

Atemlos!

Obwohl selbst betroffen, hat die 66-jährige Gerdi Späth eine Selbsthilfegruppe für Lungenkranke ins Leben gerufen

Von Gabriele Reinartz

HANAU ■ „Schreiben Sie doch als Überschrift: 'Die mit dem Schlauch tanzt', sagt Gerdi Späth bei der Verabschiedung und lacht verschmitzt. Die 66-jährige Vorsitzende der Selbsthilfegruppe Lunge Hanau (SHG) leidet seit vielen Jahren an einer Pulmonalen Hypertonie (PAH) aufgrund einer Autoimmunerkrankung. Ihr Immunsystem greift fälschlicherweise das Lungengewebe an.

Gerdi Späths Lunge kann daher ihren Dienst kaum noch tun und den Körper mit ausreichend Sauerstoff versorgen. Schon fünf Schritte zum Tisch und wieder zurück bringen die Frau vollkommen außer Atem. Ihre Sauerstoffsättigung im Blut, die sie ab und an mit einem Pulsoximeter messen muss, sinkt dann schnell unter 90, ideal sind 95. „An schlechten Tagen muss ich dafür keinen Schritt gehen, dann reicht schon das Reden allein“, sagt sie.

Der Gewebeabbau (Kollagenose, SLE) führt auch zu einer Vergrößerung ihres Herzens durch zu starkes Pumpen – ein Teufelskreislauf. Lungenkranke müssen daher auf ihr Herz stark aufpassen. An guten Tagen jedoch kann es sich Gerdi Späth leisten, viel und lange am Computer zu sitzen und auf Facebook Fragen zu beantworten, die über die Homepage der Lunge Hanau reinkommen. Oder sie stellt sich an den Herd und bereitet ein Schnellgericht vor. „Wenn ich kann, mache ich mich nützlich“, sagt sie.

Weil ihr Gasaustausch nur noch bei 30 Prozent liegt und deshalb durch „normales“ Atmen kein Sauerstoff mehr in den Körper gelangt, ist sie seit etwa anderthalb Jahren Sauerstofflangzeitpatientin. Das bedeutet, dass ihr über eine sogenannte Nasenbrille täglich bis zu acht Liter Sauerstoff, bei Belastung bis zu zehn Liter, ständig zugeführt werden müssen. „ganz gleich, ob ich gerade atme oder nicht“, erläutert sie den Vorgang. Die Nasenbrille ist über den besagten „Schlauch“ mit einem Sauerstofftank verbunden, der im Wohnzimmer neben der Terrassentür steht. Der Schlauch ist rund neun Meter lang, damit sie sich auch noch in den angrenzenden Räumen frei bewegen kann. „Mehr als 15 Meter Schlauchlänge dürfen es aber nicht sein, sonst wird der Sauerstoff nicht mehr richtig transportiert“, erzählt sie. Durch diesen begrenzten „Auslauf“ mussten sie und ihr Mann sich verkleinern: Sie zogen aus ihrem ehemaligen großen Haus mit Garten in eine kleine Wohnung mit Terrasse.

Die Krankheit fordert so manches Opfer. „Ich kann die Wohnung kaum noch verlassen, und wenn ich es tue, versetzt mich das in Stress“, erzählt sie. Ihr Mann Norbert muss daher vieles für sie, für sich und für den gemeinsamen Haushalt allein erledigen. Auch Urlaubsreisen sind so gut wie nicht mehr drin, obwohl sie im Juni mit ihrem Mann noch einmal die Fahrt nach Bayern gewagt hatte. „Ich war dann jedesmal froh, dass sie auf den Fahrten nicht ohnmächtig geworden ist“, meldet sich ihr Mann zu Wort.

Schwere Erkrankungen wie die PAH nötigen auch den Angehörigen viel Stress ab, sowohl seelischen als auch körperlichen. Nichtsdesto-



Gerdi und Norbert Späth aus Rödermark engagieren sich seit Jahren für Atemwegserkrankte. Seit 2011 leiten sie die Gruppe Lunge Hanau. ■ Fotos: Reinartz

trotz haben die Späths sich mit dem Schicksal arrangiert und kommen bestens klar. Ihren Humor hat Gerdi Späth auch nicht verloren, im Gegenteil. Wie agil und temperamentvoll sie in gesunden Tagen gewesen sein muss, ist noch heute deutlich spürbar. Wenn sie spricht – immer mit einer Prise Ironie –, geht eine starke Vitalität von ihr aus, und ihre Augen leuchten.

Gerdi und Norbert Späth haben vor zirka vier Jahren eine Hilfe zur Selbsthilfe für Atemwegserkrankte und deren Angehörige gegründet. Die SHG Lunge Hanau trifft sich an jedem letzten Mittwoch im Monat ab 15 Uhr in den Räumen der Sekos (Selbsthilfekontaktstelle) in der Breslauer Straße 27 in Hanau. An den monatlichen Treffen nehmen zwischen 15 und 20 Betroffene, also Erkrankte und ihre Angehörige, im Alter zwischen 50 und 80 Jahren aufwärts teil. Die Krankheitsbilder reichen von COPD und Lungenfibrose, über Alpha1 Antitrypsinmangel bis Asthma und Lungenhochdruck.

„Der Informationsbedarf ist sehr groß, unser Angebot wird sehr gut angenommen“, sagt sie. „Wir verstehen uns als Bindeglied zwischen Arzt und Patient. Wir helfen, Ängste abzubauen, indem wir unser Wissen über die unterschiedlichen Krankheits-

Die häufigsten Atemwegserkrankungen

Laut Deutscher Atemwegsliga leiden in Deutschland bis zu fünf Millionen Menschen an COPD. Hierbei handelt es sich, wie bei einem Lungenemphysem auch, um eine chronisch-entzündliche und fortschreitend verlaufende Lungenerkrankung, die mit AHA-Symptom (Auswurf, Husten, Atemnot) einhergeht. Risikofaktor Nummer eins ist das

Rauchen, seltener ist es genetisch bedingt. Aber auch Luftverschmutzung, berufliche Belastungen (Gase, Stäube und Dämpfe) können dazu führen. Durch die dauerhafte Schädigung des Lungengewebes wird auch das Herz, vor allem die rechte Herzkammer, in Mitleidenchaft gezogen. In der Folge dann auch die Muskulatur, die Blutgefäße und die Knochen. Der Sauer-

stoffverlust im Blut führt dazu, dass sich die Erkrankten immer weniger bewegen, was weiter zum Abbau der Muskulatur führt. Auch psychisch hinterlässt dies Spuren. Eine Sauerstofflangzeittherapie (LTOT) kann die (Über-)Lebenszeit verlängern, verbessert die Lebensqualität und das körperliche und seelische Wohlergehen. ■ gr

bilder laienverständlich vermitteln.“ So erläutern sie und ihr Mann bei den Treffen beispielsweise, in welcher Reihenfolge die zu Dutzenden existierenden Inhalationsstoffe eingenommen werden müssen. Die Betroffenen sind in der Regel damit zunächst vollkommen überfordert.

Bevor die Krankheit bei ihr so stark ausbrach, hatten sich Gerdi und ihr Mann bei der SHG-Gruppe für Atemwegserkrankte und Angehörige in Mannheim engagiert. Und sie reisten zu zahlreichen Veranstaltungen und Kongressen. Im Januar 2011 gründete sich die Regionalgruppe Hanau der Deutschen Sauerstoffliga für Sauerstofflangzeitpatienten (LTOT), deren Leitung sie übernahmen. Aus dieser Gruppe heraus entstand 2013 schließlich die eigenständige Gruppe Lunge Hanau, die sich aus Fördergeldern des Verbandes der Krankenkassen finanziert. Von den Gel-

dern wird zum Beispiel die Miete an Sekos bezahlt oder auch andere Ausgaben. Die Mitgliedschaft in der Gruppe ist und bleibt aber kostenfrei.

Gerdi und Norbert Späth konnten und mussten sich in den vergangenen zehn Jahren mit den Krankheitsbildern auseinandersetzen, stecken daher tief im Thema drin. Norbert Späth referiert gelegentlich selbst, zum Beispiel über das Thema Urlaub mit Sauerstoffversorgung. Dafür hat er extra eine Präsentation mit PowerPoint erstellt.

Oder er mietet einen kleinen Bus an, und die Gruppe macht einen Ausflug. Einmal waren sie bei Boehringer Ingelheim und informierten sich vor Ort über Therapiemittel für Atemwegserkrankte. Zu den Treffen laden sie auch externe Referenten ein, die beispielsweise über Hilfsmittel, Lungensport, Schwerbehinderung oder Palliativ-

versorgung informieren. Trotzdem sind die Treffen zwanglos, der persönliche Austausch untereinander steht im Vordergrund. „Nicht jeder Atemwegserkrankte läuft mit einer Nasenbrille durch die Gegend wie ich“, sagt Gerdi Späth.

„Daher ist es für diese Betroffenen schwer, der Öffentlichkeit zu vermitteln, dass sie schwer krank sind und Hilfe benötigen“, erzählt sie. „Wie beantrage ich einen Schwerbehindertenausweis oder eine Pflegestufe?“ ist deswegen auch ein Thema beim Treffen, dem man sich ausgiebig widmet.

Ein Viertel der Gruppenteilnehmer hat eine Pflegestufe und muss wie Gerdi Späth – sie hat mittlerweile Pflegestufe 3 – von ihren Angehörigen versorgt werden. „Atemnot bedeutet oft eine eingeschränkte Mobilität und führt bei vielen Patien-

ten zum Rückzug und damit in die Isolation und Depression“, weiß sie aus eigener Erfahrung. Sie selbst hat einen elektrischen Rollstuhl, den sie aber nur sehr ungern nimmt. Auch bei der sonst so starken Frau setzt sich hier das Schamgefühl durch. „Außerdem“, sagt sie und lächelt wieder dabei, „bewege ich mich mit dem Rollstuhl zu schnell fort. Ich fahre meinem Mann dann immer fort, der das Tempo auf Dauer nicht mithalten könnte.“ Lieber nimmt sie den Rollator, auch wenn das Gehen sie weitaus mehr anstrengt. Selbstironie als Therapie. Bei Gerdi Späth scheint es zu funktionieren.

Von den Krankenkassen wünschen sich die beiden mehr Verständnis und Entgegenkommen sowie ein Ende des aus ihrer Sicht falschen Sparens. „Mobilsauerstoff ist das beste Mittel für uns. Aber die Flaschen einiger Hersteller sind so schwer, dass man sie kaum tragen kann. Also bleibt man zu Hause und isoliert sich unfreiwillig. Auf Dauer führt das zu Depressionen“, weiß sie. Ihre mobile Flasche wiegt allein im Leerzustand fünf Kilogramm, mit Sauerstoff kommt noch ein gutes Kilo oder mehr hinzu. Und ein weiterer Kritikpunkt ihrerseits: „Es gibt viel zu wenig Lungenfachärzte. Wartezeiten von sechs Monaten sind üblich. Aber wir Patienten müssen alle drei Monate zur Kontrolle.“

Erkrankten gibt sie mit auf den Weg, „sich nie eigenmächtig selbst zu therapieren, die verschriebenen Medikamente einzunehmen, sich strikt an die ärztliche Verordnung zu halten und auf jeden Fall das Rauchen aufzugeben“. Abgesehen davon, dass Rauchen ohnehin schädlich sei, habe es in der Vergangenheit bei Nasenbrillenträgern schon tragische Unfälle gegeben. Sie hatten die Sauerstoffzufuhr vergessen und sich mit dem Feuerzeug eine Zigarette angesteckt. Im glimpflichsten Fall waren sie mit ein paar versengten Haaren davongekommen. Andere hatten weniger Glück und erlitten schwere Verbrennungen im Gesicht.

Darüber und vieles mehr informiert die Selbsthilfegruppe, und viele Betroffene sind froh, wenn sie sich dort treffen können. „Ein Tapeutenwechsel tut gut. Trotz der Schicksale wird bei uns auch viel gelacht“, verrät Gerdi Späth. Das glaubt man ihr, die mit dem Schlauch tanzt, auf Anhieb.

→ Das nächste Treffen der Lunge Hanau findet am 30. August, 15 Uhr, ausnahmsweise im Café Schien in der Rosenstraße 3 in Hanau. statt



Der Vorrat für eine Woche: drei Sauerstofftanks. Die mobile Sauerstoffflasche (rechts) wiegt leer bereits fünf Kilogramm.



Lunge Hanau ist seit 2011 aktiv

REGION HANAU ■ Seit 2011 gibt es in Hanau die SHG Lunge Hanau, eine Selbsthilfegruppe für Atemwegserkrankte und ihre Angehörige. Sie wurde von Gerdi und Norbert Späth ins Leben gerufen, die durch ihre Lungenerkrankung ebenfalls im Alltag stark beeinträchtigt sind. Doch das bremst das Ehepaar in seinem Engagement nicht aus. Im Gegenteil. Sie handeln ganz gemäß dem Leitsatz der Lunge Hanau: Drei Minuten Selbsthilfe sind besser als drei Wochen Selbstmitleid! ■ gr

Mobile Beratung in Sommerpause

HANAU ■ Im August ist die Mobile Wohnberatung in Sommerpause. Ab Anfang September können Bürger wieder Termine zu einem Gespräch vereinbaren. Bei Fragen zur altersgerechten Anpassung der Wohnung stehen Wolfgang Stojanik und Georgette Karimnia zur Verfügung. Bei Umbaumaßnahmen hilft Miguel Rosendorff vom Team Finanzen und Zuschüsse. Zum Thema „Wohngemeinschaften im Alter“ haben Renate Weber und Gerda Methfessel Antworten. Beratungstermine können ab September im Seniorenbüro unter der Telefonnummer 0 61 81/66 82 05 00 vereinbart werden. ■ kam

GLÜCKWÜNSCHE

... am Sonntag:

Hanau: Gerhard Stiebel (75).

IN KÜRZE

Gesprächsabend der SPD

HANAU ■ Die Arbeitsgemeinschaft für Arbeitnehmerfragen in der SPD Main-Kinzig veranstaltet am Dienstag, 8. August, einen Gesprächsabend mit dem Bundestagsabgeordneten Dr. Sascha Raabe. Beginn ist um 19.30 Uhr im Versammlungsraum des Deutschen Gewerkschaftsbundes an der Willy-Brandt-Straße 23. Das Thema lautet „Bilanz und Ausblick“. ■ mib

DAK berät rund ums Kind

HANAU ■ Die DAK-Gesundheit berät am Dienstag, 22. August, im Klinikum Hanau, Leimenstraße 20, Eltern von Neugeborenen bis hin zu Kindern im Krabbelalter. Ab 19.30 Uhr stehen die Experten für jegliche Fragen rund um Schwangerschaft, Elternzeit und Sorgerecht bereit. ■ kam

Sprechtage im Seniorenbüro

HANAU ■ Das Hessische Amt für Versorgung und Soziales Fulda hält jeden zweiten und vierten Mittwoch im Monat Sprechtag im Seniorenbüro an der Steinheimer Straße 1 ab. Die nächsten Sprechtag finden am 9. und 23. August von 9 bis 12 Uhr statt. Weitere Informationen unter Telefon 0 61 81/66 82 00. ■ nw

Wanderung „Grüner See“

HANAU ■ Der Turn- und Sportverein 1860 lädt für Sonntag, 13. August, um 10 Uhr zu einer Wanderung zum „Grünen See“ ein. Treffpunkt ist der Parkplatz des Amphitheaters hinter dem Schloss Philippsruhe, Philippsruher Allee 45. ■ nw

Stammtisch der Verdi-Senioren

HANAU ■ Die Verdi-Senioren Hanau laden für Dienstag, 8. August, zum monatlichen Stammtisch in die Gaststätte „Hanauer Bub“, Am Tümpelgarten 21, ein. Beginn ist um 17 Uhr. ■ mib