

Nach der Erstdiagnose

...nicht weitermachen wie bisher

Als der Husten nicht mehr aufhören wollte, bin ich im Jahr 2015 zum Lungenfacharzt gegangen. Dort wurde COPD im Stadium I festgestellt. Die ersten vier Jahre habe ich die Diagnose verdrängt und weiter geraucht. Bis ich irgendwann mit Verdacht auf Herzinfarkt im Krankenhaus gelandet bin. Auslöser war eine Mikroembolie in der Lunge. Eine Mikroembolie ist ein plötzlicher Verschluss kleinster Blutgefäße durch winzige, im Blut zirkulierende Partikel.

Mein Name ist **Norbert Laux** (64), ich bin berentet und wohne am Mittelrhein.

Nun konnte ich mit dem Rauchen aufhören, von einem Tag auf den anderen. Das „Aufhörenwollen“ war entscheidend und verlief viel besser als gedacht, ohne Nebenwirkungen, ohne Gewichtszunahme.

Zudem versuchte ich, Sport in meinen Alltag zu integrieren, was jedoch keineswegs immer funktionierte. Doch inzwischen gehe ich regelmäßig zweimal pro Woche ins Fitnessstudio. Auch meine Ernährung stellte ich auf eine eiweißreichere Kost um.

Nach meinem Krankenhausaufenthalt konnte ich eine Anschlussheilbehandlung in einer Rehaklinik wahrnehmen. Es waren drei intensive Wochen und obwohl ich aus dem Lehramt für Pflegeberufe komme, habe ich viel Neues erfahren, wie beispielsweise verschiedene Atemtechniken, Entspannungsübungen und medizinische Trainingstherapie.

Auseinandersetzung mit der Erkrankung

Bei der Erstdiagnose habe ich meine Erkrankung verdrängt. Vor allem Selbstvorwürfe haben mich beschäftigt. Erst nach dem Klinikaufenthalt begann ich, mit meiner Familie zu sprechen. Auch hier waren die Themen Rauchen und Schuld präsent.

Seit meine beiden Kinder wissen, dass ich an COPD erkrankt bin, sind sie bemüht, mich bei schweren körperlichen Belastungen zu unterstützen. „Papa, lass das, wir machen das schon“, sind typische Kommentare – wodurch jedoch mein eigener Stolz getroffen wird.

Belastungsgrenzen

Momentan befinde ich mich im Stadium III der COPD. Beim Treppensteigen merke ich körperlich, dass mehr Pausen erforderlich sind.

Meine Kinder haben sich auf meine Belastungseinschränkung eingestellt. Beim Wandern haben sie anfangs immer wieder auf mich gewartet, wenn ich „hinterher gehechelt“ bin. Inzwischen richtet sich meine Familie nach meinem Tempo. Dennoch ist dies für mich ein ungutes Empfinden, denn ich weiß, dass sie normalerweise schneller gehen würden.

Das immer wiederkehrende Auf und Ab im Krankheitsverlauf ist heftig und sehr belastend. Insbesondere feucht-neblige Wetterlagen sind schwierig und bremsen mich körperlich, hin und wieder nutze ich präventiv eine Inhalation des Bedarfssprays.



Miteinander reden

Ich bin der Meinung, wir können nur etwas verändern, wenn wir miteinander reden. Mit meiner Frau funktioniert das ganz wunderbar, sie ist sehr einfühlsam und macht sich viele Sorgen um mich. Mit ihr kann ich über alles sprechen. Mit meinen Kindern rede ich allerdings nach wie vor nicht so gern über meine Erkrankung. Als Vater möchte man eben, dass die Kinder zu einem aufschauen.

Beruflich bin ich von Anfang an offen mit meiner COPD umgegangen, was mir auch nicht schwergefallen ist. Einerseits bedingt durch meinen Krankenhausaufenthalt und andererseits, da meine Kollegen „vom Fach“ sind und wissen, was eine COPD ist. Die Schuldfrage wurde hier nie thematisiert und auch sonst gab es keine Probleme wegen meiner Erkrankung, sogar eine Anpassung meiner maximalen Arbeitsstunden täglich war möglich.

Zu meiner Hauptansprechpartnerin für krankheitsbezogene Fragen und ebenso die dazugehörige Gefühlswelt, Erfahrungen etc. wurde Jutta, unsere Gruppenleiterin im Lungensport, die selbst von COPD betroffen ist. Gespräche mit ihr sind immer eine Bereicherung. Mit Jutta kann ich aufgrund ähnlicher Erfahrungen und Empfindungen vieles ansprechen und fühle mich verstanden. Auch der Austausch mit den anderen Betroffenen in der Lungensportgruppe ist sehr wertvoll.

Aufgrund eines Umzugs habe ich mittlerweile den dritten Lungenfacharzt. Für ein Gespräch mangelt es hier allein schon an der Zeit. Meist geht es nur um die Diagnosestellung und das aktuelle Befinden, welche Medikamente ich einnehme und ob ich mit diesen gut klar komme.

Persönliche Perspektive

Innerhalb von zehn Jahren bin ich von COPD, Stadium I inzwischen auf Stadium III und weiß, dass die Erkrankungsstadien nur in vier Stadien unterteilt wird. Natürlich mache ich mir Gedanken, wie es weitergeht und wie ich mit dem weiteren Verlauf klarkomme.

Momentan geht es mir gut, aber wenn ich andere Betroffene z.B. im Lungensport sehe, mit einer Sauerstofftherapie, denke ich natürlich, dass das irgendwann vielleicht auch auf mich zukommt. Die Gedanken dazu mache ich allein mit mir selbst aus – im Prinzip eine Form der Verdrängung. Ich versuche dann, mich abzulenkten oder noch mehr Sport zu machen oder Spazieren zu gehen oder oder...

Natürlich kümmere ich mich um die Prävention von Infekten. Mein Verhalten diesbezüglich hat sich deutlich verändert. Zum Beispiel nehme ich konsequent meine Vorsorgeuntersuchungen wahr, nutze die empfohlenen Impfungen und alle weiteren Optionen zur Infektvermeidung.

Erfordernisse

Als ich die Erstdiagnose erhielt, war mein Gedanke am Anfang, trotzdem so weiterzumachen wie bisher. Aber genau das halte ich inzwischen für falsch – denn jetzt spreche ich aus eigener Erfahrung.

Jeder der betroffen ist, sollte sich klarmachen, dass es sich bei einer COPD um eine nicht heilbare Krankheit handelt. Entscheidend ist daher, den aktuellen Status, indem man sich gerade befindet, so lange wie möglich zu erhalten. Vielen COPD-Patientinnen und -Patienten ist das einfach nicht klar.

Wird die Diagnose COPD gestellt, sollte sofort gehandelt und die zur Verfügung stehenden Optionen genutzt werden, um die Erkrankungssituation zu stabilisieren. Lassen Sie keine weitere Zeit verstreichen!

Um handeln zu können, bedarf es jedoch einer Orientierung, die nach meiner Erfahrung derzeit zu wenig gegeben wird.

Auf das Angebot der Selbsthilfe, ebenso auf Lungensport und Atemphysiotherapeuten wird viel zu wenig hingewiesen. Leider ist zudem in diesen Bereichen der Bedarf deutlich größer als die zur Verfügung stehenden Angebote. Eine Rehabilitation wäre optimal als „Einstieg“, um die Erkrankung und die Behandlungsoptionen in ihrer Komplexität überhaupt zunächst zu erfassen, um dann bestmöglich für sich handeln zu können.

Für Betroffene stehen zu wenig Informationen über die Vielfalt der Behandlungsoptionen zur Verfügung. Wünschenswert wäre aus meiner Sicht auch, dass Lungenfachärzte ihren Fokus nicht nur auf die Medikation, sondern ebenso auf alle weiteren Möglichkeiten der Behandlung legen.

Meine Erfahrung hat mir gezeigt, dass es vor allem wichtig ist, sich um sich selbst zu kümmern, sich zu informieren und ggf. auch selbst zu handeln. Meine Rehabilitationsmaßnahme beispielsweise wurde erst nach einem Einspruch über den VdK genehmigt.