



Selbsthilfegruppen – Menschen in der Region, die an der unheilbaren Lungenkrankheit COPD leiden, tauschen sich regelmäßig aus

Was tun, wenn die Luft wegbleibt?

Ein blauer Himmel, Ballons – so wird Luft sicht- und greifbar. Die Luft ist es, die COPD-Patienten scheinbar fehlt. Denn durch die schmerzhaft unheilbare Erkrankung wird die Lunge immer kleiner.

FOTO: FOTOLIA

VON CLAUDIA REICHERTER

REUTLINGEN. »Es kann sein, ich gehe heut' Abend ganz normal ins Bett, und wenn ich aufwach' ...« – Elli Maczuga macht ein pfeifendes Geräusch, führt die Hände zur Brust und verzieht schmerz erfüllt das Gesicht. Ihre Finger flattern, aus der Lunge kommt ein Röcheln, das sich zum Husten steigert. Sie hat COPD. Den ersten »Schub« erlebte sie 2017. Damals hat die Reutlingerin eine hartnäckige Erkältung so lange ignoriert, bis bei jedem Atemzug die Bronchien schmerzten. Sie sei »nicht der Typ, der gleich zum Arzt geht«, gesteht die 68-Jährige. »Das war ein Fehler.« Die Atemnot wurde so schlimm, dass sie Angst bekam. Notarzt. Krankenhaus. Beatmung mit Sauerstoff, denn Antibiotika schlugen nicht mehr an. Von der Klinik wurde die dreifache Mutter zu einem Lungenfacharzt überwiesen.

Der erste, den sie aufsuchte, stellte die Diagnose: COPD – und sagte, sie habe nur noch wenige Jahre zu leben. Maximal 70 werde sie mit der unheilbaren Lungenerkrankung. »Da war ich wie von der Rolle«, erzählt die vital wirkende weißhaarige Frau. »Das war so ein richtiger Gong.«

Sie schaute im Internet nach, wofür die vier Buchstaben stehen: »chronic obstructive pulmonary disease«. Auf Deutsch: chronisch obstruktive Lungenerkrankung. Was sie da sonst noch erfuhr, »das erschlägt einen«, sagt sie. »Da fühlst du dich schon tot, bevor du zu Ende gelesen hast.« Inzwischen weiß sie mehr, doch kaum Erfreuliches: Bei jedem Schub – im Fachjargon »Exazerbation« – blähen sich Lungenbläschen auf, platzen und verkleben dadurch. So werde die Lunge immer

kleiner. »Das ist ein ganz faules Organ«, sagt die COPD-Patientin, »die regeneriert sich nicht.« Auslösen können solche Schübe zum Beispiel starke Luftverschmutzung, Rauchen, Allergene, aber auch Viren und bakterielle Infektionen. Sprich: Man kann sich davor kaum schützen.

Als sich der erste Schock gelegt hatte, fragte sie bei ihrer Krankenkasse nach Selbsthilfegruppen. Die gab es, in Balingen und Stuttgart. »Aber bei so einem Anfall setze ich mich ja nicht ins Auto und fahr' lange Strecken«, sagt Elli Maczuga.

»Jede COPD ist anders, und es gibt zahlreiche Nebenerkrankungen«

So hat sie ihre eigene Selbsthilfegruppe gegründet. Motto: »Einatmen. Ausatmen. Lächeln« – klingt einfach. Aber was, wenn all das zunehmend schwerfällt? Darüber sprechen nun sechs bis zehn Betroffene in der offenen unabhängigen Gruppe jeden zweiten Mittwoch im Monat im Reutlinger Mehrgenerationenhaus, Mittnachtstraße 211. Da kann man alles fragen: »Was machst du, wenn es dir nicht so gut geht?«, »Habt Ihr auch mal so eine Situation gehabt?«, »Wie hast du entschieden?«.

Es gehe um Austausch, aber auch um soziale Kontakte und Zusammenhalt, erklärt die gelernte Krankenpflegerin. Denn viele Mitpatienten seien alleinstehend. Dazu stehen gemeinsame Spaziergänge und Vorträge auf dem Programm.

Die Gruppenleiterin betont: »Jede COPD ist anders.« Die Verläufe seien ganz individuell und es gebe zahlreiche Nebenerkrankungen. Bei ihr schlägt die Lungenerkrankung etwa aufs Herz. Doch so sehr die Erfahrungen in der Gruppe auch auseinandergehen, beim Verabschieden höre sie oft: »Das hat mir jetzt gutgetan«. Man ziehe sich gegenseitig wieder hoch.

Es heiße immer, das Rauchen sei schuld. »Sicher, das ist gesundheitsschädlich, aber in meinem Fall würde ich es nicht darauf schieben.« Denn selbst geraucht habe sie nur kurz, als Teenager. Schon als Kind hatte sie hingegen Bronchitis, der Vater war vorbelastet. »Lungenasthma« hieß das nach dem Krieg. Ihr Arzt sagt, das könne vererbt werden. Eins ihrer bisher schlimmsten Erlebnisse hatte

sie an der Nordsee. Der Druck auf der Brust führte zu Panik, sie bekam blaue Lippen, Todesangst. Der Arzt erklärte das mit dem hohen Salzgehalt der Luft und stellte sie vor die Wahl: Krankenhaus oder Urlaub abbrechen. Gut ging es ihr hingegen an der Ostsee, wo die Luft weniger salzhaltig ist. »Da wollte ich gar nicht mehr heim«, schwärmt sie. »Ich konnte richtig durchatmen.« Sie kehrt die Geste vom Anfang unseres Gesprächs um, führt die Hände von der Brust nach außen. Das humorvolle Gesicht strahlt entspannt. Aber nur kurz. »Wenn ich hier durchatmen will, muss ich husten wie blöd.«

Bei einer Reha 2019 in einer Berchtesgadener Lungenfachklinik genoss sie außer der Luft auch Anwendungen. Einmal die Woche erhält sie seitdem Atemtherapie – mit heißen Tüchern auf dem Rücken und Zupfmassage. »Danach schweb' ich fast«, sagt sie. Aber auch das immer nur kurz. Zudem macht sie jede Woche Lungensport bei der TSG. Und



So sieht Elli Maczuga (68) aus, wenn sie schmerzfrei einatmen kann. Sie leitet die COPD-Selbsthilfegruppe. FOTO: REICHERTER

auch der »Porsche«, den sie jüngst von der AOK bekam, hilft. Sie zeigt auf den Rollator in einer Ecke des Wohnzimmers. Beim Gehen zwingt sie der, den Rücken aufzurichten.

Beschönigen will die 68-Jährige nichts: »Wenn du COPD hast, das ist wie Bauchspeicheldrüsenkrebs: Dann hast's verzockt.« So haben etwa Über-60-Jährige keine Chance mehr, auf eine Transplantationsliste zu kommen. Die Einschränkungen im Alltag reichen von Atemnot selbst bei geringer körperlicher Belastung wie Treppensteigen oder Einkaufstaschetragen. Sie fühle sich, »als sei da immer

jemand, der dich so nach hinten zieht«. Schlimme Hustenanfälle hat sie beim Gebrauch von Haarspray und Parfüm. Überhaupt: »Man wird immer empfindlicher.« Eine Narkose ist für COPD-Erkrankte besonders riskant, Flugreisen sind tabu. Dazu kommt der Druck auf der Brust bei kaltem und feuchtem Wetter. »Ich kann nicht mehr ins Hallenbad gehen. Bei mehr als 50 Prozent Luftfeuchte fange ich das Pumpen an.« Sie demonstriert eine Art Hyperventilieren. »Mei Schnauerle kommt«, sage ihr Mann da immer. Generell gelte: »Ich kann nicht planen.« Denn wenn sich die Krankheit akut auswirkt, lässt sich nicht vorhersagen.

»Es fühlt sich an, als sei da immer jemand, der dich nach hinten zieht«

Oft passiere das grade dann, wenn sie dachte, alles sei gut. »Wenn ich etwas vorhatte und schaffe es nicht, werde ich stinkig«, sagt sie. Also nimmt sie sich lieber von Anfang an wenig vor. Dazu muss sich die einstige Eventmanagerin zwingen. Es fällt ihr schwer, anzunehmen, dass sie mit 68 nicht mehr komplett selbstständig ist.

»Die Leichtigkeit fehlt.« Das ziehe sie runter. In manchen Situationen sei kein normaler Alltag mehr möglich. Da bleibt sie im Bett, geht nicht mal zum Lungensport. Zum Glück habe sie einen ganz lieben Mann, drei verständnisvolle, hilfsbereite Kinder und fünf Enkel, die sie ablenken. Dazu eine Handvoll guter Freunde – und ihre COPD-Gruppe. (GEA)

LEBEN MIT COPD

Durch die Lungenerkrankung wird die Lunge dauerhaft geschädigt. Die Bronchien sind verengt. Weil sie sich selbst mit der Diagnose alleingelassen fühlte, hat Elli Maczuga im Oktober 2021 die Reutlinger Selbsthilfegruppe »Leben mit COPD« ins Leben gerufen. An COPD erkrankte Menschen aus dem Landkreis und darüber hinaus treffen sich einmal im Monat, um Informationen und Erfahrungen auszutauschen und einander bei der Bewältigung der unheilbaren Krankheit zu unterstützen. (dia)

0170 8386722
ellima@t-online.de

SELBSTHILFEGRUPPEN

Aus den im Selbsthilfeforum Reutlingen versammelten rund 70 Gruppen für fast alle Probleme und Lebenslagen stellen wir in unregelmäßiger Folge einzelne Initiativen vor. Selbsthilfe bedeutet dem Forum zufolge, in der Gruppe zu erleben, dass man nicht allein ist. Ein vertrauensvolles Miteinander auf Basis der gemeinsamen Betroffenheit. Ein regelmäßiger und verschwiegener Gesprächsraum. Ein Austausch von Experten und Expertinnen in eigener Sache. Vieles mehr zum Thema findet sich beim Forum im Internet. (GEA)

www.selbsthilfe-reutlingen.com