

Leben braucht Luft

Intro: Hallo und herzlich willkommen zu einer neuen Folge von seko on air. diesmal zum Thema Luft, Atmung und Sauerstoffpflicht. Wir freuen uns, dass sich zwei unserer Einrichtungen regelmäßig mit eigenen Beiträgen aus ihrer Region am Podcast beteiligen. Diesmal kommt der Beitrag von unserer Kollegin Christina Hille aus dem Selbsthilfezentrum in Traunstein. Welche Lungenerkrankungen Grund für eine Sauerstoffpflicht sein können und wie Betroffene mit diesen Einschränkungen umgehen können, erfahren sie im Interview mit der Gruppensprecherin von „Leben braucht Luft“.

Christina Hille: Mein Name ist Christina Hille vom Selbsthilfezentrum in Traunstein. Heute möchte ich zu unserem Podcast Frau Annette Hendl begrüßen. Frau Hendl leitet seit Sommer 2023 die Selbsthilfegruppe "Leben braucht Luft- Lungenerkrankungen in Traunstein". Frau Hendl, erst einmal herzlich willkommen!

Annette Hendl: Vielen Dank für die Einladung.

Christina Hille: Sehr gerne. Um was für eine Gruppe handelt es sich genau? Leben braucht Luft. Was meinen Sie damit?

Annette Hendl: Ohne Luft bzw Sauerstoff kann der Mensch nur wenige Minuten überleben. Viele Betroffene benötigen daher schon eine zusätzliche Sauerstoffversorgung in Form einer Sauerstoff-Langzeittherapie oder sind davon bedroht. Wir sind eine Gruppe von Betroffenen mit einer Lungenerkrankung bzw. Schlafapnoe und deren Angehörige. "Leben braucht Luft" ist der Name unseres Verbundes von Selbsthilfegruppen verteilt in Deutschland zum Beispiel Nürnberg, Leipzig, Neustadt- Aisch.

Christina Hille: Welche Lungenerkrankungen werden denn genau angesprochen?

Annette Hendl: Hauptsächlich die COPD, das heißt die chronisch obstruierte Lungenerkrankung, oft verursacht durch Rauchen, aber auch durch Umwelteinflüsse oder berufsbedingte Faktoren wie Gase und Stäube. Hingegen andere Lungenerkrankungen, wie zum Beispiel Asthma allergisch oder vererbbar ist oder Alpha 1 durch eine angeborene Antitrypsin-Mangel verursacht wird. Fibrose hingegen, auch Narbenlunge genannt, wo sich das Lungengewebe umbaut und verhärtet, ist nur schwer auf einen Auslöser zurückzuführen. Ein bekannter Auslöser ist der jahrelange Kontakt mit Taubendreck bei Züchtern. Ursache für eine Lungenerkrankung kann aber auch Herzerkrankung sein. Dabei erhöht sich der Druck im kleinen Blutkreislauf zwischen Lunge und Herz und verursacht pulmonale Hypertonie bzw Lungenhochdruck oder eine schwere Herzinsuffizienz. Aber das waren jetzt nur Beispiele.

Christina Hille: Und wie viele Personen sind aktuell in der Gruppe und mit welchen Erkrankungen genau?

Annette Hendl: Also aktuell sind zehn Personen in unserer Gruppe und vorwiegend mit COPD, Asthma, Schlafapnoe und Lungenemphysem.

Christina Hille: Frau Hendl, Sie sind selbst erkrankt und kämpfen mit einer Lungenerkrankung. Weil Sie auch auf ein Sauerstoffgerät angewiesen sind. Möchten Sie uns dazu etwas zu Ihrer persönlichen Erkrankung erzählen?

Annette Hendl: Ich leide selbst seit 2003, familiär vorbelastet, an einem nicht allergischen, schweren Asthma. Zwei Operationen am gerissenen Zwerchfell schränkte anschließend die Arbeit des Hauptatem Muskels massiv ein. 2013 durch Baufusch verursachten Schimmel im neugebauten Haus, kam es zum Lungenversorgen. Seitdem benötige ich eine Sauerstofflangzeittherapie. Wir brauchen im Körper für alle Organe sowie Muskeln Sauerstoff, um zu funktionieren. Je nach verordneten Bedarf, in Ruhe, Belastung oder nachts. Aber eben auch 24 Stunden. Eine Sauerstofflangzeittherapie ist eine lebenswichtige Behandlung. Sie soll die Sauerstoffversorgung des Körpers verbessern und die Lebensqualität und Lebenserwartung des Patienten erhöhen. Aber heilen kann sie nicht.

Christina Hille: Das wäre jetzt meine nächste Frage gewesen. Aber was... Also heilbar ist es nicht.

Annette Hendl: Nein.

Christina Hille: Was macht diese Erkrankung mit dem Leben der Betroffenen?

Annette Hendl: Ja, eben, gerade die mit einer Sauerstoff Langzeittherapie sind schon sehr... es ist schon eine sehr einschneidende Sache. Also ich kann es nur von mir erzählen. Ich benötige 24 Stunden in Sauerstofflangzeittherapie. Das heißt in der Wohnung bin ich mit einem 15 Meter Schlauch an einen großen Flüssigtank angeschlossen, der einmal in der Woche neu befüllt wird. Die Herausforderung liegt darin, das Haus zu verlassen. Ich kann nur immer nur von mir reden, da Betroffene einen unterschiedlichen Bedarf an Sauerstoff haben. Einen Konzentrator, den man überall mit hinnehmen kann, kommt bei meinem Bedarf nicht mehr in Frage. Also bleiben mir etwa sechs Stunden, die ich mit meinem tragbaren Gerät zur Verfügung habe, um das Haus zu verlassen. Das schränkt einen natürlich massiv ein. Da kann man nicht einfach mal so Freunde oder Familie besuchen. Hinzu kommt, dass im Hochsommer das Gerät eher leer wird, da der Sauerstoff -183C Grad kalt ist und dann abkühlt wie ein Kühlschrank. Außerdem müssen wir mit Staus rechnen. Die Konsequenz ist, dass der Betroffene sich zurückzieht und das Haus nicht mehr gern verlässt.

Christina Hille: Und jetzt ist ja trotz allem ist das ja nicht die einzige Selbsthilfegruppe. Sie gründeten auch selbst in Mühldorf noch eine Gruppe und sind dort auch aktiv. Seit vielen Jahren auch in Traunstein. Was hat Sie selbst dazu bewegt, die Initiative zu ergreifen und die Gruppen ins Leben zu rufen?

Annette Hendl: Als ich 2013 an den Sauerstoff kam, hatte ich viele Fragen, aber keine Antworten. Und so stand ich auch, wie viele Betroffene nach der Entlassung aus dem Krankenhaus, mitten im Wohnzimmer mit dem Gerät in der Hand und wusste nicht weiter. Später fand ich in Mühldorf die Gruppe, die ich dann auch 2024 übernahm. Wir als Selbsthilfegruppe sind das Bindeglied zwischen Arzt und Betroffenen. Wir haben Zeit, zuzuhören und unsere Erfahrungen weiterzugeben. Seitdem fahre ich zu Betroffenen, die eine Erstversorgung für diese Sauerstofftherapie bekommen haben, nach Hause, um ihnen zu helfen und Antworten zu geben. Ein kleiner Beitrag von mir, um die ersten Ängste zu nehmen. Die Gruppe in Traunstein habe ich eröffnet, nachdem ich auf der Ü60 Messe in Traunstein bei meinem Informationsstand immer wieder angesprochen wurde, so eine Gruppe ins Leben zu rufen, aber sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen, ist ein anderer Schritt.

Christina Hille: Ja, es ist genau so, wie Sie aktiv sind, sind Sie auch vernetzt mit mehreren Ärzten. Ich sehe es immer, dass hier Fachärzte Vorträge halten, kostenlos, also auch quasi im Ehrenamt. Und das haben wir alles Ihnen zu verdanken. Wie schaffen Sie das, obwohl Sie krank sind und Sie von Wasserburg nach Traunstein fahren müssen? Das sind ja mal circa 100 Kilometer hin und zurück. Wie ist das machbar? Wie machen Sie das?

Annette Hendl: Ja. Ohne meinen Lebensgefährten, der mich fährt, könnte ich diesen Umfang die Gruppen nicht mehr betreuen. Das ist eine ganz klare Ansage. Leider ist es schwierig, andere Betroffene für die Arbeit eines Gruppenleiters zu begeistern. In der Mission bin ich leider schon seit Jahren erfolglos unterwegs. Was die Ärzte angeht, so braucht man schon Interessierte an unserer Arbeit in der Selbsthilfegruppe.

Christina Hille: Bei Ihnen habe ich auch das Gefühl, Sie brennen für das Thema und möchten, den Menschen das Leben mit dieser fiesen Erkrankung erleichtern und sie auffordern, nicht aufzugeben. Wie schaffen Sie das?

Annette Hendl: Na ja, ich möchte also mehr Aufmerksamkeit für Betroffene von Lungenerkrankungen, denn sie haben in der Gesellschaft keine Lobby, obwohl ihre Sterblichkeit schon an dritter Stelle steht. Wie ich versucht habe zu erklären, ist nicht Rauchen die Hauptursache für unsere Lungenerkrankung. Jedoch die Gesellschaft sieht es so und konfrontiert uns oft öffentlich mit der Ansage, dass wir selbst schuld wären an unserer Krankheit. Diesem Vorurteil muss ich entgegensetzen, dass sich einen Rollstuhlfahrer ja auch nicht frage, ob er beim Bungeejumpingsprung nicht aufgepasst hat. Das ist nur ein Beispiel und lässt erkennen, dass da noch viel Aufklärungsarbeit nötig ist.

Christina Hille: Und wie funktioniert so eine Gruppe? Was sind so die Themen bei den einzelnen Treffen?

Annette Hendl: Jede Selbsthilfegruppe, so wie auch meine Gruppen funktionieren, indem Betroffene bzw. Angehörige von Betroffenen ins Gespräch kommen, um ihre Erfahrungen auszutauschen. Dadurch entsteht eine Menge von Informationen, aus die sich jeder Einzelne etwas herausziehen kann. Themen, die von allgemeinem Interesse sind, wie Schwerbehindertenrecht, Beratung im Alltag beim Umgang mit der Krankheit bzw. Hilfsmittel sind ein Teil unserer Vorträge oder manchmal auch gezielt, wie zum Beispiel Tipps für Impfungen oder neue Medikamente, die auf den Markt gekommen sind.

Christina Hille: Und gibt es Schwerpunkte? Also besondere Themen, die in den Vordergrund treten?

Annette Hendl: Also ich denke, dass der Umgang, wie man eben damit umgeht, mit der Krankheit und vor allen Dingen auch mit dieser Therapie und diese Zusammenarbeit mit den Angehörigen, die ja in einer gewissen Co-Abhängigkeit sind, dass das schon so vorrangiges Thema ist, also wo also auch die Angehörigen sich austauschen können, weil es nicht einfach ist, einen Betroffenen in der Familie zu haben, der urplötzlich keine Luft mehr kriegt und der andere weiß nicht, was er machen soll. Also dass man eben dann die Ruhe bewahrt und erst mal zu einfachen Hilfsmitteln greift, bevor man anrufen geht. Aber dass man sich... dass man auch eine gewisse Gelassenheit kriegt und dass auch der Betroffene das Gefühl hat, den Angehörigen nicht zu sehr zu binden. Also dass er auch immer sagt "Ich kann auch mal alleine bleiben". Das ist ein ganz großes Thema.

Christina Hille: Das kann ich mir gut vorstellen. Frau Hendl dann wären wir schon am Schluss. Vielen Dank für das heutige Gespräch. Ich wünsche Ihnen alles Gute auf Ihrem weiteren Lebensweg und freue mich auf das eine oder andere nette Gespräch, wenn wir uns wiedersehen und wieder mal eine Veranstaltung zusammen planen. Vielen Dank für Ihr Engagement. Es müsste mehr so Menschen wie Sie geben.

Annette Hendl: Dankeschön.

Outro: Bis zum nächsten Mal bei seko on air, dem Podcast zur Selbsthilfe in Bayern. Dann zum Thema ME/CFS.