer beraten, Urlaubsversorgungen organisieren. Es ist in unserer Organisation nicht notwendig daß Patienten direkt im Urlaubsland etwas zu organisieren haben, alles wird bereits im Heimatland von der lokalen Organisation gemanagt!

Terminabsprache mindestens vier Wochen vor Reiseantritt

CRIO Medizintechnik

Herr Dirk Eisenbach
Tel. 07231 / 9491-0
Fax 07231 / 482368
Terminabsprache mindestens vier Wochen vor Reiseantritt

Dräger HomeCare

Herr Michael Remmers
Tel. 06122 / 938-923
Fax 06122 / 938-999
Terminabsprache mindestens vier Wochen vor Reiseantritt

Reisebüro am Marienplatz

Frau Jutta Mauritz
oder
Frau Fichtl - Huber
Marienplatz 25
D - 83512 Wasserburg
Tel. 08071 / 40628
Fax: 08071 / 8150
eMail:
info@reisebuero-am-marienplatz.de
Internet:
www.reisebuero-am-marienplatz.de
Terminabsprache mindestens vier Wochen vor Reiseantritt

Nehmen Sie Sauerstoff ?

“Nein, Frau Doktor, jetzt nicht mehr. Vor 4 Wochen in der Akutklinik in München, als es mir noch so schlecht ging, da bekam ich Sauerstoff. Aber jetzt geht es mir ja gottseidank schon wieder besser”

“Wissen Sie denn, wieviel Sie damals bekommen haben?”

“Ja, das weiß ich noch. Zwei Liter pro Minute. Aber nur etwa eine Woche lang und dann nur mehr gelegentlich und jetzt schon gar nicht mehr”.

“Also, wir werden Ihnen jetzt eine große Sauerstoffflasche in Ihr Zimmer stellen. Außerdem erhalten Sie noch ein kleines Gerät und einen Rollator. Man wird Ihnen zeigen, wie Sie das tragbare Gerät an der großen Flasche auffüllen und dann — dann werden Sie wieder Sauerstoff nehmen, und das 24 Stunden am Tag. Nehmen Sie zunächst einmal 1 Liter pro Minute.”

“Wie bitte?? Ja wieso denn? Nein, nein Frau Doktor. Also das nicht. Ich brauche keinen Sauerstoff mehr!”

“Oh doch, meine Liebe, den brauchen Sie. Sie haben nämlich — und das vermutlich schon seit sehr, sehr langer Zeit, eine permanente Sauerstoffunterversorgung und zwar in einem gravierenden Maße. Sie haben Glück, daß Sie bis jetzt keinen Schlaganfall bekommen haben oder einen Herzinfarkt. Auf jeden Fall sind Sie ständig davon bedroht. Sie haben ein Lungenemphysem, obstruktives Bronchialasth-

ma, eine starke Rechtsherzvergrößerung und außerdem massive Atemaussetzer während des Schlafes, also eine Schlafapnoe, die in Ihrem Fall LEBENSBEDROHEND ist. Das heißt, Sie müssen in der Nacht einen sogenannten B-PAP, also ein Beatmungsgerät anwenden, das Ihnen Atem gibt, wenn Sie im Schlaf aufhören zu atmen. (Aber das ist eine andere Geschichte).

“Ja, wie lange glauben Sie denn, daß ich das machen muß?”

“Ein Leben lang, meine Liebe, ein Leben lang.”

Also, ich wußte nicht, wie mir geschah. Was denn, ich sollte jetzt mit Sauerstoff herumlaufen? Das konnte ja wohl nicht sein. ICH NICHT! Ich werde mir soooo etwas ganz sicher nicht antun!

“Nein, Frau Doktor, bei aller Liebe. Ich habe jetzt genug damit zu tun abzunehmen und meine verschiedenen sonstigen Malaisen in den Griff zu bekommen. Da kann ich mich nicht auch noch mit so etwas wie diesem Sauerstoff belasten. Nein. Mit dieser Rotzbremse in der Nase? Naja hier, in der Klinik, da laufen ja mehr Leute damit herum. Aber zu Hause? Also ich stelle mir vor, daß ich mit meinem Hund in München durch den Luitpoldpark gehe — mit dem Eumel da in der Nase, wenn die Sonne drauf scheint, sieht es aus, als habe man eine Rotzglocke hängen. Und alle Leute, die mich kennen, besonders

die alten Ratschkatteln, werden mir nachschauen und dann werden sie hinter meinem Rücken tuscheln:” Ham’s die Frau S. schon gesehen? Die muß jetzt so ein Invalidenwagerl schieben mit einem Rucksack im Körperl und sie hat immer einen Schlauch in der Nase. Ja was hat sie denn die Arme? Wissen’s, das ist die Schwester von der Frau, die im vergangenen Jahr an Krebs gestorben ist und von der sie den Hund geerbt hat. Wahrscheinlich macht sie es ja auch nicht mehr lange. Der arme Hund, der wird wohl bald wieder verwaist sein”

Meine liebe Frau Doktor lächelte etwas verkniffen in sich hinein und sagte dann, mit dem leicht mißglückten Versuch einen versöhnenden Klang in ihre Stimme zu legen: “Jetzt probieren Sie es doch erst einmal — wir reden später weiter”. Und weg war sie. Und ich saß da und wußte nicht, wie mir geschah. Aber ich war wild entschlossen: Kein Schlauch für meine Nase!

Es dauerte nicht lange, da kam ein weißgekleidetes Mäuschen, wie man sie allenthalben in den Korridoren herumhuschen sah, mit einer Riesenbombe angerollt und stellte sie vor mein Bett. “Ja was wollen’s denn damit? Das will ich hier nicht haben, nehmen’s das gleich wieder mit”, sagte ich ziemlich gereizt.

“Schaun’s, ich kann ja nix dafür, ich muß tun, was mir gesagt wird. Und ich muß

„Deutsche Selbsthilfegruppe Sauerstoff - Langzeit - Therapie (LOT)“

Wer sind wir?

Am 27. September 1997 wurde in Bad Reichenhall, anlässlich unseres 1. Patientenkongresses die Selbsthilfegruppe gegründet. Namhafte Persönlichkeiten aus der Medizin, der Wissenschaft und der medizinischen Industriegehören zu unseren Gründungsmitgliedern und stehen dem Vorstand zur Unterstützung und als Berater zur Verfügung.

Was wollen Wir?

Wir wollen Betroffenen und Ihren pflegenden Angehörigen unter anderem durch gemeinsame Gespräche, Mut machen, wieder in die und an die Öffentlichkeit zu gehen Sie sollen nicht im Glauben leben von der Gesellschaft vergessen oder ausgeschlossen zu sein.

Wir wollen Hilfe anbieten in allen Fragen der Sauerstoff - Therapie und der dazugehörigen Medizintechnik.

Bei Schwierigkeiten mit Kostenträgern, Behörden und Versorgungsämtern wollen wir helfend vermitteln.

Wir verstehen uns als Partner von Ärzteschaft und Kostenträgern, sowie aufgrund unserer mehr als 11 - jährigen Erfahrung in der Sauerstoff - Langzeit - Therapie auch als Ratgeber für Gutachter, Behörden, Kostenträgern und vor allem für Patienten.

Selbst Ärzte, Angestellte und Beamte der Kostenträger und Versicherungen haben Probleme sich in die Psyche eines Atemwegserkrankten hineinzusetzen.

Deshalb, so finden wir, ist es höchste Zeit, die Öffentlichkeit auf uns und unsere Sorgen aufmerksam zu machen.

Was machen wir?

Kontaktpflege!

Hilfe zur Selbsthilfe!

Erfahrungsaustausch!

Miteinander reden bei Treffen und Ausflügen!

Hilfe bei der Suche nach Ärzten und Therapeuten mit Fachkenntnissen in der O₂ - Therapie!

Hilfe und Unterstützung mit Ratschlägen für die Reise!

(Bahn, Schiff, Auto und Flugzeug)

Telefonische Beratung bei allen Alltagsproblemen, die mit der Erkrankung und der O₂ - Therapie anstehen!

Ein - bis zweimaliges Erscheinen unserer Zeitung, mit Berichten und Produktvorstellungen!

Tips und Tricks zur O₂ - Therapie!

(Geräte, Schläuche, Kupplungen, Nasenpflege, steriles Wasser usw)

Ausgabe eines Notfallausweises für die O₂ - Therapiepatienten!

Teilnahme an Kongressen und Symposien, die Sauerstofftherapie zum Thema haben!

Zusammenarbeit mit allen Gremien, Stiftungen, Forschungsanstalten, Gesellschaften und natürlich der

Deutschen Atemwegsliga unter deren Schuttdach wir uns satzungsgemäß gestellt haben!

Ihnen jetzt erklären, wie Sie die Sauerstoffflasche behandeln müssen. Bitte, machen's mir meine Arbeit nicht so schwer."

"Nein - jetzt nicht! Raus damit!" schrie ich ziemlich hysterisch.

"O.k., ich gehe und komme später wieder."

Sie verschwand, die weiße Maus, aber die große Bombe stand vor meinem Bett. Was kam da bloß auf mich zu! Nein, nein, nein, ich wollte keine Sauerstoffflaschen um mich haben, nicht um die Burg. In meiner Verzweiflung und Ratlosigkeit rief ich meinen Mann an. "Stell' Dir vor, was die mit mir machen wollen...." und ich erzählte ihm brühwarm und ganz empört von dem Sauerstoff-Attentat, auf mich. Er nahm es aber ganz ruhig und meinte absolut gelassen, ich solle mich doch nicht so aufregen. "Die werden schon wissen, was gut für Dich ist..." Das hätte er nicht sagen dürfen. Denn das war zuviel für mein strapaziertes Gemüt und somit war jetzt der Zeitpunkt der Abrechnung auch für ihn gekommen, nämlich daß er ja nie etwas verstand, was mir wichtig war, daß er mich in den entscheidenden Momenten unserer Ehe nicht verstand, daß er keine Ahnung hatte, wie es in mir aussah, daß "die" mich zum vorzeitigen Invaliden stempeln wollen, daß ich aber wisse, ich sei noch kein Invalide, ich wolle vor allem noch keiner sein, aber er verstand meine Gefühle wieder einmal überhaupt nicht, weil er überhaupt kein Einfühlungsvermögen hatte etc. etc. etc. Und ich

schmiß den Hörer auf die Gabel und weinte bitterlich, einmal, weil ich wirklich kein behinderter Mensch sein wollte und zum andern, weil ich wußte, daß ich mich am unschuldigen Opfer abregiert hatte und sehr ungerecht gewesen war.

Das weiße Mäuschen kam bald wieder und brachte mir einen Rollator und ein tragbares Sauerstoffgerät. Sie wurde ein wenig rot im Gesicht und vermied es, mir in die Augen zu sehen. Sie führte vor wie ich das tragbare Gerät auffüllen sollte, wie ich den Rollator zusammenklappen konnte und wieder öffnen, wie ich das tragbare Gerät schön gerade in das Körbchen stellen und darauf achten sollte, daß es nicht umkippen konnte und gab mir alle Schläuche - und ich tat so, als hörte ich sie nicht. Und dann sagte Sie: "Bitte, machen Sie es mir nicht so schwer. Ich mache ja nur meine Arbeit. Sie werden sehen, wie schnell Sie sich besser fühlen werden, wie Sie wieder mehr Energie erhalten und wie Sie schneller abnehmen werden dadurch." "Jaja" dachte ich bissig, "mit Speck lockt man Mäuse. Jetzt wollen sie es auch noch am Abnehmen aufhängen. Ein alter Trick aus der Mottenkiste ..."

Nichts desto trotz versuchte ich am nächsten Morgen mit dem Rollator aus dem Zimmer zu gehen. Es ging nicht. Ich stand damit bestimmt fünfmal vor der Tür - aber ich konnte nicht über die Schwelle. Schließlich ging ich wie immer zum Frühstück. Mir fiel auf, daß es doch viele Patienten gab, die mit einem tragbaren

Sauerstoffgerät unterwegs waren, entweder im Caddy oder im Rucksack oder im Rollator. Ich ging überallhin - aber ohne O₂. Einigemal wurde ich angesprochen, wo denn mein Sauerstoff sei, doch ich warf entweder nur einen tötenden Blick auf den Frager oder grollte drohend vor mich hin, so daß alle den Kopf etwas einzogen. Und dann stand in meinem Programm auch noch: Dienstag 17.00 Uhr: Selbsthilfegruppe Sauerstoff. SELBSTHILFEGRUPPE !!!! Ich und Selbsthilfegruppe. Ich bin ein Individualist und kein Gruppenmensch. Ich erzähle doch wildfremden Menschen nicht meine intimen Befindlichkeiten! Ja wo san ma denn? Selbsthilfegruppen, das ist was für Alkoholiker oder Drogenabhängige. Aber doch nicht für mich. Und dann kam wieder meine Stationsärztin und sie sah gar nicht mehr so besonders langmütig aus. Und Sie zischte ein wenig, als sie mir sagte: "Ich erwarte, daß Sie da hingehen. Ich kann Sie natürlich zu nichts zwingen. Aber Sie sind ja hier, damit Ihnen geholfen wird. Wenn Sie sich natürlich nicht helfen lassen wollen — es ist Ihr Leben." Und dann war sie wieder weg.

Also gut, sie will mir scheinbar ans Leder indem sie mir nachweisen will, daß ich die Therapie verweigere. Sie versteht mich auch nicht, genau so wenig wie mein Mann. Keiner versteht mich! Dann gehe ich halt hin, die Zeit wird auch vorbeigehen. Jeden Tag Vorlesung über die Lunge oder über Diabetes, dann Entspannungs-

Einzugsermächtigung

Hiermit ermächtige ich die Deutsche Selbsthilfegruppe für Sauerstoff - Langzeit - Therapie (LOT) e. V.

den Jahresbeitrag in Höhe von DM..... jeweils für ein Jahr von meinem

Konto Nr.:..... bei der Bank:.....

Bankleitzahl (BLZ:.....

bei Fälligkeit einzuziehen.

Kontoinhaber: (Name und Adresse):.....

.....

Datum, Unterschrift

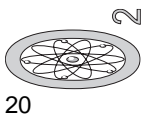
ACHTUNG NEUE BANKVERBINDUNG

Kreis- und Stadtparkasse Wasserburg am Inn

Konto Nr. 35 600 – Bankleitzahl 711 526 80

Bankeinzug der Mitgliedsbeiträge ab sofort möglich !!!!!

Um die Finanzverwaltung zu vereinfachen (Erinnerungen kosten auch Porto und Verwaltungsaufwand) bitten wir alle Mitglieder uns die Abbuchung des Jahresbeitrages zu ermöglichen. Bitte füllen Sie obige Einzugsermächtigung aus und schicken sie an unseren Schatzmeister Herrn Alfred Seger – Brückenstraße 8 – D-91220 Schnaittach



Deutsche Selbsthilfegruppe Sauerstoff – Langzeit – Therapie (LOT) e. V.
 1. Vorstand: Hans Dirmeier Brunhuberstr. 23 D – 83512 Wasserburg
 Telefon: 08071-9225961 Fax: 08071-95508
 eMail: HansDirmeier@t-online.de
 Internet: www.selbsthilfe-lot.de

Beitrittserklärung

Ich erkläre hiermit meinen Beitritt zum Verein:

Deutsche Selbsthilfegruppe Sauerstoff – Langzeit – Therapie (LOT) e. V.

Anrede:
 Vorname:
 Straße:
 Telefon:
 eMail:
 Titel/z.H./Institut/Klinik:
 Zuname:
 PLZ/ORT:
 Handy:

Geburtsdatum (freiwillige Angabe) :
 Eintrittsdatum:
 Der Jahresmindestbeitrag zur Mitgliedschaft beträgt 10,00 DM und gilt als untere Beitragsgrenze. Höhere Beiträge sind natürlich möglich.

Als neue Mitglied werde ich, einen Jahresbeitrag von DMüberweisen.
 habe ich DM: bar bezahlt !

Einzugsermächtigung für Jahresbeitrag, in Höhe von DM wird hiermit erteilt.

Bankname:
 Kontonummer:
 BLZ:
 Datum, Unterschrift (Einzugsermächtigung):

Damit meine Adresse/Telefonnummer anderen Patienten zur Kontaktaufnahme mitgeteilt werden kann, entbinde ich, die Deutsche Selbsthilfegruppe Sauerstoff – Langzeit – Therapie (LOT) e. V., von der Einhaltung des Datenschutzgesetzes !

(Zutreffendes bitte ankreuzen !!!)

Ort, Datum:

 Unterschrift Neumitglied)
 Hans Dirmeier 1. Vorstand

Bitte die Beitrittserklärung, unterschreiben und an den 1. Vorstand (obige Adresse) zurückschicken !!

Bankverbindung: Kreis und Stadtparkasse Wasserburg a. Inn
 83512 Wasserburg — Brunhuberstr.18 — Bankleitzahl: 711 526 80 — Kontonummer: 35600

übungen, die ich eh schon alle kenne und jetzt auch noch SELBSTHILFEGRUPPE SAUERSTOFF. Gütiger Himmel, womit habe ich das verdient.
 Da saßen sie dann alle, mit der Rotzbremse in der Nase. Und jeder sollte sich vorstellen und seine Geschichte erzählen. Ich hab's ja gleich gewußt, es war genau so wie im Fernsehen bei der Reportage über die anonymen Alkoholiker. Was für ein Albtraum! Hoffentlich wache ich bald auf! Hoffentlich erwarten sie nicht, daß ich sage: "Hallo, ich bin die Inge und ich bin sauerstoffsüchtig", um mich dann womöglich zu begrüßen mit "hi Inge!" Und alle waren so positiv, so unsympatisch positiv! Als die Reihe an mir war, fiel meine Vorstellung entsprechend eisig aus. — Man wolle zwar, daß ich jetzt permanent Sauerstoff nähme, doch ich brauchte das ja gar nicht und mir würde es ganz bestimmt bald wieder so gut gehen, daß ich den Sauerstoff vergessen kann. —
 "Wo haben Sie denn Ihr tragbares Gerät?" fragte mich jemand.
 "Im Zimmer. Es ist mir zu beschwerlich, es überall mit hinzuziehen"
 Alle sahen mich ein wenig erstaunt an. Eine Mitpatientin erzählte dann, wie zufrieden sie mit dem Gerät sei und wie nett die Menschen ihr entgegenkämen. Und beim Einkaufen im SPAR, da würde man ihr jetzt immer so freundlich die Türe aufhalten Und ich dachte "oh Gott, hol mich hier bloß raus, ich mach mir meine Tür nach wie vor lieber selber auf ..." Und der

stocktaube Mann aus Salzburg, hatte seine Freundin als Dolmetsch dabei, die dann lang und breit erläuterte, daß es so etwas Tolles leider sonst noch nirgends gäbe und wie sehr sie sich bemüht hätten, nach Bayern zu kommen, um auch an die Geräte mit flüssigem Sauerstoff zu gelangen, denn hier sei das alles optimal. Der flüssige Sauerstoff sei einfach wunderbar! Die Therapie in Bayern sei einfach wunderbar! Alles sei einfach wunderbar! "Aha", dachte ich, "ich muß wohl nach Österreich auswandern". Ich spürte, daß ich für diese mir ganz unbekannte Frau richtige Hassgefühle entwickelte und wie sich in meinem Magen ein Ulcus zu bilden begann.
 Am nächsten Morgen, nach 10 weiteren vergeblichen Versuchen mit Rollator und Sauerstoffgerät über die Schwelle meines Zimmers zu kommen, entschloss ich mich, die "Olé-Torro"-, auch "Augen-zu-und-durch.Methode" genannt, anzuwenden. D.h. ich kniff die Augen zu, riß die Tür auf und schoß hinaus auf den Gang. Ich blieb stehen, sah in alle Richtungen, wie ein Dieb, der mit der Ladenkasse abhauen wollte - und stellte fest, daß niemand da war. Ich schloß meine Zimmertüre und rollte vorsichtig auf den Hauptkorridor zu in Richtung Lift. Kein Mensch beachtete mich. Ich schluckte ein paar mal krampfhaft und fuhr vorsichtig weiter. Hatte ich eigentlich eine Tarnkappe auf oder so? Keiner nahm von mir Notiz. Seltsam. Im Laufe des Tages kam ich mit einer an-

deren Patientin ins Gespräch, die auch so einen Eumel in der Nase hatte. Sie erzählte, wie dringend sie auf eine Transplantation wartete. Ohne Sauerstoffgerät könne sie überhaupt nicht sein. Sie war so positiv. Und dabei war sie hoch intelligent und noch dazu humorvoll. Und sie war viel kränker als ich. — Da habe ich mich plötzlich geschämt, denn sie hätte bestimmt liebend gerne mit mir getauscht, im Vergleich zu ihr ging es mir ja wirklich noch super gut. Und ich sah Patienten, die waren bereits transplantiert, und alle waren dankbar für ihr Sauerstoffgerät. Ich mußte außerdem bald selber feststellen, daß es auch mir mit Sauerstoff besser ging und ganz langsam und allmählich änderte sich meine Einstellung.
 Nun, was soll ich Ihnen sagen? Ich habe relativ leicht 45 Kilo abgenommen. Außerdem habe ich mich der Selbsthilfegruppe LOT angeschlossen. (Ich fasse es selber nicht!) Wenn ich mit meiner alten Hundedame Ella im Luitpoldpark spazieren gehe, schiebe ich ganz stolz meinen Rollator mit Sauerstoffgerät darin vor mich her. Und wenn ein mitfühlendes älteres Mutchen stehen bleibt und sagt: "Mei, gell, Sie ham's auch nicht leicht" dann lächle ich und antworte ganz stolz: "Oh doch, mir geht es sehr gut. Denn der Sauerstoff tut überhaupt nicht weh und ich fühle mich einfach sehr gut damit....."
 Inge Simecek
 München

Bitte hier ausschneiden und an Hans Dirmeier — Brunhuberstr. 23 — D - 83512 Wasserburg schicken

„HEISSE ROLLE“

Thoraxmassage und Co

Bei Patienten mit Atemwegserkrankungen ist eine enge Zusammenarbeit von Lungenfachärzten und Atemtherapeuten in vielen Fällen sinnvoll!

Dies belegen zahlreiche Studien. Die Suche ist nicht immer einfach — lohnt sich aber !!!!!!!

Im zweiten Teil möchte ich über Wärmeanwendungen und Weichteiltechniken berichten.

Die von allen geschätzte „Heiße Rolle“ ist eine optimale Vorbereitung auf nachfolgende andere Techniken der physikalischen Therapie. Aus 2 - 3 einmal längs gefalteten Handtüchern wird eine Rolle gewickelt in welche in der Mitte kochendes Wasser eingefüllt wird. Rund um den Brustkorb wird getupft und abgerollt. Diese ca. 10 - 20 min. dauernde Anwendung hat eine ausgezeichnete Wirkung auf Bronchialmuskulatur, Haut - und Bindegewebe und ist Schleim lösend. Die „Heiße Auflagen“ bewirken das Gleiche, nur daß die Handtücher, vorher in heißes Wasser getaucht, auf Rücken und Brustkorb aufgelegt werden.



Heiße Auflage

Danach ist eine „Thoraxmassage“ nach Peppmüller genau das Richtige um die Durchblutung am Brustkorb innen und außen anzuregen, die Bronchialspastik zu beseitigen, alten Schleim aus den Lungenspitzen zu lösen und den Hartspann der Atemmuskulatur zu beseitigen. Gleichzeitig werden die inneren Thoraxorgane (Herz und Lunge) positiv beeinflusst.

Die Brustkorbmassage ist eine Kombination aus klassischer Massage und Bindegewebstechniken. Fünf verschiedene Griffe (Rollungen, Streichungen, Anhangstriche, Knetungen und Ausgleichsstriche) werden rund um den Brustkorb angewendet.

Eine andere ganzheitliche Technik ist die „Reflektorische Atemtherapie“ nach Dr. Schmitt und Lieselotte Brüne. In der „Reflektorischen Atemtherapie“ wählt der Therapeut nach vorangegangenen atemtherapeutischen Befund selbst aus, wo mit welchen Griffen und wie intensiv vom Scheitel bis zur Fußsohle gearbeitet wird. Nach einer Wärmeanwendung in Form von „Heißen Auflagen“ werden durch ca. 80 verschiedene Griffe Reize gesetzt. Damit werden Spannungsverhältnisse im Gewebe ausgeglichen, die Gelenkverbindungen mobilisiert und Widerstand der Atem- und Atemhilfsmuskulatur reguliert. Nach mehreren Behandlungen wird ein ökonomischer Ablauf der Atembewegung in Gang gesetzt und die Atemkapazität vergrößert. Gleichzeitig werden auch hier über die Bearbeitung von Bindegewebszonen positive Wirkungen an den inneren Organen (Lunge, Herz und Verdauungsapparat) erzielt.

Von dieser Therapie, die ganz ohne verbale Aufforderung



Scheuergriff aus der „Reflektorischen Atemtherapie“



Reizgriff am Schulterblatt aus der „Reflektorischen Atemtherapie“



Abziehgriff am M. Trapezius



Reizgriff am Brustmuskel aus der „Reflektorischen Atemtherapie“



Abziehgriff zur Dehnung der Brustmuskel aus der „Reflektorischen Atemtherapie“



Dehngriff der Bauchmuskeln aus der „Reflektorischen Atemtherapie“



Zwerchfellpunkt aus der „Reflektorischen Atemtherapie“

abläuft profitieren alle Patienten mit Sauerstoff - Therapie was sich durch Sättigungssteigerung und Pulssenkung in den meisten Fällen äußert!

Heike Linz (Physiotherapeutin/Atemtherapeutin)

Fortsetzung im nächsten O₂-Report

Bericht des Stützpunktes Franken

Ich möchte mich als erstes einmal bei allen bedanken die zum Gelingen aller unserer Veranstaltungen beitragen. Vor allem bei allen Referenten und den Hilfsmittel-lieferanten die immer ein offenes Ohr für alle meine Anliegen haben. Besonders erwähnen möchte die Firma AGA Linde Healthcar. Durch deren Spende es uns in Zukunft möglich ist, auf Gesundheitsmessen, Ärztekongressen, Selbsthilfemärkten und am Deutschen Lungentag mit einem **eigenen Messestand** zu beteiligen. **Vielen Dank**



Von links: Herr D. Bannewitz, Herr A. Seger Stützpunkt Franken, und Th. Künzel Fa. AGA Linde Healthcar bei der Übergabe des Messestandes

Aktivitäten des Stützpunktes

10.01. — 07.02. — 07.03.2001

Stammtisch im Terrassenkaffe Behr
Bingstraße 30 — 90480 Nürnberg

28.03.2001

3. Patiententreffen des Stützpunktes
im Inselrestaurant „Valzner-Weiher“
Valzner WeiherStr. 111 — 90480 Nürnberg
Referenten: Prof. Dr. med Worth Städtisches Krankenhaus Fürth/Bay. — Dr.med. Kerschel Reha Klinik Prinzregend Luitpold Bad Reichenhall

04.04. — 02.05. — 06.06. — 04.07.2001

Stammtisch im Terrassenkaffe Behr

14.07.2001

Teilnahme am Selbsthilfemarkt in Nürnberg

01.08. — 15.09. — 07.11.2001

Stammtisch im Inselrestaurant „Valzner-Weiher“

10.08.2001

Grillnachmittag bei Heike Linz

29.08.2001

4. Patiententreffen des Stützpunktes im
„Golden Tulip Transmar EVENT Hotel“ in Erlangen
Referenten: Prof. Herr Dr. med Petro LVA-Klinik Bad
Reichenhall — Frau Dr. Wilkens UNI-Klinik Homburg

15.09.2001 — 07.11.2001

Stammtisch im Inselrestaurant „Valzner-Weiher“

03.10.2001

Teilnahme am „Deutschen Lungentag“

07.11.2001

Stammtisch im Inselrestaurant „Valzner Weiher“

05.12.2001

Jahresabschluss- und Nikolausfeier im
Inselrestaurant „Valzner-Weiher“

**Der Vorstand der Deutschen Selbsthilfegruppe für Sauerstoff-Langzeit -Therapie (LOT) Stand 01.07.2000:
Sämtliche Mitglieder des Vorstandes sind Ansprechpartner und leiten Fragen bei Bedarf an die richtige Stelle
zur Beantwortung weiter !!!**

Ansprechpartner für Reisen unter O₂ Siehe Seite 27

Funktion	Vorname	Name	Straße	L.	Plz.	Ort	Telefon	Fax
1. Vorstand	Hans	Dirmeier	Brunhuberstr. 23	D	83512	Wasserburg	08071 - 9225961	08071 / 95508
stellv. Vorstand u. Schriftführer	Hans - Otto	Oberwetter	Gartenweg 6	D	84539	Ampfing	08636 - 698825	08636 / 690993 vorher Anrufen
stellv. Vorstand	Christa	Neermann	Angererstr. 4	D	94130	Oberzell	08591 - 1237	
Schatzmeister	Alfred	Segger	Nyköpinger Str. 2	D	91227	Lauf / Pegnitz	09123 - 964870	09123 - 964871
Beisitzer	Dr. Johannes	Kerschl	Reha-Klinik Prinzregent Luitpold	D	83435	Bad Reichenhall	08651 - 774 - 410	
Beisitzerin	Dr. Birgit	Krause - Michel	Städt. Krankenhaus	D	83435	Bad Reichenhall	08651 - 772 - 0	
Beisitzerin	Sonja	Lorum - Mayer	Zillertal Str. 36	A	5020	Salzburg	0043 - 662 - 435854	
Beisitzerin	Ilka	Kaupp	Im Hirzenbruch 37	D	66625	Nohfelden - Bosen	06852 - 7848	06852 - 7848

Regionale Gruppen, Stützpunkte und Ansprechpartner der LOT in Deutschland und Österreich:

Stützpunkte	Vorname	Name	Strasse	L	Plz.	Ort	Bundesland - Gebiet - PLZ	Telefon
Ingrid	Breun	Bunsenstr. 20		D	81735	München	Alpha 1 München	089 - 676891
Dr. Hans Georg	Brückner	Gletschersteinstr. 47		D	04299	Leipzig	Leipzig / Umgebung	0341 / 8617766
Bärbel	Forster	Isarstr. 61		D	93057	Regensburg	Niederbayern / Oberpfalz	0941 - 48431
Hans	Geißler	Neue-Land-Str. 6		D	30625	Hannover	PLZ - Bereich 3000	0511 - 5499060
Joachim	Graumnitz	Lindenstr. 52		D	08315	Bernsbach	Chemnitz / Stadt / Landkreis	03774 - 34505
Dr. Jürgen	Mayr	Reha Klinik St. Blasien Muchenländerstr. 4a		D	79837	St. Blasien	Baden - Württemberg	07672 - 487 - 0
Dr. Michael	Hillebrand	Luciagasse 7		D	45894	Gelsenkirchen	Rheinland / Ruhrgebiet	0209 - 37352
Heinz	Höfers	Am Münster Wald 10		D	65779	Kelkheim	Raum Frankfurt	06195 - 2870
Ernst	Kahlau	Ritschermoor 22		D	21706	Drochtersen	Hamburg / Stade / Holstein	04148 - 5281
Ilka	Kaupp	Im Hirzenbruch 37		D	66625	Nohfelden - Bosen	Saarland	06852 - 7848
Dirk	Klomann	Brückenstr. 6		D	12439	Berlin	Berlin	030 - 63229231
Lu	Krüger	Leutstettener Str. 6		D	82319	Starnberg	Alpha 1 Oberbayern	08151 - 29498
Sonja	Lorum - Mayer	Zillertal Str. 36		A	5020	Salzburg	Österreich	0043 - 662 - 435854
Reiner	Lüttel	Ringstr. 17		D	53474	Heimersheim	Alpha 1 Bundesgebiet	02641 - 79459
Christa	Neermann	Marktplatz 14		D	94130	Oberzell	Raum Passau	08591 - 1237
Ursula	Nieland	Höntroper Dtr. 46		D	44869	Bochum	Rhein / Ruhr	02327 - 52696
Wilhelm	Schneider	Pastorsacker 3		D	45239	Essen	Essen und Umgebung	0201 - 401252
Alfred	Segger	Nyköpinger Str. 2		D	91227	Lauf / Pegnitz	Franken PLZ 90 - 91	09153 - 964870
Petra	Silbermann - Schulz	Karl - Hansen - Klinik Antoniusstr. 19		D	33175	Bad Lippspringe	PLZ - Bereich 30 - 33, 37, 59	05252 - 9504 - 058
Michael	Steffan	Denekamper Str. 110		D	48529	Nordhorn	PLZ - Bereich 2, 48, 49, 30 - 33	05921 - 16629
Maria	Triendl	Am Gonsenheimerspieß 6		D	55122	Mainz	Mainz / Umgebung	06131 - 52385
Rolf	Ulbricht	Kahrener Str. 35		D	03058	Kiekebusch	Bundesland Brandenburg	0355 - 525157
Helmut	Valtin	Am Bahnhof 3		D	67294	Morschheim	Rheinhessen / Pfalz	06352 - 789805
Anna - Maria	Weik	Karl - Blessing - Str. 13		D	75305	Neuenbürg - Waldrennach	SH-Alpha-1-PI -Mangel	07082 - 940763

Selbsthilfegruppen mit ähnlicher Thematik.

Adressen und Nachfragen sind bei "NAKOS" (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.) möglich. Unter dem Titel "GRÜNE ADRESSEN 1998/99" kann eine Informationsbroschüre angefordert werden !
Bezugsquelle: NAKOS Albrecht-Achilles-Str. 65 D - 10709 Berlin Tel. 030-891 40 19 Fax: 030-8934014

Impressum O₂ Report VIII. Ausgabe – Auflage: 14.000

Schirmherrschaft: DEUTSCHE ATEMWEGSLIGA e. V. Bad Lippspringe

Herausgeber und Anzeigen: Deutsche Selbsthilfegruppe für Sauerstoff - Langzeit - Therapie (LOT) – 1. Vorsitzender: Hans Dirmeier, Brunhuberstr. 23, D - 83512 Wasserburg
Verantwortlicher Redakteur und Herstellungsleitung: Hans - Otto Oberwetter (HO₂) – Gartenweg 6 – 84539 Ampfing – Tel.: 08636/698825

Alle namentlich gekennzeichneten Beiträge geben die Meinung des Verfassers wieder. Für unverlangte Manuskripte und Fotos wird keine Haftung übernommen. Nachdruck nur mit schriftlicher Genehmigung.