

COPD Newsletter

November 2020 - Nr. 10





Liebe Leserin, lieber Leser

Zusammen mit meinem Team werde ich in den Fussstapfen meines Vorgängers Thomas Vielemeyer unser Engagement zugunsten atemwegs- und lungenerkrankter Menschen beständig fortführen, um ihnen eine höhere Lebensqualität zu ermöglichen.

Eine höhere Lebensqualität erlangte auch Sabine Bucher, obwohl sie einen beschwerlichen Weg hinter sich hat. Dank Spenderlunge freut sich die 53-Jährige heute umso mehr über ihr neues Leben. Vorstellen möchten wir Ihnen ausserdem das zukunftsweisende Vorzeigeprojekt «Exhalomics», bei dem mittels Atemtests mehr über den Gesundheitszustand in Erfahrung gebracht wird.

Für Ihre Lungenligen

Mike Neeser
Geschäftsführer Lungenliga Aargau

Dieser Newsletter ist ein gemeinsames Projekt der Lungenligen der Kantone Aargau, Bern, Glarus, Graubünden, Schaffhausen, St. Gallen-Appenzell, Solothurn, Thurgau, Zentralschweiz und LUNGE ZÜRICH. Der kostenlose Newsletter soll Ihnen helfen, den Überblick bezüglich Krankheitsbild, Folgen und Therapiemöglichkeiten zu behalten.

Impressum

Verlag und Redaktion
Verein Lunge Zürich
Pfungstweidstrasse 10
8005 Zürich
pr@lunge-zuerich.ch
www.lunge-zuerich.ch

Gestaltung
Nora Vögeli
www.noravoegeli.com

Druck
Druckerei Kyburz AG
www.kyburzdruck.ch

Auflage
7700 Exemplare

So erreichen Sie uns

Lungenliga Aargau
062 832 40 00 | info@llag.ch

Lungenliga Bern
031 300 26 26 | info@lungenliga-be.ch

Lungenliga Glarus
055 640 50 15 | info@llgl.ch

Lungenliga Graubünden
081 354 91 00 | info@llgr.ch

Lungenliga Schaffhausen
052 625 28 03 | info@lungenliga-sh.ch

Lungenliga St. Gallen - Appenzell
071 228 47 47 | info@lungenliga-sg.ch

Lungenliga Solothurn
032 628 68 28 | info@lungenliga-so.ch

Lungenliga Thurgau
071 626 98 98 | info@lungenliga-tg.ch

Lungenliga Zentralschweiz
041 429 31 10
info@lungenliga-zentralschweiz.ch

LUNGE ZÜRICH
0800 07 08 09
info@lunge-zuerich.ch

SEITEN 4-5

Projekt «Exhalomics»

Prof. Dr. Malcolm Kohler, Direktor Klinik für Pneumologie am Universitätsspital Zürich, leitet das Forschungsprojekt «Exhalomics». Um was es sich dabei genau handelt und welchen Nutzen COPD-Betroffene davon tragen können, erzählt er im Interview.

SEITEN 6-7

Aus dem Leben von Sabine Bucher



SEITEN 8-9

Intimität und COPD

Das Bedürfnis nach Nähe, Geborgenheit und Intimität begleitet uns unser ganzes Leben hindurch. Doch wie kann trotz Krankheit eine erfüllende Sexualität gelebt werden? Was kann jeder selbst dazu beitragen, um Hemmungen nicht die Überhand nehmen zu lassen? Lesen Sie die Tipps der Sexologin Ursina Brun del Re.

SEITEN 10-11

Wissenswertes

Erfahren Sie Spannendes zum Fit werden oder bleiben mit dem video-basierten Trainingsprogramm HOMEX, die Grippeimpfung und das Kursangebot «Besser leben mit COPD».



«Das Potential dieses Verfahrens gilt es nun auszuschöpfen»

Prof. Dr. Malcolm Kohler, Direktor Klinik für Pneumologie am Universitätsspital Zürich, leitet das Forschungsprojekt «Exhalomics». Um was es sich dabei genau handelt und welchen Nutzen COPD-Betroffene davon tragen können, erzählt er im Interview.

Interview: Tanja Sele



Malcolm Kohler ist Lungenfacharzt und Direktor der Klinik für Pneumologie am Universitätsspital Zürich.

Mit dem Projekt «Exhalomics» soll die ausgeatmete Luft genutzt werden, um Krankheiten zu erkennen oder deren Verlauf zu verfolgen. Wie funktioniert das genau?

Das Projekt Zürich Exhalomics ist ein Vorzeigeprojekt der Hochschulmedizin Zürich, bei welchem insgesamt 14 Forschungsgruppen beteiligt sind. Mit verschiedenen Methoden wie beispielsweise mittels Massenspektrometrie, Sensoren und anderen Verfahren wird dabei versucht, mehr über die molekulare Zusammensetzung der Atemluft zu erfahren. Diese Moleküle erlauben es, Rückschlüsse auf Krankheiten und deren Verlauf oder auch auf eingenommene Medikamente zu machen. Bisher werden diese Methoden vor allem in

Forschungsprojekten bei Patienten mit Lungenkrankheiten wie zum Beispiel COPD eingesetzt. Die Methoden und die daraus gewonnenen Erkenntnisse sollen aber weiterentwickelt werden, so dass sie - ähnlich wie beim sogenannten NO-Atemtest zur Asthmaverlaufsbeurteilung - auch im klinischen Alltag genutzt werden können.

Welchen Nutzen haben Personen, die bereits eine Lungenkrankheit wie COPD diagnostiziert haben?

Die Methode erlaubt eine differenziertere Charakterisierung von Krankheiten, insbesondere von Lungenerkrankungen. Dies macht Rückschlüsse auf molekulare Mechanismen, zum Beispiel von der Krankheitsentstehung oder bei der Wirksamkeit von Medikamenten möglich. Dies könnte unter anderem im Hinblick auf die Neuentwicklung von Medikamenten genutzt werden.

Was sind sogenannte Biomarker und welche Rolle tragen sie bei «Exhalomics»?

Als Biomarker bezeichnen wir Moleküle, die es erlauben, eine Krankheit und deren Verlauf genauer zu bezeichnen. Ein Biomarker kann auch genutzt werden, um das Ansprechen auf Medikamente zu beurteilen. Durch

«Exhalomics» können solche Biomarker entdeckt werden.

Kann «Exhalomics» neben Atemwegserkrankungen auch in anderen Bereichen von Nutzen sein?

Insbesondere in der Beurteilung der Wirkung von Medikamenten und deren Nebenwirkungen konnte «Exhalomics» bereits neue Erkenntnisse liefern. Beispielsweise wird dieses Verfahren zur Zeit bei Kindern mit Epilepsie evaluiert. Diese Kinder müssen bestimmte Medikamente zur Kontrolle der Epilepsie einnehmen und der Blutspiegel der Medikamente muss regelmässig bestimmt werden. Da Stoffwechselprodukte dieser Medikamente in der Ausatemungsluft vorhanden sind, kann auf den effektiven Blutspiegel zurückgeschlossen werden. Damit könnte in Zukunft vermieden werden, dass die Kinder für die Medikamenteneinstellung gestochen werden müssen.

Wie entstand die Idee zu diesem Projekt/dieser Methode?

Zusammen mit Prof. Renato Zenobi der

ETH Zürich und Prof. Pablo Sinues vom Universitäts-Kinderspital beider Basel UKBB haben wir vor rund 10 Jahren das Projekt begonnen. Die enge interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Chemikern, Ingenieuren und Medizinerinnen hat sich bewährt und so konnten etliche Entwicklungen und Entdeckungen bei verschiedenen Erkrankungen gemacht werden.

Mit welchen Partnern arbeiten Sie zusammen?

Neben der engen Zusammenarbeit mit Prof. Sinues vom UKBB und Prof. Zenobi von der ETH Zürich, arbeiten wir mit der Schweizer Start-Up Firma Deep Breath Initiative DBI zusammen.

Die Firma fokussiert sich auf die Atemanalyse mittels Massenspektrometrie und unterstützt uns insbesondere in technischen Belangen und der Datenanalyse mittels künstlicher Intelligenz. Die Zusammenarbeit mit DBI trägt dazu bei, dass die Methode nicht nur in der Forschung, sondern in Zukunft auch im klinischen Alltag eingesetzt werden kann.

Was ist der grösste Unterschied zu anderen Diagnostik-Verfahren?

Insbesondere die von uns angewendete hochauflösende Massenspektrometrie erlaubt es, über 3000 Moleküle in der Ausatemungsluft auf einmal und innert weniger Sekunden zu erfassen. Die Methode ist völlig schmerzfrei und der Atem ist unlimitiert verfügbar, was sich von Blut- oder Urinproben klar unterscheidet. Damit gewinnen wir elegant ein neues «Fenster», das uns erlaubt, mehr Einblicke in den Körper zu gewinnen. Das Potential dieses Verfahrens gilt es nun auszuschöpfen.

«Es ist eine Superlunge!»

Der lange Leidensweg von Sabine Bucher hat ein Ende. Die ehemalige COPD-Patientin spricht von ihren Plänen und Wünschen, die ihr über ein Jahrzehnt infolge ihrer stark eingeschränkten Lungenkapazität verwehrt blieben. Dank ihrem starken Willen und unermüdlichen Kampfgeist erlangt sie heute wieder Lebensqualität in hohem Masse.

Text und Fotos: Liliana Peterhans, Lungenliga Aargau



Wichtige Wegbegleiterin: Atemtherapeutin Evelyne Kernen

«Alles begann vor über zehn Jahren. Mit der Diagnose «Alpha-1-Antitrypsin-Mangel» – eine seltene Erbkrankheit, die zu einer COPD geführt hat – bekam ich eine Antwort auf meine Müdigkeit, den Gewichtsverlust und die Atemnot», erzählt Sabine Bucher. Einfache Arbeiten im Haushalt wie Putzen oder das Pflegen des Gemüsebeets waren für sie mit der damals stark verminderten Lungenleistung ein Ding der Unmöglichkeit. «Mein Ehemann übernahm die Hausarbeit zusätzlich zu seinem vollen Arbeitspensum. Jedoch war ich fest entschlossen, meine Möglichkeiten auszuschöpfen, um den Alltag besser meistern zu können.» 2016 entschied sich die ehemalige Versicherungsbrokerin und Gemeinderätin für eine Lungenvolumenreduktion. Bei diesem operativen Eingriff erhalten die

gesunden Lungenteile mehr Platz und die Atemfähigkeit wird besser. «Eine ganz wichtige Rolle während dieses Prozesses nahm meine Atemtherapeutin Evelyne Kernen ein.» War Evelyne Kernen zu Beginn noch auf die komplementäre Atemtherapie fokussiert, stellte sie bald fest, dass diese den Anforderungen der Erkrankung nicht mehr genügte und wendete schliesslich die Reflektorische Atemtherapie (RAT) an, die psychophysische Zusammenhänge umfassend miteinbezieht.

Ein folgenschwerer Lungenkollaps

2018 verspürte Sabine Bucher beim Einkaufen unerwartet starke Schmerzen im Brustkorb. Aufgrund eines «Pneumothorax», d.h. Luft gelangte zwischen die Lunge und Brustwand, wurde ihr notfallmässig ein Schlauch (Drainage) eingelegt. Der behandelnde Arzt, Prof. Dr. Benden, brachte in der Folge eine Lungentransplantation zur Sprache und setzte seine Patientin auf die Warteliste für eine Spenderlunge. Zehn Wochen später war es soweit. «Alles musste schnell gehen. Der Koffer war gepackt und ich entschied mich noch für eine Dusche zu Hause. Ausgerechnet in diesem Moment rutschte ich aus und zog mir eine Hirnerschütterung sowie eine äussere Blutung im Hirn zu.



Dank der Lungentransplantation findet die 53-jährige Sabine Bucher heute wieder zu viel mehr Lebensqualität.

Ängste kamen hoch, dass die Operation verschoben werden muss und die Lunge zu einem anderen Patienten übergehen würde», erinnert sich Sabine Bucher. Doch die Operation konnte wie geplant durchgeführt werden. «Mein Ehemann setzte unseren Familien- und Freundeskreis über die geglückte Operation mit den Worten «Sabine kann wieder alleine atmen» in Kenntnis», erzählt sie und wischt sich Tränen von der Wange: «Manchmal holen mich die Erinnerungen an diese schwierigen Zeiten wieder ein. Der schönste Moment war, als das Pflegepersonal mir die Sauerstoffbrille abnahm und ich ohne Hilfsmittel ein- und ausatmen konnte; es ist eine Superlunge!»

Träume sind zum Greifen nah

Nachdem Sabine Bucher Anfang Jahr ihre langjährige Stelle als Versicherungsbrokerin verloren hat, ist sie heute

Teilzeitangestellte in einer Firma für Versicherungen und Finanzplanung. Viele ihrer Träume lassen sich nun realisieren: Mit ihrem Mann plant sie eine Kreuzfahrt, möchte mit ihm per Fahrrad die Umgebung erkunden und erwägt, wieder Posaune zu spielen. Dank ihrer neuen Lunge ist sie auch wieder bei der Hausarbeit aktiv und hat einen Kräuter- und Blumengarten angelegt. «Ich bin noch am Abtasten, was geht und was nicht.» So gönnt sie sich bewusst ruhige Momente und pflegt ihre Lunge mit einer Atem- und Physiotherapie, bei Bedarf zusätzlich mit einer Inhalationstherapie bei der Lungenliga Aargau. «Auf jeden schlechten Tag folgt ein guter. Ich habe nie aufgehört, das Beste aus meiner Situation zu machen. Diese Empfehlung möchte ich allen Betroffenen wärmstens mitgeben. Meinem Organspender und den Angehörigen danke ich von ganzem Herzen für dieses neue Leben.»

«Der Körper hat viele verschiedene erogene Zonen, die es zu entdecken gilt»

Das Bedürfnis nach Nähe, Geborgenheit und Intimität begleitet uns unser ganzes Leben hindurch. Doch wie kann trotz Krankheit eine erfüllende Sexualität gelebt werden? Was kann jeder selbst dazu beitragen, um Hemmungen nicht die Überhand nehmen zu lassen? Lesen Sie die Tipps der Sexologin Ursina Brun del Re.

Text: Tanja Sele



Ursina Brun del Re ist Fachpsychologin für Psychotherapie FSP und Sexologin ZISS. Die eidg. anerkannte Psychotherapeutin MAS und Paartherapeutin EFT lebt mit ihrem Mann und ihren vier Kindern am Walensee. Seit 2014 führt sie ihre eigene Praxis in Zürich.

Der Mensch hört im Alter oder wegen einer Krankheit nicht auf, ein sexuelles Wesen zu sein. Unter Sexualität ist zudem viel mehr als nur Geschlechtsverkehr zu verstehen. Es gibt viele Arten, Zärtlichkeiten und Intimität auszutauschen. Denken Sie dabei an einen vertrauten Guten-Morgen-Kuss oder an eine zarte Berührung am Arm.

Klare Kommunikation

Ursina Brun del Re empfiehlt, offen miteinander zu sprechen und den Fokus auf das zu legen, was noch geht. «Die Idee, dass der Partner von sich rausfinden soll, was Sache ist, funktioniert leider einfach nicht», klärt die Sexologin auf. Es wäre zu schade, wenn bereits ein Kuss frühzeitig abgeblockt wird: Der Partner kann nicht einschätzen, ob es bei einem Kuss bleibt oder einen Schritt weitergehen darf. Kommunizieren Sie klar, wie weit Sie gehen möchten. Eine direkte Ansprache bringt das Gespräch ins Rollen.

Hemmungen aus dem Weg räumen

«Es geht uns allen gleich, Hemmungen sind im Zusammenhang mit der Sexualität sehr oft vorhanden. Sich diesem Umstand bewusst zu sein, kann helfen, darüber zu sprechen», so Brun del Re. Sind die Hemmungen einmal überwunden, kann man kreativ werden. Auch mit Einschränkungen und nicht nur im Ausprobieren von neuen Stellungen: «Der Körper hat viele verschiedene erogene Zonen, die es zu entdecken gilt», ermutigt die Expertin.

«Zärtlichkeit, Sinnlichkeit und körperliche Nähe sollten ihren festen Platz in unserem Alltag haben.»

Ursina Brun del Re, Psychotherapeutin FSP und Sexologin ZISS

Medikamente

Planen Sie Ihre intimen Momente zu einer Tageszeit, zu der Sie sich fit fühlen. Der günstigste Zeitpunkt für Geschlechtsverkehr ist, wenn die Medikamente ihre höchste Wirksamkeit entfalten sowie nach dem Inhalieren.



Fit werden

Ein allgemeines Konditionstraining hilft nicht nur im Alltag, sondern auch, damit Sie ein erfüllendes Sexualleben geniessen können. Dies können gemächliche Spaziergänge sein oder die Teilnahme an einer ambulanten pulmonalen Rehabilitation.



Techniken anpassen

Wenden Sie Atemtechniken wie die Lippenbremse oder entlastende Körperpositionen an und entfernen Sie vorgängig Sekretionen aus der Lunge. Stellungen, bei denen der Brustkorb freibleibt, eignen sich besonders gut. Ein Kissen kann zudem als Unterstützung eingesetzt werden. Ändern Sie die Position, wenn diese nicht mehr komfortabel ist. Ob lungenkrank oder nicht: Gut ist, was den Beteiligten gefällt.



Sauerstoff

Stellen Sie die Sauerstoffzufuhr wie bei körperlicher Aktivität ein und passen Sie die Zufuhr bei Bedarf mit dem Arzt/der Ärztin an.



Reden, reden, reden!

Niemand kann in Sie hineinhorchen und kann wissen, was Ihnen guttut oder unangenehm ist. Holen Sie Ihren Partner ins Boot und sprechen Sie über Ihre Wünsche und Ängste.





HOMEX – daheim turnen

Bei Lungenkrankheiten und Atembeschwerden sind regelmässige Trainingseinheiten essenziell, um den Muskelverlust zu verhindern oder zu verlangsamen.

Mit dem von Wissenschaftlern der Universität Zürich entworfenen Trainingsprogramm «HOMEX» können Teilnehmerinnen und Teilnehmer ab 65 Jahren bequem von Zuhause aus ihre Fitness und Atmung stärken.

Die Übungen sind auf drei Schwierigkeitsstufen ausgelegt. Sie eignen sich sowohl für Trainingsanfänger, als auch für erfahrene Teilnehmende. Es werden dabei in abwechselnden Trainingseinheiten, an sechs aufeinanderfolgenden Wochentagen die Rumpf-, Arm- und Beinmuskulatur gestärkt. Sonntag ist jeweils Ruhetag. Neu kann das Trainingsprogramm mit der Hilfe von HOMEX-Videos absolviert werden. Sämtliche Übungen werden in den Videos einfach und schrittweise erklärt und können immer wieder abgespielt und angesehen werden.

Videos, Wochenpläne, Übungsmotivationen, den Kontakt zum HOMEX-Team und vieles mehr finden Sie unter Webseite: www.myhomex.ch.



Grippe: Impfen schützt

Eine Grippe verläuft nicht immer harmlos. Im Gegenteil: Manchmal führt sie zu schweren Komplikationen. Davon betroffen sind vor allem Menschen ab 65, schwangere Frauen, Personen mit chronischen Erkrankungen, Säuglinge und frühgeborene Kinder bis zwei Jahre.

Den besten Schutz vor einer Ansteckung und Erkrankung bietet die jährliche Grippeimpfung. Sie schützt nicht nur das Individuum, sondern auch sein privates und berufliches Umfeld – und dabei vor allem Personen, die sich nicht impfen lassen können. Die Grippeimpfzeit beginnt jeweils ab Mitte Oktober.

7. November 2020

Am nationalen Grippeimpftag können Sie sich in vielen Arztpraxen ohne Anmeldung zu einem empfohlenen Pauschalpreis von CHF 30 gegen die Grippe impfen lassen. Personen mit einem erhöhten Komplikationsrisiko können sich den Betrag von der Krankenkasse rückerstatten lassen, sofern die Franchise erreicht wurde. Mehr Informationen: www.kollegium.ch/praevention/grippeimpftag

TIPP AUS DEM COPD-COACHING

Regelmässige Medikamenteneinnahme

Was können COPD-Patienten tun, um eine Verschlechterung der Symptome vorzubeugen? Regelmässig die Medikamente einnehmen!

Die Einnahme der Medikamente sollte in den Alltag integriert sein. Die Verantwortung für das Leben mit einer Lungenkrankheit und sein eigenes Wohlbefinden zu übernehmen bedeutet auch, die Medikamente zu kennen und die Einnahmeverordnung zu befolgen. Es gibt sogenannte «Öffner» und «Beschützer», Kombipräparate und Antibiotika. Alle haben ihre spezielle Funktion.

Möchten Sie mehr erfahren und Ihre Lebensqualität verbessern? Wie das auch mit der Krankheit COPD geht, erfahren Sie in unserem Coaching-Programm «Besser leben mit COPD»: www.lungenliga.ch/copdcoaching



VERANSTALTUNGEN

ALLE LUNGENLIGEN

Kursangebot

Die kantonalen Lungenligen bieten ein vielfältiges und attraktives Kursangebot, bei denen ein Schutz- und Hygienekonzept eingehalten wird.

Bitte informieren Sie sich auf folgenden Webseiten über aktuelle Kurse und Veranstaltungen:

www.lungenliga.ch/kurse

www.lunge-zuerich.ch/kurse





LUNGENLIGA BERN
LIGUE **PULMONAIRE** BERNOISE



LUNGENLIGA GRAUBÜNDEN
LEGA **POLMONARE** GRIGIONESE
LIA **PULMUNARA** GRISCHUNA



LUNGENLIGA SCHAFFHAUSEN



LUNGENLIGA SOLOTHURN



LUNGE ZÜRICH

Hilft. Informiert. Wirkt.

Mit freundlicher Unterstützung von:

Carbagas AG, GlaxoSmithKline AG, Novartis Pharma Schweiz AG und Pulmonx International Sàrl