



# Alpha1 und die Psyche

Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige

## Inhalt des Ratgebers

---

<b>Grußwort</b> .....	<b>4</b>
<b>Einleitung</b> .....	<b>5</b>
<b>I. Grundlagen</b> .....	<b>7</b>
▶ Allgemein .....	9
▶ Wissensstand: Was ist bekannt zum Thema „Alpha1 und die Psyche“? .....	10
▶ Teamwork: Wie gelingt die Zusammenarbeit von Patienten, Angehörigen und Behandlern bei dem Thema „Alpha1 und die Psyche“? .....	11
▶ Teamwork konkret – Teil 1: Alpha1-Genetik und die Psyche .....	12
• Aufgabe 1: Diagnose-Schock	
• Aufgabe 2: Ungewissheit	
• Aufgabe 3: Stigma	
▶ Teamwork konkret – Teil 2: Alpha1-Symptome und die Psyche .....	19
• Aufgabe 1: Ängste	
• Aufgabe 2: Depressionen	
• Aufgabe 3: Kognitive Einschränkungen	
<b>II. Praktische Tipps für Alpha1-Patienten</b> .....	<b>27</b>
<b>III. Praktische Tipps für Alpha1-Angehörige</b> .....	<b>43</b>
<b>IV. Anhang</b> .....	<b>53</b>
▶ Wo finde ich Hilfe? Informationen für Alpha1-Patienten ..	55

Wenn Sie diesen Ratgeber in die Hand nehmen, wissen Sie bereits, dass die Diagnose eines Alpha<sub>1</sub>-Antitrypsin-Mangels einen tiefen Einschnitt in Ihr Leben bedeutet. Die Behandlung von bereits auftretenden körperlichen Beschwerden steht verständlicherweise im Vordergrund. Nur leider wird dabei häufig vergessen, dass die Angst vor der Zukunft eine enorme psychische Belastung ist und Einfluss auf die Behandlung und deren Erfolg nimmt.

So leiden laut Lungeninformationsdienst zwischen 40 und 70 Prozent der COPD-Erkrankten unter Angst und Depressionen, wodurch es häufiger zu ungünstigen Krankheitsverläufen, teils auch mit höherer Sterblichkeit, oder längeren Krankenhausaufenthalten kommt. Es ist an der Zeit, Patienten in ihrer Ganzheit zu sehen und alle Aspekte, die den Verlauf der Erkrankung verbessern und die Lebensqualität erhöhen können, mit einzubeziehen. Zu diesen Aspekten zählt ganz besonders und bisher viel zu wenig beachtet: die Psyche. Dieser Ratgeber gibt Ihnen als Patient und Ihren Angehörigen wichtige Hilfen an die Hand, die das Leben mit einem Alpha<sub>1</sub>-Antitrypsin-Mangel deutlich verbessern können. Seien Sie offen für diese Anregungen und Empfehlungen und üben Sie, um im Notfall besser mit Situationen umgehen zu können. Unser herzlicher Dank geht an Frau Tempel für Ihren Einsatz zum Wohle der Patienten.

Mit besten Grüßen



**Prof. Dr. Tobias Welte**

Chefarzt der Klinik für Pneumologie der Medizinischen Hochschule Hannover



**Marion Wilkens**

1. Vorsitzende der Patientenorganisation Alpha1 Deutschland e.V.

[www.alpha1-deutschland.org](http://www.alpha1-deutschland.org)

### **„Es ist an der Zeit, Dinge zu verbessern.“**

(Motto der Europäischen Expertengruppe Alpha-1)



**Monika Tempel**

### **Liebe Leserin, lieber Leser,**

die Alpha1-Diagnose stellt nicht nur Patienten vor große Herausforderungen. Auch die Angehörigen sind in vielen Lebensbereichen betroffen. Umso erfreulicher ist es, dass inzwischen viele Menschen an einem Versorgungsnetz für Alpha1-Betroffene knüpfen. Die Kampagnen zur Stärkung der Aufmerksamkeit für Alpha 1 können erste Erfolge vermelden.

Aber: Es bleibt noch viel zu tun.

So gibt es beispielsweise im Bereich **„Psychosomatische Hilfen bei Alpha 1“** bisher nur wenige Angebote. Umso mehr freue ich mich, dass CSL Behring dieses Thema aufgreift.

Die vorliegende Broschüre rückt die psychosozialen Aspekte der Alpha1-Erkrankung und die damit verbundenen Bedürfnisse von Patienten und Angehörigen in den Fokus. Sie wählt einen Mittelweg zwischen Information und Empowerment. Empowerment bedeutet: konkrete, praxisnahe Befähigung zum Handeln durch Stärkung der eigenen Potenziale.

Ich danke CSL Behring für die Bereitschaft zu diesem **„Ratgeber-Experiment“** und wünsche allen Lesern eine informative und wegweisende Lektüre. Bitte geben Sie uns Rückmeldung, ob die Inhalte dieser Broschüre hilfreich für Sie sind. Äußern Sie freimütig Änderungs- und Ergänzungswünsche. Vielen Dank!

Mit herzlichen Grüßen

### **Monika Tempel**

Ärztin | Logotherapie (DGLE) | Hypnotherapie (DGAEHAT) | Psychoonkologie (DKG) | Pain Care Management (Univ.)

[www.monikatempel.de](http://www.monikatempel.de) [www.atemnot-info.de](http://www.atemnot-info.de)



# I. GRUNDLAGEN

Das Thema „Alpha1 und die Psyche“ stellt Betroffene und Angehörige vor beträchtliche Herausforderungen. Aber leider gilt noch immer viel zu selten das wünschenswerte Szenario:

### **Gut gerüstet für seltene Krankheiten!**

#### **Alpha1-Patienten (und ihre Angehörigen) können ein Lied davon singen, was es bedeutet:**

- ▶ an einer seltenen genetisch bedingten Krankheit zu leiden,
- ▶ mit den psychosomatischen Folgen von Alpha1 zu leben.

Häufig dauert es Jahre, bis die Alpha1-Erkrankung diagnostiziert wird. Dann bleiben kaum Zeit und Raum, um den Schock über die Diagnose zu verarbeiten – denn nun geht die Suche nach erfahrenen Behandlern los. Ist endlich ein Kompetenzzentrum mit Spezialisten gefunden und die angemessene somatische (medizinisch-körperliche) Therapie eingeleitet, zeigen die Krankheitsbelastungen oft bereits psychosomatische Auswirkungen. Obwohl Patientenorganisationen und Gesundheitsexperten die Forderung nach einer umfassenden Behandlung nachdrücklich vertreten, gibt es bisher keine maßgeschneiderten psychosomatischen Angebote für Alpha1-Betroffene. Solche Angebote sind jedoch notwendig für eine angemessene Behandlung. Das belegen alle Studien zum Thema „Alpha1 und die Psyche“.

#### **Alpha1-Patienten und Angehörige finden in diesem Ratgeber:**

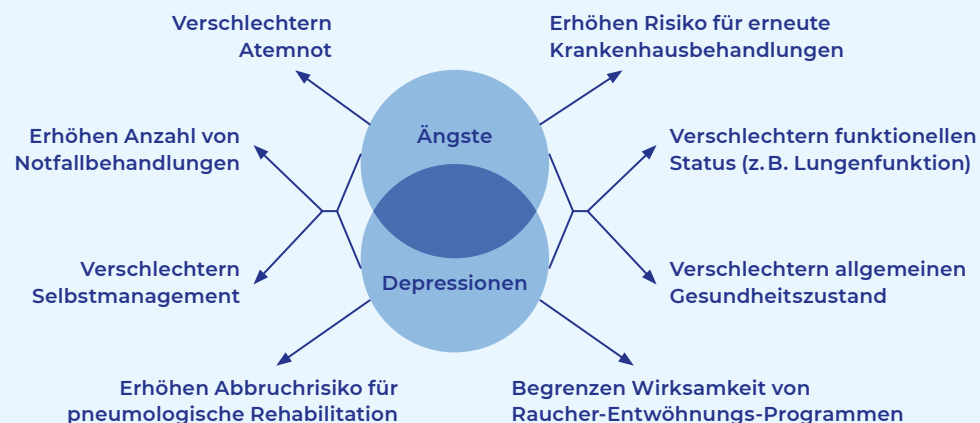
- ▶ grundlegende Informationen zu psychosomatischen Zusammenhängen (Kapitel I. Grundlagen, S. 7),
- ▶ Hilfestellungen bei psychosomatischen Beschwerden (Kapitel II. Praktische Tipps für Alpha1-Patienten, S. 27 bzw. Kapitel III. Praktische Tipps für Alpha1-Angehörige, S. 43),
- ▶ Hinweise auf weiterführende Unterstützungsangebote (Anhang, S. 53).



## Wissensstand: Was ist bekannt zum Thema „Alpha1 und die Psyche“?

Die aktuelle Studienlage erlaubt gesicherte Aussagen darüber, wie sich Ängste und Depression auf den Verlauf einer COPD auswirken. Eine COPD (chronisch obstruktive Lungenerkrankung) – meist mit Lungenemphysem (Lungenüberblähung) – ist die häufigste Form der Lungenbeteiligung bei Alpha1. Für Alpha1-Patienten gelten gleiche oder ähnliche Auswirkungen wie im folgenden Schaubild.

### Wie Ängste und Depression den Verlauf einer COPD beeinflussen



Quelle: Beiko, T., & Strange, C. (2019). Anxiety and depression in patients with alpha-1 antitrypsin deficiency: current insights and impact on quality of life. *Therapeutics and Clinical Risk Management*, 15, 959–964. doi:10.2147/TCRM.S175369.

Für die Leberbeteiligung bei Alpha1 existieren bisher noch keine Studien zu psychosomatischen Zusammenhängen. Es ist aufgrund von Patientenerfahrungen jedoch davon auszugehen, dass veränderte Leberwerte bei zunächst geklärter Alpha1-Diagnose zu Stigmatisierung durch Behandler (Verdacht auf Alkoholabhängigkeit) und zu Schuldgefühlen bei Betroffenen führen können.

## FAZIT

Psychische Faktoren (v. a. Ängste und Depressionen) beeinflussen einzeln oder im Zusammenspiel das Patientenbefinden und den Krankheitsverlauf bei Alpha1.



## Teamwork: Wie gelingt die Zusammenarbeit von Patienten, Angehörigen und Behandlern bei dem Thema „Alpha1 und die Psyche“?

Gerade bei seltenen Krankheiten wie Alpha1 gelingt die Behandlung am besten, wenn sich alle Beteiligten als Mitarbeiter an einem Gemeinschaftsprojekt verstehen. Das gilt bereits für die somatischen Aspekte. In besonderem Maße gilt es aber auch für die psychosomatischen Aspekte. Damit die Zusammenarbeit gelingt, müssen alle Beteiligten ihre Kompetenzen möglichst effektiv in das Gemeinschaftsprojekt einbringen.

### Wie Betroffene (Patienten und Angehörige) zum „Gemeinschaftsprojekt Alpha1“ beitragen können:

- ▶ psychosomatische Alpha1-Fakten kennenlernen
- ▶ Mut zur Eigeninitiative entwickeln
- ▶ zielführenden Umgang mit Behandlern erlernen
- ▶ sinnvolle Bewältigungsstrategien entwickeln und umsetzen

**i** Verständliche Informationen und praxisnahe Hinweise finden Sie im **Kapitel II. Praktische Tipps für Alpha1-Patienten, S. 27** bzw. im **Kapitel III. Praktische Tipps für Alpha1-Angehörige, S. 43**.

Weitere Informationen zu Unterstützungsangeboten finden Sie im **Anhang, S. 55**.

## Teamwork konkret – Teil 1: Alpha1-Genetik und die Psyche

---

Genetisch bedingte Erkrankungen sind nicht nur objektive Sachverhalte. Wie sich die Diagnose oder die Bestimmung eines Erkrankungsrisikos auf die Betroffenen auswirkt, hängt wesentlich davon ab, wie und wo Betroffene und Behandler miteinander darüber reden.

Es besteht ein Interesse, möglichst rasch (auch die Kinder von Alpha1-Betroffenen) zu testen. Wünschenswert (und nach den Standards der humangenetischen Beratung vorgesehen) ist ein verständliches und ausführliches Aufklärungsgespräch über die möglichen Ergebnisse und Folgen eines positiven Ergebnisses – **vor der Testung**. Inhalt dieses Gespräches sollten die Auswirkungen auf das weitere Leben sein, z. B. mit Blick auf Berufswahl, Partnerschaft, finanzielle Absicherungen, Versicherungsrecht etc. Das sind Themen, von denen Betroffene nach einem positiven Testergebnis nicht überrumpelt werden sollten.

Die Gespräche im Rahmen der Testung finden üblicherweise innerhalb eines Prozesses statt und stellen hohe Anforderungen an die Beziehungen zwischen allen Beteiligten. Vorausgegangene Ereignisse und Erlebnisse, Messwerte und Befunde, Einfühlungsvermögen und Kommunikationsfähigkeiten, Motivation und Auffassungsgabe, Befürchtungen, Unsicherheiten, Risiken und Wahrscheinlichkeiten – dies sind nur ein paar Farben in einer bunten Palette, mit der schließlich das „Gemeinschaftsprojekt Alpha1“ gestaltet wird.

Zu den psychosomatisch bedeutsamen Belastungen beim Thema Alpha1-Genetik zählen:

- ▶ Diagnose-Schock
- ▶ Ungewissheit
- ▶ Stigma (griechisch: Zeichen, Brandmal)



### AUFGABE 1: DIAGNOSE-SCHOCK

Patienten-  
aussage zur  
Diagnose-  
übermittlung

„Wenn ich das beschreiben soll, werden die Knie weich, der Boden gibt nach. Man versinkt in irgendeinem Loch. Irgendwie hat man das Gefühl, es wird alles unwirklich, man hört die Stimmen von ganz weit weg. Und es ist ein echter Schock. Normalerweise liest man so etwas in der Zeitung, blättert weiter zur nächsten Seite und dann hat man es wieder vergessen. Aber jetzt steckt man auf einmal da mittendrin.“

Diese Patientenaussage beschreibt typische Zeichen einer akuten Belastungsreaktion nach der Diagnoseübermittlung:

- ▶ Gefühl der Betäubung („Sturz aus der Wirklichkeit“)
- ▶ herabgesetztes Wahrnehmungs-, Empfindungs- und Denkvermögen
- ▶ eingeschränkte Entscheidungsfähigkeit für die Dauer von Stunden bis Tagen

In der Praxis kollidiert dieser Schockzustand häufig mit der Anforderung, die nächsten Diagnostikschritte oder erste Therapieempfehlungen zu besprechen.

### Wie können Alpha1-Betroffene zu einem konstruktiven Diagnosegespräch beitragen?

Ein umsichtiger Behandler hat den Patienten bei der Terminvereinbarung für das Diagnosegespräch bereits dazu ermuntert, einen Angehörigen mitzubringen: „Vier Ohren hören mehr als zwei!“ Darüber hinaus können Alpha1-Betroffene ihrerseits eini-

ges zu einem guten Gesprächsverlauf beitragen. Sie können sich beispielsweise ein ABC-Protokoll (für das Diagnosegespräch und andere entscheidende Gesprächssituationen) zusammenstellen.

#### **Mithilfe des ABC-Protokolls können Patienten:**

- ▶ zu einer tragfähigen Arzt-Patienten-Beziehung beitragen,
- ▶ ihre persönliche Krankheits(vor)geschichte strukturiert darstellen,
- ▶ notwendige (somatische und psychosomatische) Informationen gezielt erfragen,
- ▶ eine fundierte Grundlage für gemeinsame Therapieentscheidungen schaffen,
- ▶ sich aktiv in die Behandlung einbringen.

Das ABC-Protokoll kann jeder Patient auf seine persönliche Art und Weise „durchbuchstabieren“. Wichtig ist, dass der Patient sich gut vorbereitet, damit er alle für ihn relevanten Aspekte ansprechen kann.

**i** Weitere Informationen finden Sie im **Kapitel II. Praktische Tipps für Alpha1-Patienten, S. 29.**

Weitere Informationen finden Sie im **Anhang, S. 55.**



## **AUFGABE 2: UNGEWISSHEIT**

Patienten-  
aussage zur  
Ungewissheit

„Ich weiß nicht, ob ich so wie bisher weiterleben kann. Ich habe keine Ahnung, wie sich die Krankheit auf meinen Körper und meine Psyche auswirken wird. Außerdem frage ich mich manchmal, ob mein Arzt über den neuesten Forschungsstand zu Therapiemöglichkeiten bei Alpha1 ausreichend informiert ist.“

Nach dem Diagnose-Schock tut sich für die meisten Alpha 1-Patienten ein dunkler Raum der Ungewissheit auf.

Ungewissheit tritt bei chronischen Krankheiten auf, wenn die Krankheit selbst oder ihre Behandlung durch folgende Faktoren bestimmt ist:

- ▶ Widersprüchlichkeit
- ▶ Willkürlichkeit
- ▶ Komplexität
- ▶ Unvorhersehbarkeit
- ▶ Informationsdefizit

Alle aufgeführten Faktoren treffen auf Alpha1 zu. Manchmal erweist sich ein positives Testergebnis zudem als „Fluch der frühen Erkenntnis“. Etwa dann, wenn symptomfreie oder symptomarme Alpha1-Patienten erfahren, was auf sie zukommen kann. Dann steigen sie möglicherweise bereits ohne Symptome in den Angstkreislauf ein. Schon Jahre, bevor es ernst wird, leiden sie unter antizipatorischen (vorwegnehmenden) Ängsten.



### Wie können Patienten lernen, besser mit der Ungewissheit umzugehen?

Als besonders hilfreich für den Umgang mit Ungewissheit erleben Patienten bestimmte Akzeptanzstrategien.

Akzeptanz ist ein missverständlicher, passiv klingender Begriff. Treffender ist die aktiv klingende Bezeichnung: Raum-Schaffen. Darum geht es nämlich bei Akzeptanz: um das Raum-Schaffen für unangenehme Gefühle und Empfindungen, statt zu versuchen, sie zu vermeiden, zu unterdrücken oder zu verdrängen. Wer sich öffnet und mehr Raum um diese Gefühle herum schafft, wird erfahren, dass sie ihm viel weniger zur Last fallen und viel schneller weiterziehen, anstatt hängen zu bleiben oder sich gar zu verstärken.

Typische Beispiele für wirksame Akzeptanzstrategien sind:

- ▶ Klärung und Anpassung
- ▶ Konzentration auf das Hier und Jetzt
- ▶ Spiritualität, Religion, Achtsamkeit

Weitere Akzeptanzstrategien im Rahmen von psychosomatischen Interventionen bei krankheitsbezogener Ungewissheit sind:

- ▶ Perspektivenwechsel
- ▶ Blick auf übergeordnete Werte
- ▶ Konzentration auf Lebensqualität

Eines ist wichtig: Die Wirksamkeit aller Akzeptanzstrategien setzt die grundlegende Bereitschaft zum Annehmen der Alpha1-Diagnose voraus.

**i** Weitere Informationen finden Sie im **Kapitel II. Praktische Tipps für Alpha1-Patienten, S. 31.**

Weitere Informationen finden Sie im **Anhang, S. 56.**



### AUFGABE 3: STIGMA

Stigma ist griechisch und bedeutet: Zeichen, Brandmal. Es steht (laut Duden) für „etwas, wodurch jemand deutlich sichtbar in einer bestimmten, meist negativen Weise gekennzeichnet ist und sich dadurch von anderen unterscheidet“. Alpha1-Patienten kommen die folgenden Aussagen möglicherweise bekannt vor:

„Du hast Probleme mit der Leber? Trinkst wohl zu viel!  
Lass mal den Alkohol weg, dann wird das schon wieder!“

Oder:

„Du kriegst keine Luft? Selber schuld.  
Hättest du nie mit dem Rauchen angefangen!“

Patienten-  
aussagen  
zu Stigma-  
Erfahrungen

Besonders während der jahrelangen Odyssee vor der Diagnose erleben viele Alpha1-Patienten immer wieder Stigma-Situationen: bei den Lungensymptomen durch das Raucher-Stigma und bei der Lebererkrankung durch das Alkohol-Stigma.

### Wie können Alpha 1-Patienten mit Stigmatisierung umgehen?

Patienten können effektiv dazu beitragen, die negativen Auswirkungen von Stigmatisierungsprozessen zu verringern, indem sie:

- ▶ ihre Wahrnehmung von Selbststigmatisierung schulen,
- ▶ ihren Umgang mit Stigmatisierungen optimieren.

### Für einen optimalen Umgang mit Stigmatisierungen gilt:

- ▶ Sei vorbereitet!
- ▶ Kommuniziere mit Selbstvertrauen!
- ▶ Ergreife selbst die Initiative!

**i** ▶ Weitere Informationen finden Sie im **Kapitel II. Praktische Tipps für Alpha1-Patienten, S. 35.**

Weitere Informationen finden Sie im **Anhang, S. 56.**

Werden die Hinweise aus diesem ersten Kapitel zum Teamwork von Behandlern und Betroffenen beachtet, so bleiben Kraft und Energie erhalten für die weiteren Herausforderungen im Gemeinschaftsprojekt: für den Umgang mit den psychosomatischen Auswirkungen der Alpha1-Symptome.



## Teamwork konkret – Teil 2: Alpha1-Symptome und die Psyche

Fragt man Alpha1-Patienten nach belastenden körperlichen Symptomen, so nennen die meisten Atemnot und eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit. Häufig werden in diesem Zusammenhang auch die Folgen für die Psyche benannt.

Hilfreiche Unterstützungsangebote für die eher allgemeinen psychosomatischen Folgen einer Alpha1-Erkrankung finden Patienten im Internet. Gezielte Angebote für spezielle Probleme sind bei den jeweiligen Situationen aufgeführt.

**i** ▶ Weitere Informationen finden Sie im **Anhang, S. 56.**

Worunter Alpha1-Patienten psychisch am meisten leiden:

- ▶ Ängste (v. a. Atemnot-Ängste, Ängste vor dem Fortschreiten der Erkrankung und vor dem Lebensende)
- ▶ Depressionen
- ▶ kognitive Einschränkungen



### AUFGABE 1: ÄNGSTE

Angst hat viele Gesichter – auch bei Patienten mit Alpha<sub>1</sub>-Antitrypsin-Mangel. Häufig bleiben Ängste im normalen Behandlungsalltag unausgesprochen. Doch gerade verdrängte Ängste entfalten ihre zerstörerische Macht. Die mutige Auseinandersetzung mit ihnen verlangt Wissen, vertrauensvollen Austausch und persönlichen Einsatz von Behandlern und Patienten.

### Was sollten Alpha1-Patienten über den Umgang mit Atemnot-Ängsten wissen?

Für den Umgang mit Atemnot-Ängsten gilt in besonderem Maße:

- ▶ gezielte Information beruhigt
- ▶ angemessene körperliche Aktivität beruhigt
- ▶ achtsame Wahrnehmung beruhigt
- ▶ sinnvolle Ablenkung beruhigt
- ▶ bewusstes Standhalten beruhigt
- ▶ sorgfältig gewählte und verantwortungsbewusst eingesetzte Medikamente beruhigen

Alpha1-Patienten sollten möglichst vielfältige psychosomatische Angebote kennenlernen (z. B. im Rahmen eines Krankenhausaufenthaltes, bei einer stationären oder ambulanten pneumologischen Rehabilitation, beim Lungensport). Dann können sie eigenständig bei Bedarf die persönlichen Favoriten einsetzen.

 Weitere Informationen finden Sie im **Kapitel II. Praktische Tipps für Alpha1-Patienten, S. 36.**

Ausgewählte Angebote aus dem psychosomatischen Repertoire bei Atemnot-Ängsten finden Alpha1-Patienten auch im Internet.

 Weitere Informationen finden Sie im **Anhang, S. 57.**

### Was sollten Alpha1-Patienten über Ängste vor dem Fortschreiten der Krankheit, vor Sterben und Tod wissen?

Vor allem eines: Zukunftssorgen gehören bei chronischen Krankheiten zur Alltagsrealität. Progredienz-Ängste oder End-of-Life-Ängste sind also ein unvermeidlicher Begleitfaktor.

Diesen Ängsten sollte von Anfang an mit Offenheit, Engagement und professioneller Unterstützung begegnet werden:

- ▶ Bei Progredienz-Angst sollten strukturierte Techniken erprobt, wiederholt und in unterschiedlichen Angstsituationen eingesetzt werden.
- ▶ Die „Botschaften“ der Angst sollten im Alltag in sinnvolle Bewältigungsmuster umgesetzt werden, um das Gefühl von Kompetenz, Handlungsfähigkeit und Zuversicht zu stärken.
- ▶ Die Techniken sollten einen zufriedenstellenden Abschluss für das Angsterleben in jeder Situation ermöglichen.

Am Ende des Lebens verstärken sich mitunter Selbstzweifel, Grübeln, Verbitterung, Hadern, Trauer, Scham oder andere Gefühle. Dann können sinnorientierte Interventionen oder Würde-zentrierte Therapien die Ängste mindern und den Abschied erleichtern. Angebote bei Progredienz-Angst und End-of-Life-Angst bieten bzw. vermitteln fast alle palliativ-orientierten Einrichtungen (SAPV = Spezialisierte ambulante Palliativ-Versorgung, Palliativstation, Hospiz).

 Weitere Informationen finden Sie im **Anhang, S. 57.**



## AUFGABE 2: DEPRESSIONEN

Die Grenzen zwischen einer Angststörung mit zeitweiser Niedergeschlagenheit und einer Depression, bei der auch Ängste auftreten, sind fließend. Es gibt jedoch auch bei Alpha1-Patienten Depressionen ohne ausgeprägte Ängste.

Einige Unterschiede zwischen Angststörungen und Depressionen und die charakteristischen Merkmale von Depressionen sollten Patienten und Angehörige kennen.

### Was sollten Alpha1-Patienten über den Umgang mit Depressionen wissen?

Vor allem eines: Eine Depression wird nicht durch eigenes Versagen, durch Schwäche oder Unfähigkeit verursacht. Depression ist eine Krankheit, die Gefühle von Versagen, Schwäche und Unfähigkeit als typische Symptome zeigt.

Ein Zweites: Depressionen sind gut behandelbar:

- ▶ durch Psychotherapie
- ▶ durch Medikamente
- ▶ durch eine Kombination von Psychotherapie und Medikamenten

Bei leichten depressiven Verstimmungen reichen in der Regel Selbsthilfestrategien zur Stabilisierung.

 Weitere Informationen finden Sie im **Kapitel II. Praktische Tipps für Alpha1-Patienten, S. 40.**

Lässt sich durch diese Selbsthilfestrategien die dunkle Wolke der Depression nicht vertreiben, treten neue oder stärkere Symptome auf, dann sollten gezielte psychosomatische Hilfsangebote zum Einsatz kommen.

### Folgende Angebote stehen zur Auswahl:

- ▶ Psychologen (psychologische Psychotherapeuten)
- ▶ Fachärzte für psychosomatische Medizin/psychotherapeutische Medizin
- ▶ Fachärzte für Psychiatrie und Psychotherapie
- ▶ Ärzte für komplementäre Medizin

Diese Angebote sind leider noch nicht flächendeckend verfügbar. Als Überbrückung bei Wartezeiten auf einen Behandlungsplatz, als ergänzende Maßnahme oder als Alternative zu den ambulanten und stationären Angeboten gibt es inzwischen wissenschaftlich begleitete Online-Therapien für depressive Patienten.

 Weitere Informationen finden Sie im **Anhang, S. 58.**



### AUFGABE 3: GEISTIGE EINSCHRÄNKUNGEN

Nicht jeder verlegte Schlüssel, nicht jeder vergessene Name deutet auf eine geistige (kognitive) Störung hin. Bei Alpha1-Patienten können sich allerdings ausgeprägte kognitive Einschränkungen zeigen:

- ▶ während und nach akuten Verschlechterungen (Exazerbationen) einer COPD
- ▶ nach Aufhalten auf Intensivstationen
- ▶ bei unzureichender Sauerstoffversorgung (Hypoxämie), beispielsweise bei Ablehnung der Sauerstofflangzeittherapie (LTOT) aus Scham oder sozialer Ängstlichkeit
- ▶ als Begleitsymptom einer depressiven Störung

### Was sollten Alpha1-Patienten über den Umgang mit kognitiven Einschränkungen wissen?

Zwei Dinge benötigen Alpha1-Patienten mit Konzentrationsstörungen und Gedächtnislücken v. a.:

- ▶ Zuversicht
- ▶ Geduld

### **Zuversicht**

Kognitive Einschränkungen treten häufig auf, wenn es zu akuten körperlichen Verschlechterungen (mit oder ohne Intensivaufenthalt in der Klinik) kommt. Sie sind lästig, mitunter beängstigend – aber fast immer nur vorübergehend.

### **Geduld**

Kognitive Einschränkungen bestehen manchmal Wochen bis Monate (nach Exazerbationen oder Intensivaufenthalten) und bilden sich nur langsam zurück – aber meist vollständig.

Manchmal bemerken Alpha1-Patienten (bei insgesamt stabilem körperlichem Zustand) selbst kognitive Verschlechterungen – oder Angehörige weisen sie darauf hin. Dann sollten sie sich nicht scheuen, ihren Behandler auf diese Wahrnehmung hinzuweisen und um eine zeitnahe Abklärung zu bitten.

Gerade für kognitive Einschränkungen gilt: Frühe Diagnose und Behandlung erhält langfristig am besten die geistige Leistungsfähigkeit.





## **II. PRAKTISCHE TIPPS FÜR ALPHA1- PATIENTEN**

## Ihr persönlicher „Werkzeugkasten“

---

In diesem Werkzeugkasten finden Patienten ausführliche Beschreibungen zu den Hinweisen und Interventionen, auf die im Grundlagen-Teil verwiesen wird (Weitere Informationen finden Sie im Kapitel II. Praktische Tipps für Alpha 1-Patienten).

### Wie können Alpha 1-Betroffene zu einem konstruktiven Arztgespräch beitragen?

## ABC

### ABC-Protokoll (für Patienten)

#### Ziele:

- ▶ zu tragfähiger Arzt-Patienten-Beziehung beitragen
- ▶ persönliche Krankheits(vor)geschichte strukturiert darstellen können
- ▶ notwendige (somatische und psychosomatische) Informationen gezielt erfragen
- ▶ eine fundierte Grundlage für gemeinsame Therapieentscheidungen schaffen
- ▶ sich aktiv in die Behandlung einbringen

#### A – Akzeptanz für Situation und Verhalten entwickeln

Akzeptanz bedeutet nicht passive Resignation. Akzeptanz ist die aktive Bereitschaft, die Alpha 1-Diagnose und ihre Auswirkungen anzunehmen. Diese Bereitschaft wird sowohl in der jeweils gegenwärtigen Situation benötigt als auch mit Blick auf die Zukunft. Hadern, Grübeln, Bewerten und Festhalten an Unveränderbarem rauben Energie und Lebensmut, die dringend für die Krankheitsverarbeitung benötigt werden. Deshalb ist es für Patienten und Angehörige wichtig, sich immer wieder neu zu entscheiden, die aktuelle Situation bewusst, bereitwillig und offen anzunehmen. Hilfestellung bieten dazu akzeptanzfördernde Interventionen aus dem Bereich der achtsamkeitsbasierten kognitiven Therapie.

### **B – Begleitung durch einen vertrauten Menschen**

Das sollte für Patienten bei entscheidenden Gesprächen mit Behandlern zur guten Gewohnheit werden, denn: „Vier Ohren hören mehr als zwei!“

### **C – Checkliste mit detaillierten Fragen vorbereiten**

Eine persönliche Checkliste mit den bedeutsamen Fragen sollte vor jedem entscheidenden Gespräch erstellt werden. Links zum Download von empfehlenswerten Checklisten sind im Anhang aufgeführt.

### **D – (Wenn-)Dann-Pläne für kritische Gesprächssituationen ausarbeiten und ausprobieren**

Jeder Patient reagiert anders auf stressige Situationen im Gespräch mit dem Behandler. Wer seine typischen Verhaltensweisen unter Anspannung kennt, kann sich durch Wenn-Dann-Pläne gezielt darauf vorbereiten – nach dem Schema: Wenn A passiert, dann mache ich B. Ein Wenn-Dann-Plan ist auch unter Stress abrufbar, wenn er vor dem Arzttermin schriftlich fixiert und mehrfach durchgespielt wurde.

### **E – Entscheidungen erst nach einer Bedenkzeit fällen**

Eigentlich eine Selbstverständlichkeit, die leider mitunter nicht beachtet wird: Patienten benötigen Zeit für weitreichende Entscheidungen. Am besten üben Patienten ein paar Formulierungen, mit deren Hilfe sie freundlich, aber entschieden um Bedenkzeit bitten können.

### **F – Fachsprache zurückweisen, um verständliche Sprache bitten**

Fachchinesisch sollten Patienten ihrem Behandler im Gespräch nicht durchgehen lassen. Stattdessen sollten sie als Patient (am besten schon bei Beginn des Gesprächs) um eine einfache und verständliche Sprache bitten – und mit gutem Beispiel vorangehen.

### **G – Gesprächssituation optimieren, ggf. durch Bitte um einen neuen Termin**

Nicht selten sind die Gesprächsbedingungen im Klinik- oder Praxisalltag nicht optimal (Zeitdruck, häufige Störungen, fehlende Privatsphäre etc.). Dann sollten sich Patienten aktiv für eine angemessene Gesprächssituation engagieren – und gleich einen Wenn-Dann-Plan in die Tat umsetzen. Beispielsweise können sie für das Gespräch mit einem Arzt unter Zeitdruck den folgenden Plan wählen:

- ▶ **Wenn** der Arzt wegen Zeitdruck meine Fragen abblockt, **dann** atme ich tief durch und sage: „Herr Doktor, ich bin üblicherweise erst beruhigt, wenn ich eine Antwort auf meine Fragen habe.“
- ▶ **Wenn** der gestresste Arzt nicht auf meine Bemerkung reagiert, **dann** atme ich wieder tief durch und frage meinerseits: „Können Sie mir einen zusätzlichen Termin anbieten, damit wir mehr Zeit für meine Fragen haben?“

Das ABC-Protokoll kann jeder Patient auf seine persönliche Art und Weise „weiterbuchstabieren“. Wichtig ist, dass der Patient sich gut vorbereitet, damit er alle für ihn relevanten Aspekte ansprechen kann.

### **Wie können Patienten lernen, besser mit der Ungewissheit umzugehen?**

Wichtige Vorbemerkung: Die Wirksamkeit aller Akzeptanzstrategien setzt die grundlegende Bereitschaft zum Annehmen der Alpha1-Diagnose voraus.

### Akzeptanzstrategie 1: Klärung und Anpassung

Die innere Klärung und die Anpassung von Werten und Zielen sind grundlegende Voraussetzungen für den Umgang mit Ungewissheit. Als Tool (Handwerkzeug) für diese Akzeptanzstrategie hat sich die Arbeit mit Tagebuch-Karten bewährt. Dieses Handwerkszeug verhilft durch ein geleitetes Selbstgespräch anhand präziser Fragen zur inneren Klärung bei einer konkreten aktuellen Erfahrung von Ungewissheit.

Frage	Anweisung	Meine Klärung für das aktuelle Thema:
Was will ich?	Lassen Sie Ihren Wünschen freien Lauf. Nehmen Sie auch Wünsche wahr, die Sie als unkorrekt, unpassend oder egoistisch empfinden. Bewerten Sie Ihre Wünsche nicht. (Bewerten erfolgt erst bei Schritt 3!)	
Was will ich jetzt?	Notieren Sie Ihre Wünsche in wenigen Worten.	
Welcher Wunsch ist wichtig und hat Vorrang?	Entscheiden Sie sich für einen Wunsch.	
Was ist das Schönste daran, wenn ich meinen Wunsch erfüllt habe?	Stellen Sie sich das Schönste vor. Beschreiben Sie das Schönste in wenigen Worten.	
Welches zentrale Hindernis ist noch zu beseitigen?	Notieren Sie Ihr zentrales (innerliches oder äußerliches) Hindernis in wenigen Worten.	
Welche Handlungsmöglichkeiten habe ich?	Notieren Sie Ihre Handlungsmöglichkeiten in wenigen Worten.	
Was tue ich als Nächstes?	Entscheiden Sie sich für eine Handlungsmöglichkeit.	
Nach der Handlung: Welche Erfahrungen habe ich gemacht?	Beschreiben Sie Ihre Erfahrungen. Passen Sie ggf. Ihr Vorgehen an. Genießen Sie Ihre Handlungsmöglichkeiten.	

### Akzeptanzstrategie 2: Konzentration auf das Hier und Jetzt

Das Gefühl der Ungewissheit ist meist inhaltlich diffus und zeitlich unbestimmt. Durch die Konzentration auf das Hier und Jetzt wird die erlebte Zeit in kleine und kleinste Einheiten geteilt. Diese „mundgerechten Portionen“ muten dem Patienten deutlich weniger Ungewissheit, Zweifel und Unsicherheit zu.

Ein Beispiel für die Einteilung der erlebten Zeit in kleine und kleinste Einheiten ist der **„Weg des Weisen“** (nach Laotse):

Ein uralter weiser Mann, der eine ungeheure Ruhe ausstrahlte, wurde von einem anderen, geplagten Menschen gefragt:

**„Wie machst du das, immer so ruhig zu sein?“**

**„Ganz einfach“**, sagte der Weise.

**„Wenn ich schlafe, schlafe ich.**

**Wenn ich aufstehe, stehe ich auf.**

**Wenn ich gehe, gehe ich.**

**Wenn ich esse, esse ich.**

**Wenn ich arbeite, arbeite ich.**

**Wenn ich höre, höre ich.**

**Wenn ich spreche, spreche ich.“**

**„Wie, das verstehe ich nicht“**, entgegnete der geplagte Mensch

**„Das tue ich auch! Trotzdem bin ich so nervös und ängstlich.“**

**„Nein, du machst es anders“**, entgegnete der Weise.

**„Wenn du schläfst, stehst du schon auf.**

**Wenn du aufstehst, gehst du schon.**

**Wenn du isst, arbeitest du schon.**

**Wenn du hörst, sprichst du schon.“**

Wirksam wird diese Akzeptanzstrategie durch die Unterscheidung zwischen erfahren und reflektieren. Bei der Konzentration auf das Hier und Jetzt geht es um das nicht wertende Erfahren von:

- ▶ Gedanken,
- ▶ Gefühlen,
- ▶ Körperempfindungen,
- ▶ aktuellen Umweltbedingungen,
- ▶ erreichbaren und nicht erreichbaren Zielen.

Das Reflektieren der Erfahrungen und ihrer möglichen Konsequenzen wird bewusst „verschoben“.

### **Akzeptanzstrategie 3: Spiritualität, Religion, Achtsamkeit**

Bekannt für den Einsatz bei Ungewissheit ist das sogenannte Akzeptanz-Gebet von Reinhold Niebuhr:

„Gott, gib mir die Gelassenheit,  
Dinge hinzunehmen, die ich nicht ändern kann,  
den Mut, Dinge zu ändern, die ich ändern kann,  
und die Weisheit, das eine vom anderen zu unterscheiden.“

„Akzeptanz-  
Gebet“ von  
Reinhold  
Niebuhr

Hilfreich können auch Methoden aus der Achtsamkeitstherapie sein – beispielsweise eine Wohlfühl-Meditation.

**i** ▶ Links zu einer empfehlenswerten Auswahl von Anleitungen für Wohlfühl-Meditationen (Print, Audio) finden Sie im **Anhang, S. 56**.

Weitere Akzeptanzstrategien im Rahmen von psychosomatischen Interventionen bei krankheitsbezogener Ungewissheit sind:

- ▶ Perspektivenwechsel (z. B. anhand der Metapher „Der Wanderer und der unbezwingbare Berg“)

- ▶ Blick auf übergeordnete Werte (z. B. anhand der Übung „Laudatio an meinem 80. Geburtstag“)
- ▶ Konzentration auf Lebensqualität (z. B. durch zeitgeleitetes Fokussieren auf die angenehmen Erfahrungen des vorangegangenen Tages)

### **Wie können Alpha 1-Patienten mit Stigmatisierung umgehen?**

#### **▶ Wahrnehmung von Selbststigmatisierung schulen**

Eine Wahrnehmungsschärfung erreichen Patienten mit folgender Selbstbefragung:

- Welche Auswirkungen hat die Stigma-Erfahrung auf mein Selbstwertgefühl? – „Inwieweit achte ich mich wegen der Stigmatisierung (beispielsweise als Raucher) weniger?“
- Wende ich die Stereotype (stigmatisierende Zuschreibungen) auf mich selbst an? – „Inwieweit trifft die Stigmatisierung (als Raucher) auf mich selbst zu?“
- Stimme ich den negativen Stereotypen zu? – „Inwieweit denke ich das auch (beispielsweise: dass ich ein typischer Raucher bin)?“
- Welche Stigmatisierung vermute ich bei meinen Mitmenschen? – „Was denken die anderen über einen typischen Raucher?“

Mit den Ergebnissen aus dieser Selbstbefragung können Patienten den Grundstein legen zu einem selbstbewussten Umgang mit Stigma-Erfahrungen.

#### **▶ Für einen optimalen Umgang mit Stigmatisierungen gilt:**

- Sei vorbereitet!
- Kommuniziere mit Selbstvertrauen!
- Ergreife selbst die Initiative!



► **Vorbereitet sein**

Auf überraschende Stigmatisierung vorbereitet zu sein, ist das A und O zum Schutz vor psychischen Verletzungen. Also: den Werkzeugkasten mit den persönlichen Anti-Stigma-Tools immer griffbereit halten!

► **Mit Selbstvertrauen kommunizieren**

Wenn Patienten Stigmatisierungen erfahren, können sie – je nach der eigenen Bereitschaft und Befindlichkeit – selbstbewusst damit umgehen durch:

- nonverbale Signale (lächeln, nicken, offene Körperhaltung etc.),
- humorvolle Reaktionen,
- ablenkende Bemerkungen,
- freundlich-bestimmte Selbstbehauptung.

► **Selbst die Initiative ergreifen**

Selbst den ersten Schritt zu tun, bannt Stigma-Erfahrungen wahrscheinlich am nachhaltigsten. Alpha1-Patienten können beispielsweise im Gespräch mit ihrem Behandler das Stigma-Thema (Verdacht auf Alkoholmissbrauch, Einordnung als „typischer Raucher“) selbst eröffnen und zeigen, dass sie bereit sind, darüber offen Auskunft zu erteilen.

**Was sollten Alpha 1-Patienten über den Umgang mit Atemnot-Ängsten wissen?**

► **Gezielte Information beruhigt**

- Klären Sie Ihr Störungskonzept: Was denken Sie über Ihre Krankheit, deren Ursachen, die Auswirkungen?
- Erweitern Sie Ihr Wissen über körperliche und psychische Zusammenhänge bei Atemnot.

- Identifizieren Sie Ihre Atemnot-Auslöser.
- Lernen Sie Ihre Atemnot-Angst-Teufelskreise kennen.
- Erproben Sie alternative Atemnot-Bewertungen.

► **Angemessene körperliche Aktivität beruhigt**

Mehrere Studien belegen: Lungensport reduziert Atemnot und hilft dadurch beim Abbau von Ängsten. Wenn keine Gegenanzeigen vorliegen (Facharzt fragen!), gilt auch für Alpha1-Patienten das Motto „Lungensport – Fit zum Atmen“:

- für die Selbständigkeit im Alltag
- für eine gesteigerte Gehirnaktivität
- für eine ausgeglichene Psyche

► **Achtsame Wahrnehmung beruhigt**

Achtsamkeit kann vieles bedeuten. Für den Umgang mit Atemnot-Ängsten bewähren sich Techniken, bei denen die Aufmerksamkeit fokussiert (auf einen Punkt konzentriert) wird.

ALI

Eine vielseitig einsetzbare Technik ist derzeit unter dem Namen A-L-I-Übung sehr verbreitet. Die drei Buchstaben stehen bei der A-L-I-Übung für:

- A** = Atmen
- L** = Lächeln
- I** = Innehalten

Die Anleitung ist einfach: bei Erschöpfung, Verspannung, Gedankenrasen, beginnender Atemnot – oder nur so zwischendurch – eine Minipause einlegen und die drei Buchstaben „praktizieren“.

- A** = Atmen
- L** = Lächeln
- I** = Innehalten

Drei Atemzüge reichen meist bereits aus, um sich neu zu zentrieren und innere Weite zu schaffen.

**A** = Atmen bringt Körper und Geist zusammen.

**L** = Lächeln schenkt liebevolle Zuwendung und besänftigt den inneren Kritiker.

**I** = Innehalten ermöglicht einen Augenblick jenseits des bloßen Funktionierens, nährt das Gefühl innerer Freiheit und eröffnet Raum zum Durchatmen.

Man kann sich selbst regelmäßig an A-L-I erinnern, z. B. durch äußere Achtsamkeitsglocken. Eine ausgezeichnete Achtsamkeitsglocke kann das Telefon sein. Statt unmittelbar zum Hörer zu greifen, übt man erst:

**A** = Atmen

**L** = Lächeln

**I** = Innehalten

Rote Ampeln, Wartezeiten, Kirchenglocken und Computerabstürze – alles kann daran erinnern, dreimal mit der A-L-I-Formel durchzuatmen. So kann man mit einem Lächeln eine andere, entspannte Richtung einschlagen.

#### ► **Sinnvolle Ablenkung beruhigt**

Studien belegen den positiven Effekt von Ablenkung (durch Musik oder Bilder) auf die Wahrnehmung von Atemnot. Dabei wird vor allem das unangenehme Gefühl der Atemnot bei körperlicher Belastung deutlich gemindert. Im Klartext: Mit der Lieblingsmusik im Ohr (oder beim Anschauen eines Musikvideos) strampelt man auf dem Ergometer bei gleicher Atemnot viel entspannter.

#### ► **Bewusstes Standhalten beruhigt**

Diese Technik steht nur scheinbar im Widerspruch zu den allgemein verbreiteten Theorien über Ängste. Sie vermittelt zunächst zwei überraschende Botschaften:

- Die schlechte: Es gibt kein wirksames Rezept, um Angst zu verhindern, loszuwerden oder irgendwie zu kontrollieren.
- Die gute: Es ist nicht nötig, Angst irgendwie zu kontrollieren, um ein gutes, erfülltes Leben zu führen.

Damit durch Standhalten ein gutes, erfülltes Leben möglich wird, müssen zunächst ergebnislose Kontroll- und Vermeidungsstrategien durchschaut werden. Dazu kann folgende Bestandsaufnahme verhelfen:

- Hast du mithilfe von Vermeidung deine Atemnot-Ängste in den Griff bekommen?
- Wie effektiv sind deine Kontrollversuche auf lange Sicht?
- Was „kostet“ dich das Kontrollverhalten?
- Was hast du (an Erfreulichem, an Bereicherndem, an Wertvollem, an Wichtigem etc.) vernachlässigt, indem du deine Atemnot-Ängste kontrolliert hast?

Das Ergebnis der Bestandsaufnahme lautet meist: Nicht die Situation ist hoffnungslos, sondern das Festhalten an Kontrolle und Vermeidung. Mit diesem Ergebnis ist die Suche nach sinnvollen Alternativen eingeleitet.

#### ► **Sorgfältig gewählte und verantwortungsbewusst eingesetzte Medikamente beruhigen**

Gegenüber Psychopharmaka besteht selbst bei Patienten mit ausgeprägten Atemnot-Ängsten häufig Zurückhaltung – oft aus Furcht vor Abhängigkeit oder Persönlichkeitsveränderungen. Die Anwendung solcher Medikamente kann jedoch sehr hilfreich sein – trotz möglicher Risiken und Nebenwirkungen. Sprechen Sie dazu gegebenenfalls mit Ihrem Arzt.

Sorgfältig ausgewählte und angemessen dosierte Medikamente zur Angstlösung oder gegen depressive Störungen können für manche Patienten die Lebensqualität verbessern. Immer sollte ihr Einsatz und ihre Wirkung mit dem Arzt besprochen

werden. Das gilt auch für die pflanzlichen Angstlöser und Depressionsaufheller (z. B. Lavendel- oder Johanniskrautpräparate). Sie zeigen nicht selten unerwünschte Neben- und Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten.

### Was sollten Alpha1-Patienten über den Umgang mit Depressionen wissen?

Bei leichten depressiven Verstimmungen reichen in der Regel Selbsthilfestrategien zur Stabilisierung, z. B. die W.E.G.-Intervention (in Anlehnung an M. und A. Johnstone).

## W.E.G. W.E.G. mit der Depression

### W = Weiser Umgang

Ich gehe weise mit meiner Alpha1-Erkrankung um, indem ich meinen Lebensstil anpasse.

### E = „Eiserne“ Disziplin

- ▶ Ich drücke meine Gefühle klar aus.
- ▶ Ich gehe regelmäßig zu meinem Behandler.
- ▶ Ich nehme die notwendigen Medikamente.
- ▶ Ich bewege mich ausreichend.
- ▶ Ich ruhe mich bei Bedarf aus.
- ▶ Ich ernähre mich gesund.

### G = Geduldige Akzeptanz

- ▶ Ich akzeptiere sowohl meine Alpha1-Erkrankung als auch meine depressive Verstimmung.
- ▶ Ich mache mir bewusst, dass beide Krankheiten behandelt werden können.
- ▶ Ich nehme die Hilfe an, die mir dazu angeboten wird.

Auch Angebote aus der Genuss-Therapie können als Selbsthilfestrategie eingesetzt werden, z. B. das ABC des Wohlbefindens (gut geeignet als Einschlafübung).

### ABC des Wohlbefindens

- ▶ **Wählen Sie** einen beliebigen Buchstaben aus dem Alphabet aus, zum Beispiel „S“.
- ▶ **Überlegen Sie** sich drei bis fünf Dinge, die mit „S“ beginnen und für Sie mit angenehmen Erinnerungen und Wohlbefinden verbunden sind, z. B.:
  - Sommertage mit den Enkelkindern
  - Seeluft
  - Schaumkrone auf dem Bier
  - Sauerstoff
- ▶ **Sie können auch einen Satz bilden:**
  - Schön gemütlich mit meiner Liebsten um den Baggersee spazieren gehen...
- ▶ **Der Trick:** Es kann schwierig sein, drei bis fünf positive Begriffe zu finden. Durch diese positive Anstrengung wird unser Gehirn von Pessimismus umgeschaltet auf Vorfreude.
- ▶ **Der Effekt:** Das negative Gedankenkarussell wird angehalten, die positiven Netzwerke im Gehirn werden gestärkt, die depressive Stimmung kann sich auflösen.



### III. PRAKTISCHE TIPPS FÜR ALPHA1- ANGEHÖRIGE

## Ihr persönlicher „Werkzeugkasten“

---

Mit Alpha1 zu leben, fällt schwer. Nicht nur die Patienten leiden, auch Partner, Angehörige und Freunde wissen oft nicht, wie sie mit dieser Situation umgehen sollen. Sie reagieren mit Angst oder leiden zusätzlich unter einem schlechten Gewissen, weil sie sich unfähig fühlen, wirklich zu helfen. Manchmal wünschen sie sich fast, die Krankheit selbst zu haben, damit sie gegenüber dem Kranken wieder eine Gleichwertigkeit herstellen können.

Im psychosomatischen Werkzeugkasten für Alpha1-Angehörige befinden sich zwei Arten von Tools (Werkzeugen):

- ▶ Grob-Werkzeuge
- ▶ Spezial-Tools

Die Grob-Werkzeuge kommen im Alltag durchgehend zum Einsatz – die Spezial-Tools helfen zusätzlich bei besonders kritischen Situationen.

### Grob-Werkzeuge

#### 1. Offener Gedankenaustausch

Ein aufrichtiger Gedankenaustausch ist wichtig, wenn auch oft schmerzhaft. Für die Patienten ist es wichtig, über ihre Gefühle zu sprechen – für die Angehörigen ist es wichtig, dazu bereit zu sein, zuzuhören und sich mit dem Gehörten auseinanderzusetzen. Das gilt natürlich auch umgekehrt.

#### 2. Nicht die eigenen Bedürfnisse vernachlässigen

Die Bitten der Patienten müssen in ihrer wahren Bedeutung verstanden werden. Das ist manchmal schwierig – besonders, wenn die Kommunikation schon vor der Erkrankung erschwert oder gestört war. Angehörige müssen also den Balanceakt schaffen, die Bedürfnisse des Patienten so weit wie möglich zu achten, ohne die eigene Integrität aufs Spiel zu setzen, ohne eigene Bedürfnisse oder gar andere Familienmitglieder zu vernachlässigen.



### 3. Das Erleben teilen

Eine der wichtigsten Aufgaben besteht darin, dem Patienten das Gefühl zu vermitteln, dass man als Angehöriger dieses schwere Erleben mit dem Erkrankten teilen möchte. Körperkontakt vermittelt am ehesten und wahrhaftigsten ein Miteinander-Teilen und Dabeisein. Hier sollte das Verhalten vor der Erkrankung situationsbestimmend sein: Familienmitglieder, die vorher wenig Körperkontakt zueinander gepflegt haben, können oder wollen das in der Regel nicht so einfach verändern.

### 4. Ehrlich zu sich selbst bleiben

Wichtig für Angehörige ist es, in jedem Moment für sich zu entscheiden, was richtig und stimmig für sie selbst ist – nicht nur für den Alpha1-Patienten. Eine gut gemeinte Umarmung, die nur dazu dienen soll, für alle anderen sichtbar eine Verbindung zu zeigen, jedoch nicht emotional nachvollzogen werden kann, ist weniger wert als ein ehrliches und echt empfundenes Händehalten.

### 5. Genau zuhören („zwischen den Zeilen lauschen“)

Richtet der Patient eine Bitte an den Angehörigen, ist es sehr wichtig, genau zuzuhören. Patienten sind oft so verzweifelt, dass sie z. B. darum bitten, allein gelassen zu werden. In diesem Fall ist es sinnvoll zu wiederholen, was man glaubt verstanden zu haben.

### 6. Rückzug vermeiden

Eine der größten Gefahren in der Kommunikation zwischen Alpha1-Patienten und Angehörigen ist der Rückzug. Wer sich aus Schmerz oder Zorn aus einer Situation zurückzieht, wird feststellen, dass diese Gefühle durch den Rückzug stärker werden als bei einem ehrlichen Austausch. Besser wäre es in diesem Fall, neben dem Verständnis für die Gefühle des Patienten auch über die eigenen Gefühle als Angehöriger zu sprechen.

### 7. Grenzen aufzeigen

Wenn Angehörige ihre Hilfe anbieten, kann es zu Situationen kommen, in denen der Patient (aus Frustration oder anderen Gründen) Forderungen stellt, die nicht zu erfüllen sind. Angehörige sollten Grenzen aufzeigen und nachfragen, ob sie etwas anderes für den Patienten tun können. Das führt dazu, dass die Kommunikation aufrichtig bleibt und Grenzen hinsichtlich der Art der möglichen Hilfeleistung nicht verschwiegen werden.

### 8. Konflikte offenlegen

Ein weiteres Problem kann daraus resultieren, dass der Wunsch des Kranken nur auf Kosten der Bedürfnisse anderer Familienangehöriger zu erfüllen ist. Eine Lösung kann darin bestehen, den Konflikt offenzulegen, miteinander zu teilen und gemeinsam nach einer Lösung Ausschau zu halten.

### Spezial-Tools

Die speziellen Werkzeuge helfen Angehörigen, mit den Folgen einer stetigen Verschlechterung im Krankheitsverlauf umzugehen:

- ▶ mit Hilflosigkeit, Unsicherheit und Angst bei zunehmender Atemnot
- ▶ mit Verzicht durch zunehmende Einschränkungen
- ▶ mit Verlusten durch zunehmende Verschlechterung

#### ▶ **Mit Hilflosigkeit, Unsicherheit und Angst bei zunehmender Atemnot umgehen**

Die Rolle der Angehörigen im Umgang mit Angst und Panik bei zunehmender Atemnot wird von Patient zu Patient unterschiedlich erlebt.

Manche Patienten heißen praktische Hilfestellungen willkommen, z. B.:

- Notfallspray richten
- Inhalation vorbereiten
- Arzt informieren

Andere Patienten erleben die bloße Nähe eines Angehörigen als unterstützend:

- seine beruhigenden Worte („Du bist nicht allein... Es wird bald besser... Ich kümmere mich...“)
- seine Gesten (Pacing und Leading = Mitgehen und Führen durch Angleichen und sanftes Verändern von Haltung, Gestik und Atemfrequenz)
- seine Berührungen (Beruhigung durch Kontakt-Atmen)

Doch nicht für alle Alpha1-Patienten sind die Aktionen ihrer Angehörigen hilfreich – einige erleben sie sogar als hinderlich:

„Niemand kann für mich atmen. Am besten, alle lassen mich in Ruhe mit ihrer Angst und ihren Kommentaren!“

Patientenaussage zur Unterstützung bei Atemnot

Auch Angehörige reagieren individuell verschieden auf das Miterleben von Atemnot. Studienergebnisse deuten darauf hin, dass Atemnot psychisch „ansteckend“ ist. Es ist also verständlich, wenn sich auch bei Angehörigen Beklemmungsgefühle entwickeln. Keine leichte Aufgabe, in solchen Situationen ruhig, umsichtig, angemessen und doch entschieden zu handeln.

Aufgrund dieser individuellen Reaktionsweisen ist es wichtig, in guten, entspannten Zeiten das gewünschte Verhalten in einem offenen Austausch zu besprechen. Hierbei sollten die passenden Grob-Werkzeuge eingesetzt werden, um für beide Seiten ein realistisches und hilfreiches Vorgehen zu erarbeiten.

Die Ergebnisse können in einem gemeinsamen Aktionsplan „Atemnot und Psyche“ festgehalten werden.

Unser Aktionsplan „Atemnot und Psyche“		
Was meistens geschieht, bevor ich Atemnot bekomme:	Was ich dann tun kann:	Wer mich dabei unterstützen kann:
Wie ich mich fühle, wenn die Atemnot schlimmer wird:	Was ich dann tun kann:	Wer mich dabei unterstützen kann:
Wie ich bei Atemnot auf die Anwesenheit von Angehörigen reagiere:	Was ich dann tun kann:	Was die anderen dann tun können:
Wie ich auf die Hilfe von Arzt/ Rettungsdienst/Klinik reagiere:	Was bedeutet das für mich:	Was das für meine Angehörigen bedeutet:
Wie ich mich bei Atemnot am besten selbst beruhigen kann:	Was bedeutet das für mich:	Wer mich dabei unterstützen kann:

► **Mit Verzicht durch zunehmende Einschränkungen umgehen**

Im Verlauf der Alpha1-Erkrankung müssen auch Angehörige lernen, auf manche scheinbare Selbstverständlichkeit zu verzichten:

- Mobilität
- Spontanität
- Flexibilität

Diese Grundelemente eines modernen Lebensstils gehen aufgrund der krankheitsbedingten Abhängigkeiten nach und nach verloren.

Es ist verständlich, dass diese Verzichte den Angehörigen nicht immer leichtfallen. Häufig versuchen Angehörige, ihre diesbezüglichen Gefühle von den Patienten fernzuhalten. Diese ahnen oder spüren die unterdrückten Gefühle und entwickeln ihrerseits Schuldgefühle, die sie verheimlichen. So entsteht ein Teufelskreis aus verborgenen Gefühlen, aus Groll, aus Scham und Schuldgefühlen.

Dieser Teufelskreis lässt sich nur vermeiden oder unterbrechen, indem konsequent die passenden Grob-Werkzeuge eingesetzt werden.

Hilfreich sind angesichts der vielfältigen Verzichte für Angehörige zudem folgende Spezial-Tools:

- Gedanken und Gefühle zur Sprache bringen („Jeder Mensch braucht eine Klagemauer.“)
- Verabschiedungsritual entwickeln und vollziehen („Das Verlorene verabschieden.“)
- Zwischenbilanz ziehen („Welche Werte sind verwirklicht worden? Welche noch nicht?“)
- Verbliebene Freiräume erkunden („Kann ich kleinere Brötchen backen?“)



- Die Einstellung zur zunehmenden Einschränkung ändern („Ja zu den unerfüllbaren Wünschen – Ja zu den erfüllbaren Wünschen.“)

▶ **Mit Verlusten durch zunehmende Verschlechterung umgehen**

Angehörige erleben Verluste durch die Alpha1-Erkrankung der Patienten – reale und vorweggenommene (in ihrer Phantasie).

Wie können sie sinnvoll mit diesen Verlusten umgehen?

Wenig hilfreich	Hilfreich
▶ Gefühle verbergen, verheimlichen	▶ Ungewissheit, Erfahrungen, Gefühle in Worte fassen
▶ Illusion der Heilung nähren	▶ Informationen sammeln
▶ Um Verluste kreisen	▶ Verbliebene Möglichkeiten ausloten
▶ Soziales Leben aufgeben	▶ Wichtige Kontakte pflegen (dabei auf gute Planung und gutes Timing achten!)
▶ Grenzen ignorieren	▶ Wissen um eigene Belastungsgrenzen erwerben
▶ Körpersignale überhören	▶ Auf den eigenen Körper hören
▶ Verbittern	▶ Humor pflegen
▶ Verzweifeln	▶ Hoffnung bewahren

Zum Abschluss noch eine Lebensregel für alle Beteiligten am „Gemeinschaftsprojekt Alpha1“ – für Patienten, für ihre Angehörigen und für ihre Behandler. Das Zitat wird Aristoteles zugeschrieben:

Zitat von Aristoteles

„Wir können den Wind nicht ändern, aber wir können die Segel anders setzen.“



## IV. ANHANG

## Wo finde ich Hilfe?

---

### Hilfen für Alpha 1-Patienten

#### Wissensstand:

#### Was ist bekannt zum Thema „Alpha 1 und die Psyche“?

<https://www.alpha1-deutschland.org/alpha-1-und-die-psyche>  
(wird laufend aktualisiert)

#### Teamwork: Wie gelingt die Zusammenarbeit von Patienten, Angehörigen und Behandlern bei dem Thema „Alpha 1 und die Psyche“?

<https://www.alpha1-mangel.de/home>

Links zu Patienten- und Selbsthilfegruppen unter:

<https://www.alpha1-mangel.de/fur-patienten-und-angehorige/rat-und-hilfe/links>

#### Teamwork konkret – Teil 1: Alpha 1-Genetik und die Psyche

[https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/07\\_Human\\_genetics\\_en/Brochure/de\\_geneticTests\\_BAT.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/07_Human_genetics_en/Brochure/de_geneticTests_BAT.pdf)

#### ► Aufgabe 1: Diagnose-Schock

Hier können Sie sich Ihre persönliche Checkliste für das Arztgespräch zusammenstellen und ausdrucken:

<https://www.patienten-universitaet.de/node/121>

<https://www.gesundheitsinformation.de/frageliste-fuer-den-arzt-besuch.2042.de.html>

### ► Aufgabe 2: Ungewissheit

Reinicke, C. A. (2017). Resilienz bei schwerer Krankheit: Psychische Ressourcen mit einfachen Methoden stärken. Herder-Verlag.

Online-Training:

<https://geton-training.de/resilienz/>

Wohlfühl-Meditationen:

<https://www.monikatempel.de/free-download/>

<https://mehrentspannung.de/meditationen-selbstmitgefuehl-download/>

<https://therapiegraz.at/therapeutische-anleitungen/>

### ► Aufgabe 3: Stigma

Lammers, M., & Ohls, I. (2017). Mit Schuld, Scham und Methode: Ein Selbsthilfebuch. BALANCE Ratgeber.

### Teamwork konkret – Teil 2: Alpha1-Symptome und die Psyche

Selbsthilfe:

<https://selpers.com/kurs/copd-und-psyche/>

Selbsthilfekurs für Newsletter-Abonnenten:

<https://www.monikatempel.de/atempause/>

Professionelle Hilfe:

<https://www.wege-zur-psychotherapie.org/wie-finde-ich-einen-psychotherapeuten/>

<https://www.psychotherapiesuche.de/pid/search>

<https://www.deutschepsychotherapeutenvereinigung.de/nc/patienten/psychotherapeutensuche/>

<https://www.bptk.de/service/therapeutensuche/>

<https://www.neurologen-und-psiater-im-netz.org/aerzte-suche.html>

<https://koerperpsychotherapie-dgk.de/therapeutenliste/>

### ► Aufgabe 1: Ängste

Selbsthilfe:

<https://www.alpha1-deutschland.org/selbsthilfegruppen>

**Exkurse:**

### ► Atemnot-Ängste

<https://www.monikatempel.de/free-download/>

<https://www.lungensport.org/lungensport-register.html>

<https://www.atemnot-info.de>

### ► Progredienz-Angst und End-of-Life-Ängste

<http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Klinik-und-Poliklinik-fuer-Palliativmedizin/de/Fuer-Patienten/Atemnot-Ambulanz/index.html>

### ► Aufgabe 2: Depressionen

Online-Therapie:

<https://www.selfapy.de/depression/>

<https://geton-institut.de/training/stimmung/>

<https://ifightdepression.com/de/>

<https://www.moodgym.de/>

<https://de.deprexis.com/>

### ► Aufgabe 3: Kognitive Einschränkungen

<https://www.leichte-sprache.org/die-regeln/>

Hilfen für Alpha1-Angehörige:

<https://www.alpha1-deutschland.org/hilfe-fuer-angehoerige>

<https://www.pflegen-und-leben.de/online-beratung-pflegen-und-lebende.html>

<https://lungennetzwerk.bplaced.net/gratwanderung/>





[www.cslobehring.de](http://www.cslobehring.de)  
[www.alpha1-mangel.de](http://www.alpha1-mangel.de)

**CSL Behring GmbH**  
Philipp-Reis-StraÙe 2  
65795 Hattersheim am Main  
Tel.: +49 (0) 69 305-84437  
Fax: +49 (0) 69 305-17129  
[medwiss@cslobehring.com](mailto:medwiss@cslobehring.com)

CSL320931(2)Jul10