

Patienten-Bibliothek®

Arzt und Patient im Gespräch - mehr wissen, aktuell und kompetent informiert



Gemeinsam

Atemwege und Lunge

COPD in Deutschland

Gemeinsam

- ...gegen einsam
- ...aus der Komfortzone
- ...bewusst gestalten

Digital vertraut

- Chancen nutzen
- Souveränität fördern
- Inhalationsassistenz

Tägliches Training

- Leistungsfähigkeit steigern
- Atemwahrnehmung
- Heilmittel-Richtlinie

Alpha1 • Asthma • Bronchitis • COPD • Emphysem • Fibrose • Lungenkrebs • PAH • Pneumonie

(D) 6,50 €

ISSN 2627-647X



ISBN



Patientenfachzeitschrift für Atemwegs- und Lungenerkrankungen
verfügbar auch bei Ihrem Hausarzt, der Apotheke und in der Klinik

Aus unserer Sicht

Veränderungen positiv gestalten



Hilde und Bernd Stachetzki vom Sarkoidose-Netzwerk e.V. schildern, wie sie die aktuelle Situation mit Corona erleben und wie sich ihre Aufgaben in der Selbsthilfe in den vergangenen Monaten gewandelt haben.

Als wir im letzten Jahr Anfang März entscheiden mussten, das für den 11. März in der Uniklinik Bonn geplante Netzwerktreffen wegen Corona zu stornieren und den 160 angemeldeten Personen abzusagen, war das erst einmal ein großer Schock. Wir trösteten uns damit, dass sich die Situation ja schon bald wieder normalisieren würde und zur Not eine Verschiebung auf das nächste Jahr erfolgen könne. Dann stellte sich aber sehr bald heraus, dass alle für 2020 geplanten und vielfach schon detailliert vorbereiteten Veranstaltungen ausfallen würden.

Einzelne Gruppen des Vereins versuchten, den Kontakt mit ihren Mitgliedern über luftige und Corona-sichere Treffen, oft im Freien, aufrecht zu erhalten. Aber die verhaltenen Teilnehmerzahlen zeigten auch da, dass die Sarkoidosebetroffenen zu ganz besonderer Vorsicht neigen. Das ist wohl auch der Grund, warum bei Sarkoidosepatienten bis jetzt keine gehäuften Corona-Infektionen bekannt geworden sind.

Dieses Problembewusstsein zeigt sich auch auf andere Weise:

Dieses Problembewusstsein zeigt sich auch auf andere Weise:

- Es gibt kein vernehmbares Murren bei den Vereinsmitgliedern über ausfallende Veranstaltungen und Treffen.
- Es melden sich Mitglieder telefonisch und per E-Mail schwerpunktmäßig nur mit konkreten Fragestellungen zu ihren aktuellen Gesundheits- oder Verfahrensthemen. Hier können wir natürlich unverändert umfangreich dazu beitragen, dass die Mitglieder sachgerecht orientiert und medizinisch bestens versorgt werden. Ganz besonders sind wir allerdings überrascht über die große Anzahl von neuen Mitgliedern.

Auf Seiten der digitalen Medien erleben wir einen regelrechten Ansturm, der kapazitäts- und kräftemäßig kaum zu bewältigen ist. Ratschläge, Hinweise, Schulungsangebote, Videotermine von unfassbar vielen Einrichtungen und Organisationen füllen jeden Tag die Postfächer, teilweise sogar am Wochenende, wohl eine Folge der vielen im Home-Office Arbeitenden.

Der Verein zeigte „Leben“ neben digitalen Aktivitäten durch drei Zeitungsausgaben, eine umfangreiche Sozialbroschüre, neue Topthemen und ein erweitertes Informationsangebot über die Vereinshomepage.

Kontakte zu weniger digital-affinen Betroffenen hängen ganz wesentlich davon ab, in welchem Umfang die Betroffenen bereits in die Vereins- und Gruppenstrukturen integriert sind. Dort, wo sich bereits Freundschaften und Bindungen gebildet haben, spielt die Technik für die Kontakte keine besondere Rolle und das Telefon bildet die Basis. Ansonsten findet man die gesamte Bandbreite des heute technisch Möglichen.

Die größte Veränderung ist hinsichtlich der „Gemeinschaft“ zu beobachten. Selbsthilfe lebt von menschlicher Nähe und Emotionen. Dort, wo sich unter den Mitgliedern bereits feste Gemeinschaften gebildet haben, überstehen sie auch eine gewisse Zeit der Distanz oder die Kontakte werden digital fortgesetzt. Die digitalen Dienste helfen uns in dieser Zeit sehr. Aber wir freuen uns ungemein auf eine Zeit, wo wir auch wieder den persönlichen Umgang angemessen pflegen können.

Kontakt

Sarkoidose-Netzwerk e.V.

Rudolf-Hahn-Str. 148

53227 Bonn

Telefon/Telefax 0228-471108

verein@sarkoidose-netzwerk.de

www.sarkoidose-netzwerk.de



Bei **Sarkoidose** handelt es sich um eine entzündliche Erkrankung, die den gesamten Körper betrifft. Dabei entwickeln sich im Bindegewebe mikroskopisch kleine Knötchen (Granulome), die die Funktion der betroffenen Organe einschränken können. Zudem können Entzündungsreaktionen bindegewebige Veränderungen (Fibrose) hervorrufen. Neben der Lunge und den Lymphknoten können auch andere Organe wie z.B. Leber, Milz, Herz, Nieren, Haut, Augen oder das Nervensystem betroffen sein.