

LuFi-Zoom 17.07.2025

Beginn: 18:30 **Ende:** 20:08 **TN-Zahl:** max. 50

Moderation: Gottfried Huss

Protokoll: Silke Trillhaas

Aufzeichnung der Zoom-Sitzung mit Einverständnis der Teilnehmenden

Thema: „Was mich nervt“

(Sammlung für einen Artikel zur Information an medizinische Einrichtungen und Verwaltungen, Autor Dr. Gottfried Huss)

Einschränkungen, wie sie Patient:innen und ihre Angehörigen erleben:

1. Soziale Aspekte:

- Soziale Kontakte werden durch die Abhängigkeit von Sauerstoffzufuhr erschwert, es besteht die Gefahr der Isolation.
- Teilnahme an öffentlichen Veranstaltungen wird aus Sorge vor Infektionsgefahr oder auch wegen Geräusentwicklung eines O₂-Kompressoers vermieden.
- Spontane Aktivitäten sind aufgrund begrenzter Kapazitäten des O₂-Geräts schlecht umsetzbar.
- Freizeitaktivitäten nur mit speziellen Halterungen für die O₂-Geräte möglich.
- Erschwerte Nutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln.
- Vom persönlichen Umfeld wird Mitgefühl gewünscht, aber Mitleid abgelehnt.
- Ein O₂-Gerät wird in der Öffentlichkeit als problematisch empfunden.

2. Körperliche Aspekte:

- Verlangsamtes Gehen und schnelle Erschöpfung, besonders bei Kälte bzw. feuchter Luft. Die optimale Temperatur für „freies Atmen“ liegt bei 20 – 25°C. Bei kalter Luft (<10°C) besteht die Gefahr von Atembeschwerden, Druckgefühl im Brustkorb.
- Nahrungsaufnahme ist eingeschränkt → Gewichtsverlust, Schwächung des Immunsystems, Mobilitätsverlust.
- Appetitlosigkeit, Nahrungsmittelunverträglichkeiten, Geschmacksveränderungen, Reizdarmsymptomatik.

3. Kommunikation mit medizinischen Einrichtungen:

- Digitales Terminmanagement störanfällig, unflexibel und oft veraltet.
- Die Kommunikation/der Informationsaustausch zwischen den Fachdisziplinen muss i.d.R. von den Patient:innen organisiert werden, wenn zusätzlich zur Lungenfibrose weitere Krankheitsbilder bei der Therapie zu berücksichtigen sind.
- Die Zusammenarbeit mit regionalen SHG muss gestärkt werden und die Angebote der SHG an betroffene Patient:innen und Angehörige weiterleiten.
- Standardisierten 6-Minuten-Gehtest regelmäßig durchführen und protokollieren, Sauerstoffbedarf daran anpassen.
- Ausführliche Beratung bei Verordnung von O₂-Gerät über die individuellen Einstellungen in Ruhe und Belastungen.
- Sauerstoffbedarf oder Reha sollte nicht als „Luxus“ angesehen werden (V.a. bürokratisches Grundablehnungsverhalten).

Themenvorschläge

- Erfahrungen mit Anträgen für Sozialleistungen
- Gerichtsurteile zu Einschränkungen bei Lungenfibrose
- Ernährungsberatung

Badenweiler, 19.07.2025

Dr. Silke Trillhaas