

Erfahrungsbericht zum Thema "COPD"

Zu diesem Zeitpunkt konnte ich es nicht erfassen. Ich habe gedacht, wenn ich aufhöre zu rauchen und gut trainiere, dann geht es wieder weg.

"Zu diesem Zeitpunkt konnte ich es nicht erfassen. Ich habe gedacht, wenn ich aufhöre zu rauchen und gut trainiere, dann geht es wieder weg."

Vor mehr als 15 Jahren hat mich ein Arzt das erste Mal auf ein Lungenemphysem aufmerksam gemacht. Ich wusste damals gar nichts damit anzufangen. Er meinte nur, dass ich damit uralt werden könnte und ob ich rauche oder nicht, würde keine Rolle spielen. Das habe ich damals sehr gerne gehört und habe mich nicht mehr darum gekümmert. Ich war immer sportlich sehr aktiv und hatte bis dahin keine gesundheitlichen Beschwerden. Die Entwicklung dieser Krankheit ging ganz langsam und schrittweise. Ich habe das gar nicht so richtig bemerkt.



Bis zum Jahr 1999. Ich bin morgens bei feuchtem und kaltem Wetter Fahrrad gefahren und musste zwischendurch absteigen, weil ich keine Luft mehr bekam. Zuerst habe ich gedacht, dass ich erkältet bin. Das ging aber nicht weg, sondern wurde immer schlimmer. Dann kam ich nach dem Radfahren die Treppen nicht mehr hoch. Wenn ich es dann geschafft hatte, war ich völlig ausgepumpt und vollkommen fertig. Dann bin ich zum Arzt gegangen. Er hat die Lungenfunktion gemessen und gemeint, dass das wohl Asthma sein wird und mich zu einer Kur geschickt. Die Ärzte haben dort jedoch ein Lungenemphysem und COPD bei mir festgestellt. Sie haben mich darüber aufgeklärt, was ein Lungenemphysem und eine COPD sind und mir deutlich gesagt, dass das nicht mehr rückgängig zu machen ist und immer weiter fortschreitet. Zu diesem Zeitpunkt konnte ich es nicht erfassen. Ich habe gedacht, wenn ich aufhöre zu rauchen und gut trainiere, dann geht es wieder weg. Ich konnte es nicht verstehen. Ich bekam dort Medikamente, auch inhalatives Kortison. Damit habe ich mich wieder besser gefühlt.

So richtig aufgeklärt wurde ich aber erst bei einer Selbsthilfegruppe im Internet. Da ist mir erst bewusst geworden, was ich eigentlich habe.

Mein persönliches Leben hat sich durch die COPD sehr verändert. Jetzt bin ich sauerstoffabhängig. Für immer, wie

man so sagt. Ich hänge mit meiner Krankheit an der Leine und daran wird sich nichts mehr ändern. Mein Sauerstoffmann kommt einmal in der Woche zum Auffüllen des Sauerstoffvorrates. Mit dem tragbaren Sauerstoffgerät kann ich mich vier Stunden außerhalb des Hauses bewegen. Dann muss ich es wieder auffüllen. Ich habe ein größeres Gerät in der Wohnung. Für diesen Sommer habe ich einen Tank für mein Auto gemietet. Damit kann ich dann ein wenig länger unterwegs sein.

Gestern war ja so schönes Wetter. Da bin ich raus und lange in der Stadt gewesen, bis der Tank leer war. Als der Tank dann leer war, habe ich doch ein wenig Angst bekommen. Sauerstoff brauche ich vor allem bei Belastungen, und Gehen ist die größte Belastung für mich. Radfahren kann unter Umständen für mich sogar weniger belastend sein.

Mit dem Pulsoximeter kann ich die Sauerstoffsättigung im Blut messen. Wenn sie zu niedrig ist, dann merke ich das. Ich habe keine Kraft und fange an, nach Luft zu japsen und zu keuchen. Ich merke dann auch, dass ich nicht mehr so gut denken kann und auch die Schließmuskeln funktionieren nicht mehr so gut. Ich hab dann das Gefühl, dass ich meine Körperfunktionen nicht mehr richtig beherrsche.

Anderer merken das vielleicht sogar eher als man selber. Dass ich beispielsweise immer hustete, das habe ich selber gar nicht so wahrgenommen. Anderen ist das aufgefallen und ich wurde darauf angesprochen. Es dauerte bei mir sehr lange, bis ich die Einsicht hatte. Man kann das gut verdrängen. Es gibt viele andere Erklärungen für sich: Man ist müde, man ist abgeschlagen, man hat Raucherhusten. Deshalb wird ja oft nicht erkannt, wie viele diese Erkrankung haben. Bei mir war es ja auch so, dass ich körperlich sehr fit war, fitter als viele andere. Ich habe immer gedacht, dass ich ja alles kann und auch noch fitter als die anderen bin. Ich habe es einfach verdrängt.

Eigentlich dreht sich sehr viel um die Erkrankung. Das ganze Leben dreht sich darum. Ich habe jetzt eine Putzfrau. Sie kommt alle 14 Tage. Ich kann so schwere Dinge wie Teppichsaugen nicht mehr. Das ist mir zu anstrengend. Ich lasse mir da helfen und muss mich aber erst daran gewöhnen. Ich muss mich auch dran gewöhnen, dass man mir ansieht, dass ich nicht mehr gesund bin, zum Beispiel wenn mir die Verkäuferin im Supermarkt die Tasche einräumen möchte. Aber ich gehe trotzdem raus und sperre mich nicht ein. Also ich schaffe

noch sehr viel, weil ich mich bemühe in Bewegung zu bleiben. Ich hoffe, dass ich das noch sehr lange kann.

Ohne Medikamente könnte ich gar nicht leben. Am Morgen nehme ich ein Medikament zur Erweiterung der Bronchien. Das inhaliere ich. Dann nehme ich noch etwas zum Schleimlösen. Ich nehme täglich zweimal inhalatives Kortison.

Diese Erkrankung kann psychisch sehr belastend sein. Das bekomme ich bei anderen mit.

Einige fallen dann in eine Art Keller und kommen da nicht mehr heraus. Ich versuche, dass mir das nicht passiert. Ich habe viel Humor, das hilft und man muss die Eitelkeit abbauen, besonders als Frau. Jetzt wird man nicht nur alt, sondern hat auch noch das Sauerstoffgerät mit den Schläuchen. Ich kann mich nicht mehr so bewegen, wie ich das gerne möchte. Ich kenne diese Zustände, wenn man auf die Straße geht und nicht mehr weiterkann, weil man keine Luft mehr bekommt. Da graust es einem vor jedem längeren Weg in der Kälte. Das ist ganz klar, dass das einen traurig stimmt. Diese Zeiten kenne ich auch. Aber ich bin immer noch neugierig auf das, was außerhalb meiner Wohnung passiert.

Von der psychischen Seite bin ich in manchen Bereichen ganz gut gepolstert. Wenn es mir in einer Situation nicht so gut geht, dann findet bei mir mental sehr viel statt. Wenn ich merke, dass ich Panik bekomme, halte ich inne, sammle mich und dann kann ich einen Atemnotanfall verhindern. Ich muss immer erst zur Ruhe kommen, versuchen ruhig zu atmen. Ich stehe dann lieber, als dass ich sitze. Ich kann mich selber sehr gut beruhigen. Ich brauche dazu immer ein wenig Zeit, aber das klappt sehr gut.

Aber solche Atemnotanfälle kenne ich trotzdem. Beispielsweise hatte ich einmal nachts im Bett das Gefühl, dass ich den Notarzt rufen muss. Ich bekam keine Luft und konnte nicht mehr liegen, ich habe da gesessen und mein Herz raste. Atemnot ist schon was Grauenhaftes.

Bei mir trat die Atemnot besonders oft auf, wenn ich mich aufgeregt habe, besonders als ich noch gearbeitet habe. Dann blieb mir einfach die Luft weg. Manchmal regen mich auch Sachen auf, von denen wusste ich vorher gar nicht, dass ich mich darüber aufrege. Irgendetwas läuft nicht so, wie es laufen sollte und dann verdrängt man dieses negative Gefühl und dann macht sich das mit Atemnot Platz.

Ich habe viele Jahre geraucht. Aber ich war immer fitter als die anderen, die nicht geraucht haben. Ich habe mir gedacht, dass es nicht gut ist, aber Schaden wird es mir bestimmt auch nicht. Als ich immer schlechter Luft bekam, habe ich mit dem Rauchen aufgehört. Und dann brauchte ich künstlichen Sauerstoff. Ich rauche jetzt ungefähr ein halbes Jahr nicht mehr. Es ist furchtbar schwer aufzuhören, ich komme immer noch hin und wieder in Verführungssituationen. Wenn ich Verlangen nach einer Zigarette habe, dann versuche ich, etwas zu essen, aber ich habe oft keinen Appetit. Manchmal mache ich auch ein wenig Gymnastik und bewege mich. Das hilft dann erstmal, die Situation zu überstehen. Es ist sehr schwierig für mich. Irgendwie wird es immer ein Problem für mich bleiben.

Ich nehme sehr schnell ab. Wenn ich zwei Tage nicht richtig esse, dann sind gleich zwei Kilo weg. Das Atmen ist für mich Schwerarbeit - und das am Tag und in der Nacht. Ich kann nicht so viel essen, weil das auf die Lunge drückt. Wenn ich so richtig viel essen würde, dann wäre mir sehr schnell schlecht. Ich habe oft gar keinen Hunger und keine Lust zu essen. Deshalb gehe ich jeden Tag einkaufen, dabei hole ich mir Appetit. Dann sehe ich verschiedene Sachen und denke, dass ich das jetzt essen könnte. Ich koche auch sehr gerne. Aber ich koche nicht gern für mich allein. Deshalb lade ich mir Leute ein. Dann lohnt es sich zu kochen.

Meiner Tochter erzähle ich eigentlich nicht, wie schlecht es mir manchmal geht. Ich möchte sie nicht noch mehr belasten. Meine Freunde sind sehr teilnehmend und rücksichtsvoll. Und in meinem Haus, zu den Leuten habe ich auch guten Kontakt. Dadurch fühle ich mich nicht einsam oder verlassen. Obwohl die Krankheit einen von vielem ausschließt.

Manchen Freunden fällt es schwer die Krankheit zu verstehen. Sie möchten mir gern alles abnehmen. Aber ich muss rausgehen und mich belasten. Die Dinge, die ich noch kann, muss ich pflegen. Das Einzige, was ich wirklich tun muss, ist mich zu bewegen. Es gehört aber auch ein großes Maß an Disziplin dazu, die Dinge, die ich alleine schaffe, dann auch allein zu machen.

Ich mache jeden Tag Gymnastik. Ich bewege den Körper einmal durch. Ich möchte mir auch noch Hanteln kaufen, damit ich ein wenig stärker werde. Jetzt freue ich mich auf den Sommer. Mich wieder mehr zu bewegen! Neulich bin ich wieder mit dem Fahrrad gefahren. Es ist mir schwer gefallen, aber es geht.

Bei mir hat sich eine Art Fatalismus eingestellt: Ich bin jetzt 65 und habe ein körperlich sehr aktives Leben führen dürfen. Und irgendwann muss jeder sterben. Ich habe Kontakt zu Menschen, die auch diese Erkrankung haben, und sehe, wie das weitergeht, und bin darauf auch ein bisschen vorbereitet. Es ist nichts Angenehmes, was da auf mich zukommt.

Ich erlebe oft, wenn ich etwas über diese Krankheit erzähle, dass Leute erschrecken. Dass es denen unheimlich ist, weil es sie an ihre eigene Sterblichkeit erinnert.

Mit dem Thema Tod musste ich mich aufgrund meiner Lebensgeschichte öfter auseinandersetzen. Ich sehe das Leben jetzt anders. Ich habe viel Schmerzhaftes, aber auch viel Wunderbares erlebt. Irgendwann ist es dann genug. Mit dieser Einstellung ist für mich vieles angenehmer und leichter. Ich habe mich schon um einen Beerdigungsplatz gekümmert. Eine Frau aus meinem Haus sagte zu mir, als sie den Prospekt bei mir liegen sah: "Damit dürfen Sie sich überhaupt nicht beschäftigen, da dürfen Sie überhaupt nicht daran denken!" Aber genau daran muss ich denken. Es betrifft ja mich. Ich denke, dass ich das für mich regeln muss. Ich habe auch schon ein Patiententestament aufgesetzt, und meine Beerdigung geregelt. Wenn man sich bewusst damit beschäftigt, verliert es seinen Schrecken. Ich finde es auch das abenteuerlichste Ereignis außer der Geburt (lacht).

DANKSAGUNG

Die hier veröffentlichten Erfahrungsberichte sind Teile von Lebensgeschichten. Sie wurden im Rahmen von Interviews gesammelt. Unser herzlicher Dank gilt allen Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern.

Alle Interviewpartnerinnen und Interviewpartner haben der Veröffentlichung der Erfahrungsberichte zugestimmt.

Die im Rahmen der Erfahrungsberichte veröffentlichten Aussagen sind Erfahrungen und Meinungen von einzelnen Personen. Sie stellen keine Empfehlung des IQWiG für eine Entscheidungsfindung dar.

Glossar

Asthma

Asthma (Asthma bronchiale) ist eine dauerhaft bestehende (chronische) Erkrankung mit oft anfallsartig auftretenden Beschwerden wie Husten und Atemnot. Bei Menschen mit Asthma sind die Atemwege übermäßig empfindlich. Asthma entsteht oft im Zusammenhang mit einer Überreaktion auf fremde Stoffe oder physikalische Reize, häufig im Zusammenhang mit einer Allergie.

Bronchien

Wenn wir Luft einatmen, gelangt diese über die Luftröhre in die Lunge. Dort wird sie durch ein verzweigtes Netz aus immer feineren Atemwegen (Bronchien) bis zu den Lungenbläschen geführt. In den Lungenbläschen findet der Austausch von Sauerstoff und Kohlendioxyd statt.

COPD

COPD ist die medizinische Abkürzung für den englischen Begriff "chronic obstructive pulmonary disease". Der deutsche Fachausdruck dafür ist "chronisch obstruktive Lungenerkrankung" (chronisch = dauerhaft, obstruktiv = verengt). Bei einer COPD sind die Atemwege also dauerhaft verengt und die Lunge geschädigt. Eine COPD ist kein Asthma - beide Erkrankungen können jedoch gleichzeitig vorliegen.

Kortison

Kortison (Kortikoid) ist ein Wirkstoff, der entzündungs- und wachstumshemmend wirkt und die körpereigene Abwehr unterdrückt. Er zählt zu der Gruppe der Glukokortikoide. Kortison ist ein Hormon, das auch natürlicherweise im menschlichen Körper vorkommt.

Lungenemphysem

Bei einem Emphysem ist Luft an einer ungewohnten Körperstelle zu finden, oder aber es befindet sich eine unüblich große Luftmenge an einer bestimmten Körperstelle. Ein bekanntes Emphysem ist das Lungenemphysem. Beim Lungenemphysem sind die Lungenbläschen zerstört. Die eingeatmete Luft kann nicht mehr vollständig ausgetauscht werden, sodass sich Luft in der Lunge ansammelt.

Quellen

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

Dem Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) obliegt von Gesetzes wegen die wissenschaftliche Bewertung des Nutzens, der Qualität und der Wirtschaftlichkeit von medizinischen Leistungen. Dazu gehören auch die Nutzenbewertung von Arzneimitteln sowie die Herausgabe von Gesundheitsinformationen für Bürger und Patienten.

Wissenschaftliche Basis dieser Gesundheitsinformation

Unsere Informationen basieren primär auf so genannten systematischen Übersichten. Um ein objektives Bild über eine medizinische Maßnahme zu erhalten, ist eine systematische Übersicht notwendig. Hierzu werden zunächst die relevanten Fragestellungen formuliert. Zu diesen Fragen werden Forscher dann alle Studien zu diesem Thema suchen und auswerten.

Eine Liste der berücksichtigten wissenschaftlichen Literatur dieser Gesundheitsinformation finden Sie unter www.gesundheitsinformation.de.

Hinweis für die Nutzer:

Diese Gesundheitsinformationen wurden vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) erstellt und veröffentlicht. Sie basieren auf der Bewertung der zum Zeitpunkt der Erstellung verfügbaren wissenschaftlichen Literatur und anderer Informationsquellen.

Gesundheitsinformationen des IQWiG werden ausschließlich für Patienten in Deutschland zur Verfügung gestellt. Die Informationen sollten nicht für die Erstellung eigenständiger Diagnosen verwendet werden, da sie eine Beratung zwischen Ärztin/Arzt und Patientin/Patient nicht ersetzen können und nicht ersetzen sollen.