

Bern'air

J A H R E S M A G A Z I N
N°1 2019



LUNGENLIGA BERN
LIGUE PULMONAIRE BERNOISE



«Lebensfreude strömt
in jede Zelle wie ungehinderter
Atem.»

Else Pannek (1932 – 2010),
deutsche Lyrikerin

Lebensfreude und Lebensqualität sind für jeden von uns etwas Anderes, Individuelles, etwas, das sich an den persönlichen Träumen und Zielen zu orientieren scheint.

Für Menschen mit einer chronischen Erkrankung ist das wohl nicht grundsätzlich anders. Und dennoch richtet sich der Fokus häufiger auf elementare Dinge des Alltags: endlich wieder einmal durchschlafen können, dank Hilfsmitteln wieder mobiler sein und vielleicht gar Ferien geniessen können, trotz Krankheit in den eigenen vier Wänden bleiben zu können. Es ist auch für Angehörige und Mitmenschen eine grosse Entlastung, wenn die Lebensfreude trotz einer Krankheit oder Einschränkung nicht verloren geht.

In der ersten Ausgabe des Lungenliga-Magazins «Bern'air» geht es um Lebensfreude und Lebensqualität.



«Ich gehe wacher durchs Leben, seit ich wieder besser schlafen kann.»

Roly Hasselmann

Meine erste Begegnung mit dem Thema Schlafapnoe hatte ich vor etwas mehr als sieben Jahren. Im Sommer 2011 verstarb mein Vater unerwartet während seines Mittagsnickerchens an einem Herzversagen. Es war für uns Angehörige ein grosser Schock und bedeutete für mich den Verlust eines lieben Menschen. Ich war damals ebenfalls ein starker Schnarcher und hatte öfter schon kurze Atemaussetzer während des nächtlichen Schlafs. Tagsüber fühlte ich mich dann oft sehr müde und mir fielen selbst während Gesprächen die Augen kurz zu und meine Konzentrationsfähigkeit lag im Argen.

Was sollte ich tun?

Ich beschloss, mich ärztlich untersuchen zu lassen. Zuerst konsultierte ich einen Nasen- und Ohrenarzt. Dieser schickte mich aber bald zu einem spezia-

lisierten Lungenarzt. Auf Grund meiner katastrophalen Werte erhielt ich die Diagnose einer Schlafapnoe.

Wie ging es nun weiter?

Auf der Beratungsstelle der Lungenliga in Interlaken erfuhr ich in einem persönlichen Gespräch von möglichen Behandlungsmöglichkeiten meiner Krankheit. So wurde mir dort ein CPAP-Gerät empfohlen, welches ich während meines Schlafes benutzen sollte.

Ich wählte nun eine Nasenmaske aus, welche mit einem Schlauch am CPAP-Gerät verbunden war. Der sanfte Luftstrom im Schlauch hielt meine Atemwege offen – und ich konnte sofort viel besser schlafen. Dann spürte ich auch erste Erfolge tagsüber. Meine Müdigkeitsattacken wurden weniger, dafür nahm meine Konzentrationsfähigkeit wieder

deutlich zu. Ich fühlte mich wacher und ausgeruhter und die nächtliche Schnarcherei hatte ein Ende, was besonders meine Frau sehr erfreute.

So lebe ich nun schon seit sieben Jahren mit meinem CPAP-Gerät. Es ist ein Mietgerät und die gespeicherten Daten werden jedes Jahr von meinem Lungenarzt ausgelesen. Er kann dabei die Schlafdauer und die nächtlichen Atemaussetzer überprüfen. Bei meiner letzten Konsultation waren die Resultate gut. So wird mich dieses Gerät also weiterhin durch mein Leben begleiten.

Und heute?

Neben meiner beruflichen Tätigkeit als Primarlehrer bin ich viel in der freien Natur. Sie gibt mir in allen Jahreszeiten die Erdung, die ich brauche, um das Leben geniessen zu können. Die Natur lässt mir Zeit zum Nachdenken, zum Planen. Ich erlebe draussen viele glückliche Momente. Sei es bei Begegnungen mit Pflanzen, Tieren oder Menschen.





SCHLAFAPNOE UND IHRE TÜCKEN

Bei meinen Streifzügen in den Tälern des Haslitals ist oft auch meine Kamera mit von der Partie. Es gibt unterwegs so viel Interessantes zu sehen und zu fotografieren, so dass ich noch nie Langeweile verspürt habe. Im Gegenteil, ich bin gut gelaunt unterwegs und schärfe meinen Blick fürs Detail. So kann ich anderen Menschen auch von den Erlebnissen, die mir auf meinen Streifzügen passiert sind, erzählen und erhalte dabei wiederum neue Tipps für weitere Wanderungen.

Nun freue ich mich auf den Sommeranfang in den Bergen und auf die bunten Blumen. Es wird weitere unerwartete Begegnungen geben, die ich positiv weitergeben kann. Meine persönliche Lebenslust lässt sich gut in einem Spruch aus meiner Heimatregion erklären:

«Düü chöischt
diim Läben nid meh Täg
gähñ, aber diim Tag
meh Läben.»



RETO EYMANN

BERATER CPAP, LUNGENLIGA BERN

ENTSCHEIDEND FÜR DEN THERAPIEERFOLG SIND DIE OPTIMALE ANPASSUNG DER MASKE UND DAS REGELMÄSSIGE ANWENDEN DES CPAP-GERÄTS (MINDESTENS 4 STUNDEN PRO NACHT), SOWIE DIE THERAPIEBEGLEITUNG.

WICHTIG IST AUCH, SEINEM KÖRPER GENÜGENDE ANPASSUNGSZEIT ZU GEBEN. MANCHE CPAP-NEUKUNDEN SCHLAFEN SCHON IN DER ERSTEN NACHT MIT DEM GERÄT DURCH, ANDERE BRAUCHEN WOCHEN.

Das **Fliessenlassen** des Atems vertieft die Atembewegung.

Übungen von Agathe Löliger Ursenbacher, Ateminstitut Schweiz

Mit einfachen Bewegungsübungen können Sie den ganzen Körper anregen, geschmeidig und lebendig zu bleiben. Dabei unterstützt Sie die Atmung, die ihre Bewegungsabläufe begleitet und trägt. Üben Sie mit «fliessendem Atem», indem Sie durch die Nase einatmen und die Luft wieder durch die Nase

oder den Mund ausströmen lassen. Im Übergang zum neuen Einatmen kann eine Atempause entstehen. Indem Sie Ihre Hände an den Bauch legen, werden Sie wahrnehmen, wie sich Ihr Körper dabei bewegt oder wärmer wird.

Empfindung und Dehnung

Sie sitzen auf dem vorderen Teil eines Stuhls und streichen mit den Fusssohlen in alle Richtungen dem Boden entlang. Bewegen Sie mit immer grösser werdenden Bewegungen Ihre Beine, Hüfte und das Becken. Lassen Sie dann die Arme, Hände und den Kopf mitbewegen, bis eine Dehnung entsteht. Der Atem kommt und geht, ohne dass Sie darauf achten müssen.

Wirkung: Den Körper genussvoll zu wecken, regt die Atmung, den Herzschlag und die Durchblutung an. Durch die Bewegungen werden die Gelenke und die Muskulatur geschmeidig.

Weitere Infos auf: www.ateminstitut-schweiz.ch und www.atemschule.ch



Aufstehen und Hinsetzen

Sie sitzen auf dem Stuhl und nehmen die Füsse etwas zurück. Mit den Händen streichen Sie den Oberschenkeln entlang bis hinter die Knie. Warten Sie, bis Ihr Atem hörbar ausströmt. Gleichzeitig stossen Sie sich vom Boden und mit den Händen hinter den Knien ab und kommen ins Stehen. Halten Sie inne, um den Stand wahrzunehmen. Dann streichen Sie wieder mit den Händen den Oberschenkeln entlang bis zu den Knien, stützen sich ab, schauen zwischen den Beinen hindurch und lassen sich mit hörbarem Ausatmen auf dem Stuhl nieder.

Wirkung: Diese Übung unterstützt das Gleichgewicht und fördert einen sicheren Stand. Es regt die Bein- und Rückenmuskulatur an und löst die Schulterblätter und den Brustkorb.



Herzöffner sitzend

Setzen Sie sich auf einen Stuhl und streichen Sie beidseitig vom Unterbauch her über beide Beckenkämme zur Hüfte, dann den Aussenseiten der Oberschenkel entlang bis vor die Knie, dann den Innenseiten entlang zu den Leisten und kommen wieder bis zum Ausgangspunkt zurück. Fahren sie fort bis eine fliessende Bewegung entsteht.

Wirkung: Es wirkt sich regulierend auf das Nervensystem aus. Das Zwerchfell löst sich und der Herzschlag wird ruhiger.

Von der Wand abstossen

Sie stehen in einem angenehmen Abstand vor einer Wand. Die Füsse stehen hüftbreit nebeneinander, die Arme sind angewinkelt, die Hände auf Kopfhöhe angehoben und mit den Handflächen an die Wand gelegt. Atmen Sie ein. Stossen Sie sich beim Ausatmen weich bis kräftig mit den Handflächen von der Wand ab und stützen sich dann wieder an der Wand ab. Versuchen Sie dabei die Balance und eine angepasste Stosskraft zu finden.

Wirkung: Die Kraft in den Armen wird gefördert. Es löst die Schulterblätter und unterstützt das Gleichgewicht und die Standhaftigkeit.



«Wir brauchen Prävention und nicht nur heisse Luft.»

Urs Brütsch, Geschäftsführer Lungenliga Bern im Gespräch mit Grossrätin Ursula Zybach



Urs Brütsch: Sie engagieren sich sehr für die Tabakprävention. Wieso beschäftigt Sie dieses Thema?

Ursula Zybach: Wir leben in Zeiten, in denen man sich sehr genau überlegen muss, wofür man Ressourcen, wie Geld und Fachwissen einsetzt. Wenn wir uns auf etwas verstärkt konzentrieren müssen, das für die Gesundheit wirklich negative Auswirkungen hat, dann ist es der Tabak. Ich habe in meinem privaten Umfeld erfahren müssen, was

Rauchen bedeutet. Mein Vater, der bald 90 Jahre alt wird, hat über 70 Jahre davon geraucht. Nun braucht er Sauerstoff und hat eigentlich schon lange realisiert, welch ein Blödsinn es war. Aber in seiner Tätigkeit als Lokführer hat ihm das Rauchen sicher eine Zeit lang geholfen, da es ihn wach hielt. Schon vor 25 Jahren als ich in Basel in die Tabakprävention kam, habe ich mich mit ihm darüber unterhalten, dass er so ziemlich das Gegenteil von dem macht, was ich propagiere. Er hat aber immer wieder gekämpft und es auch zwei oder drei

Mal geschafft aufzuhören. Ich habe sehr nahe miterlebt, wie stark diese Sucht ist und ich sehe nun, mit welchen Einschränkungen er leben muss. Meine Mutter hingegen hat jeweils während den Schwangerschaften aufgehört zu rauchen. Bei mir, der Dritten und Letzten, hat sie es dann endgültig geschafft aufzuhören. Auch wenn die Menschen es im Grunde wissen, muss man ihnen dieses Thema immer wieder vor Augen halten, auch wenn man es zugegebenermassen manchmal satt hat.

Inzwischen sind durch die Prävention auch viele Erfolge entstanden. Im Vergleich zu den Anfängen, als man quasi noch im Operationssaal geraucht hat, hat man das Rauchen mittlerweile aus vielen Bereichen verbannt. Erst aus den Spitälern, dann aus der Bahn und schliesslich aus sämtlichen Restaurants und öffentlichen Räumen. Der tolle Nebeneffekt ist zudem, dass viele Aussenbereiche

dadurch umgestaltet und belebt wurden. Das ist auch eine Bereicherung für die Nichtraucherenden.

Urs Brütsch: Vor zwei Jahren an unserer Mitgliederversammlung sagten Sie, dass Sie sich wünschen würden, die Lungenliga engagiere sich mehr. Wir haben uns das zu Herzen genommen und bilden jetzt mehr Spezialisten für den Rauchstopp aus. Ab Sommer können wir in jeder Region Rauchstoppberatungen anbieten. Ausserdem startet im November der rauchfreie Monat. Wir möchten via Social Media versuchen, schweizweit möglichst viele Menschen dazu zu bringen, jeweils ab dem ersten November aufzuhören zu rauchen.

Ursula Zybach: Ich finde das eine tolle Idee. Mir ist immer wieder aufgefallen, dass viel mehr Energie freigesetzt werden kann, wenn man Dinge



gemeinsam angeht. Das Datum finde ich auch sehr symbolisch; der erste November ist ja Allerheiligen. Die Sozialen Medien sind eine gute Plattform um sich über das Thema auszutauschen und in Kontakt zu bleiben. Man kann sich gegenseitig motivieren. Urs Brüttsch: Sorgen bereiten uns die neuen elektronischen Produkte mit denen Nikotin inhaliert werden kann. Es gibt noch keine aussagekräftigen Studien zu den gesundheitlichen Auswirkungen.

Ursula Zybach: Die Schwierigkeit liegt vor allem darin, ob man sich in der Fachwelt einig wird, was diese neuen Produkte anbelangt. Das Schlimmste, das zurzeit gerade passiert, ist der öffentliche Diskurs darüber, bei dem gesagt wird: «Das hilft doch beim Aufhören». Man kann sich nicht einigen zu sagen, dass sowohl das Rauchen von Zigaretten wie auch der Konsum von elektronischen Verdampfern oder Tabakerhitzern schädlich sind. Wir wissen bei all dem noch nicht, welche Folgen das langfristig mit sich bringt. Ich finde, das ist ein heikles Experiment.

Urs Brüttsch: Einer der grossen Anbieter aus der Branche ist auf die Lungenliga zugekommen, um mit uns zu sprechen. Er findet, dass seine elektronischen Produkte doch eigentlich Teil der Gesundheitsförderung seien. Wir haben das jedoch abgelehnt, da ein Tabakkonzern dahinter steht. Wie hätten Sie entschieden?

Ursula Zybach: Eigentlich bin ich immer der Meinung, dass man mit allen Parteien reden sollte. Über den Austausch erfährt man mehr über die Argumente und Überlegungen und kann somit auch Kompromisse eingehen. Ich finde jedoch, es

gibt eine Ausnahme und das ist die Tabakindustrie. Ich hatte lange ein schlechtes Gewissen, weil ich nicht mit ihnen in einen Austausch treten wollte, da es nicht meinen Prinzipien entspricht. Ich war dann sehr beruhigt, als 2011 der «UN Summit on NCDs», eine weltweite Haltung zur Prävention von nichtübertragbaren Krankheiten stattgefunden hatte, und in der Resolution der UN stand, dass man auf keinen Fall mit der Tabakindustrie zusammenarbeiten soll. Das gibt mir auch die Rückversicherung, dass das nicht einfach nur meine persönliche Haltung ist. Wir kennen die Argumente und die Problematik. Es gibt nichts, was uns weiterbringen würde, wenn wir diesen Austausch pflegen. Eine Branche, die industriell ein Produkt herstellt und verbreitet, das bewirkt, dass Leute früher sterben und auf dem Weg dahin noch eine erhebliche Zeit des Leidens verbringen, das geht eigentlich überhaupt nicht.

Urs Brüttsch: Haben Sie selbst jemals geraucht?

Ursula Zybach: Nein, nie, aber als Kind habe ich für meinen Vater am Kiosk Zigaretten gekauft. Das war zu dieser Zeit nichts Aussergewöhnliches. Ich bin damit aufgewachsen und konnte schon früh nachvollziehen, dass es etwas Wichtiges für ihn war. Aber ich habe es trotzdem nie gemocht, ganz im Gegenteil.

Urs Brüttsch: Wir hoffen, dass das Tabakproduktegesetz, welches jetzt von den eidgenössischen Räten bearbeitet wird, klarere Regelungen bringt. Sind Sie optimistisch, dass wir bald ein Gesetz haben, das die Jugendlichen und die Erwachsenen besser schützt?

«Wenn man Dinge gemeinsam angeht, wird viel mehr Energie freigesetzt.»



Ursula Zybach: Ich glaube, es ist jetzt ein äusserst wichtiges Zeitfenster, das wir nutzen sollten. Die Wahlen stehen an und die Frage ist immer, wie schnell Gesetze durch das Parlament gehen. Vermutlich wird es in der nächsten Legislatur behandelt und wenn wir im Herbst Gesundheitspolitikerinnen und -politiker wählen, dann könnte es ein wirksames Gesetz geben. Auf der kantonalen Ebene gibt es auch Möglichkeiten, aber sicher mit geringerer Hebelwirkung. Die kantonalen Parlamente realisieren zum Teil gar nicht, was sie der Bevölkerung antun, wenn sie in dieser Richtung keine Schritte unternehmen.

Urs Brüttsch: Sie sind Präsidentin von Public Health Schweiz, einer wichtigen Organisation in der Schweiz, die die grossen Themen im Gesundheitswesen aufgreift und thematisiert. Was sind derzeit die wichtigsten Herausforderungen?

Ursula Zybach: Die nicht übertragbaren Krankheiten, wie Krebs, Lungenkrankheiten, Herz- und Kreislauferkrankungen, sind die Schwerpunkte, gerade weil man etwas dagegen tun kann. Eine andere grosse Thematik steht im Zusammenhang mit der Klimaerwärmung, die uns Insekten bringt, die bisher bei uns nicht heimisch waren und die Krankheiten übertragen können, die es bei uns nicht gab.

Bei den nicht übertragbaren Krankheiten sind vor allem die psychischen Krankheiten ein wichtiger Punkt. Im Verhältnis zu den Strassenverkehrsunfällen, bei denen jeder Tote einer zu viel ist, gibt es fünf oder sechs Mal so viele Suizide! Dieses traurige Thema müssen wir gerade im Hinblick auf

die Spitalversorgung und die ambulante Versorgung gut im Auge behalten. Kann man der Bevölkerung nahe am Wohnort niederschwellige Angebote anbieten? Ähnlich wie wenn man sich den Arm gebrochen hat, könnte man dort auch psychiatrische Hilfe in Anspruch nehmen, ohne dass man gleich in eine Psychiatrie gehen muss. Es ist sehr wichtig dort in Zukunft Hilfestellungen anbieten zu können, da sehr viele Menschen irgendwann in ihrem Leben mit einer psychischen Krankheit konfrontiert werden.

Dann ist auch die Kinder- und Jugendgesundheit ein Thema von Public Health Schweiz. Dort haben wir eine grosse Verantwortung, weil Kinder bis zu einem gewissen Alter nicht auf sich selber achten können. Themen wie Schwangerschaft, Geburt, Kleinkind bis hin zur Struktur der heutigen Familien sind da wichtig. Das traditionelle heile Familienbild mit Mama, Papa und zwei Kindern ist längst nicht mehr die Norm. Für Alleinerziehende stehen ganz andere Themen im Zentrum, gerade weil man dadurch vielleicht psychisch etwas angeschlagen ist oder wenn ein Kind Schwierigkeiten macht. Wird auf gesunde Ernährung, Übergewicht und genügend Bewegung geachtet? Das sind echte Herausforderungen. Und hier kommt das Thema Rauchen auch wieder ins Spiel. Welche Einflüsse wirken auf die Jugendlichen?

Urs Brüttsch: Bei psychischen Krankheiten sehe ich auch einen Bezug zur Lungenliga. Chronisch Kranke sind vielfach auch isolierte Menschen, die ihre sozialen Kontakte nicht mehr pflegen können und deshalb Depressionen oder andere Krankheiten entwickeln können. Dort sind Pflegepersonen, die

solche Menschen zuhause betreuen oft diejenigen, die Anzeichen erkennen. Die Unterstützung und Beratung zu Hause sollte verstärkt werden.

Ursula Zybach: Ich bin der festen Überzeugung, dass wenn man mehr Geld und Zeit in die Pflegepersonen investiert, die bereits schon vor Ort mit diesen Menschen in Kontakt sind, man eine viel grössere Wirkung erzielen und damit am Ende wieder Kosten einsparen kann. Wenn ich an die Arbeit

der Spitex denke, dann könnte schon ein wenig mehr Zeit und Aufmerksamkeit bei einem Verbandswechsel erheblich zur Lebensqualität beitragen. Sich wiederholende Spitaleinweisungen bei älteren Menschen und andere grössere Probleme könnten vermindert werden. Im aktuellen System muss jedoch jede mögliche Minute eingespart werden, damit es möglichst wenig kostet. Hier wünschte ich mir eine Trendwende in der Politik.



URSULA ZYBACH

GROSSRÄTIN KANTON BERN
PRÄSIDENTIN SPITEX VERBAND KANTON BERN
PRÄSIDENTIN PUBLIC HEALTH SCHWEIZ
VIZEPRÄSIDENTIN ALLIANZ GESUNDE SCHWEIZ
VORSTAND ARBEITSGEMEINSCHAFT
TABAKPRÄVENTION (AT)
MITGLIED EIDGENÖSSISCHE KOMMISSION
FÜR TABAKPRÄVENTION

«Verreisen? Da bleibt mir doch glatt die Luft weg! Oder etwa nicht?»

Natürlich kann eine Person, die auf ein Therapiegerät angewiesen ist, meistens keine Ferien von ihrem Therapiegerät machen. Aber man kann durchaus eine Reise antreten und sie auch in vollen Zügen geniessen. Das Weiterführen der Therapie ist etwas, auf das Sie nicht verzichten müssen, wenn Sie vorher ein paar Vorbereitungen treffen und sich

über mögliche Herausforderungen informieren. Wir haben nachfolgende Übersicht zusammengestellt, die die wichtigsten und am häufigsten gestellten Fragen beantwortet. Sollten Sie dennoch Unsicherheiten haben, wird Ihr Berater oder Ihre Beraterin der Lungenliga Bern gerne dabei helfen, Ihre individuellen Bedürfnisse zu klären.

Mit welchem Transportmittel wird das Reiseziel angesteuert?

- Ob Sie auf dem Land-, Luft- oder Seeweg reisen, jeder Reiseveranstalter und jede Fluggesellschaft hat eigene Regeln und Vorschriften. Erkundigen Sie sich im Voraus, was Sie wissen, tun und mitführen müssen und welche Netzkabel oder Stromstecker nötig sind.
- Reisen mit medizinischen Geräten (Sauerstoff- oder Beatmungsgeräte) müssen zwingend im Voraus mit der Fluggesellschaft abgeklärt werden. Sprechen Sie mit Ihrer Fluggesellschaft und lassen Sie sich mindestens zwei Wochen vor Reisestart

bestätigen, dass das Gerät während des Fluges verwendet werden darf. Wenn Ihnen die Genehmigung in schriftlicher Form vorliegt, nehmen Sie eine Kopie mit. Wir empfehlen, das CPAP-Gerät im Handgepäck mit zu nehmen.

- Röntgenscanner können das Therapiegerät nicht beschädigen. Sie können aber von den Sicherheitsbeamten aufgefordert werden, eine Zollbestätigung vorzulegen, welche bestätigt, dass Sie berechtigt sind, medizinisches Equipment mit sich zu führen. Haben Sie es deshalb griffbereit! Das Formular können Sie bei Ihrem Berater oder Ihrer Beraterin beziehen.

Werden Sie in einer Ferienwohnung, einem Hotel oder Wohnmobil übernachten?

• Informieren Sie sich über die örtliche Stromversorgungsart. Steckdosen unterscheiden sich je nach Land und können zudem oftmals eine andere Spannung aufweisen. Internationale Reiseadapter erhalten Sie in den meisten Elektrofachmärkten und Reisegeschäften sowie auf Flughäfen.

- Packen Sie ein Verlängerungskabel ein, um die Stromversorgung Ihres Therapiegerätes zu vereinfachen. Hotel-Steckdosen in der Nähe des Nachttischs sind oft schwer zu erreichen oder werden von Alltagsgegenständen wie einer Lampe oder einem Wecker verdeckt.

Reisevorbereitung

- Bitte nehmen Sie frühzeitig Kontakt mit Ihrer Beraterin oder Ihrem Berater der Lungenliga Bern auf, um rechtzeitig mit den Abklärungen und Vorbereitungen zu beginnen.

Die Lungenliga Bern wünscht Ihnen erholsame Ferien.

REISE-CHECKLISTEN

HABEN SIE FÜR IHRE REISE AN ALLES GEDACHT?
LADEN SIE HIER EINE PRAKTISCHE CHECKLISTE
HERUNTER: WWW.LUNGENLIGA.CH/CHECKLISTEN

- FLUGREISEN MIT CPAP-GERÄTEN
- FLUGREISEN MIT FLÜSSIGSAUERSTOFF
- FLUGREISEN MIT SAUERSTOFF-KONZENTRATOREN
- CHECKLISTE REISEVORBEREITUNG

«Wir wollen gestalten, nicht nur verwalten.»

Gian Sandro Genna

Ich werde oft gefragt, weshalb ich mich ausgerechnet bei der Lungenliga Bern als Co-Präsident engagiere. Meine Antwort darauf ist, weil die Lungenliga eine wichtige und sympathische Institution ist, die sich ganzheitlich für hilfsbedürftige Menschen einsetzt. Das ist allerdings nur die halbe Wahrheit. Ich habe nämlich einen ganz persönlichen Bezug zur Lungenliga. Meine inzwischen leider verstorbene Schwester, die mit einer schweren Behinderung zur Welt gekommen ist, war in ihren letzten Lebensjahren auf Sauerstoff der Lungenliga angewiesen. Das war vor rund 20 Jahren und damals wusste ich natürlich noch nicht, dass ich diese Organisation dereinst präsidieren würde. «Mehr Luft fürs Leben», das heutige Motto der Lungenliga, hat für mich somit eine wichtige Bedeutung.

Die beiden Lungenfachärzte Markus Riederer und Michael Witschi sowie ich als Jurist bilden das dreiköpfige Co-Präsidium. Währenddem sich die Ärzte vor allem auf die Fachfragen konzentrieren, bin ich vor allem für Rechtliches, Verträge und Finanzen zuständig. Zudem wirke ich als Mitglied zur Lungenliga Schweiz und sitze dort im Zentralvorstand sowie in verschiedenen weiteren Gremien. Insgesamt macht meine ehrenamtliche

Arbeit für die Lungenliga wohl ein 20%-Pensum aus, wobei ich keine Stunden zähle. Die Motivation schöpfe ich in erster Linie aus der Sinnhaftigkeit der Aufgabe. Die Tätigkeit als Co-Präsident der Lungenliga Bern macht mir Spass, auch wenn damit viel Aktenstudium und teils lange Sitzungen verbunden sind.

Das Engagement bei der Lungenliga bildet einen perfekten Ausgleich zu meiner Arbeit als Rechtsanwalt mit eigener Kanzlei in Bern. In meinem Beruf hat man es oft mit wüsten Streitigkeiten zu tun und dabei geht es meist um die Bewältigung der Vergangenheit.

«Als Co-Präsident
der Lungenliga Bern kann
ich aktiv an der Zukunft des
Gesundheitswesens
mitwirken.»

Ganz wichtig ist mir der gemeinnützige, nicht gewinnorientierte Charakter der Lungenliga. Ohne dieses Element wäre ich nicht dabei. Ein normales





DER CO-PRÄSIDENT STELLT SICH VOR

Verwaltungsratsmandat bei einem Gerätevermieter würde mich schlicht nicht interessieren. Es ist gerade diese einmalige Mischung aus unternehmerisch orientierter Tätigkeit in der Heimtherapie zusammen mit dem Non-Profit-Engagement für Prävention, Gesundheitsförderung und Sozialberatung, welche die Einzigartigkeit der Lungenliga ausmacht.

Angefangen hat mein Lungenliga-Leben im Frühling 2008. Mit gerade einmal 26 Jahren wurde ich Vorstandsmitglied der damaligen Lungenliga Berner Oberland und einige Jahre darauf deren Präsident. Zusammen mit meinen beiden heutigen Co-Präsidenten waren wir später die grossen Treiber der Fusion der vier regionalen Lungenligen zur heutigen Lungenliga Bern per 1. Januar 2016. Auf dieses erfolgreiche Integrationsprojekt bin ich immer noch ein wenig stolz, haben wir doch damit eine professionelle, wirkungsvolle Organisation geschaffen. Wir wollen gestalten, nicht nur verwalten.

«Mehr Luft fürs Leben» gilt als Motto auch bei meiner zweiten grossen Leidenschaft, dem Laufsport. Seit über 20 Jahren bin ich passionierter Läufer. Das Highlight meines Sportjahres ist stets der Jungfrau-Marathon, der quasi vor meiner Haustür im Berner Oberland stattfindet. Ich kenne jeden Meter der Strecke in- und auswendig. Ehrensache ist aber auch, dass ich jedes Jahr im Trikot der Lungenliga am «Race for Life» in Bern in die Pedale trete und damit Geld für Forschungsförderung und Prävention sammle. Als aktiver Ausdauersportler weiss ich nämlich genau, wie wichtig unsere Lunge ist. Wenn ich in der Mara-

thonvorbereitung Trainingsläufe aufs Schilthorn oder den Glacier 3000 Run bestreite, dann spüre ich, wie ab 2500 Metern über Meer sogar meine austrainierte Lunge unter Belastung an ihre Grenzen stösst. Ich stelle mir dann jeweils vor, dass dieser schmerzhafte Zustand für unsere Patientinnen und Patienten zum Alltag gehört und viele von ihnen nur dank der Unterstützung durch die Lungenliga überhaupt noch selbstbestimmt zuhause leben können. Ein Grund mehr, mich mit der Lungenliga für die Lebensqualität von Lungenkranken einzusetzen.

Zur Lebensqualität gehört für mich selbstverständlich der konsequente Verzicht aufs Rauchen. Ich bin zum Glück nie in Versuchung gekommen, auch wenn ich als Offizier mehrere hundert Dienstage in der Schweizer Armee verbracht habe, was ja angeblich das Rauchen fördern soll. Als Ausdauersportler ist der Verzicht auf Tabak ohnehin ein Muss. Ich bin der Lungenliga dankbar, dass sie sich seit Jahren geradlinig für den Rauchstopp und wirksamere Gesetze engagiert. Oder gibt es jemanden, der heute noch gerne ein rauchiges Restaurant oder ein qualmendes Zugabteil betreten würde? Im Moment stehen e-Zigaretten und sogenannte Dampf im Fokus der Rauchstopp-Diskussion. Diese Produkte sind zwar womöglich weniger schädlich als klassische Raucherwaren, fördern aber sicherlich die Nikotinsucht. Wichtig ist, dass hierzu jetzt unabhängige Forschung betrieben werden kann. Und auch dafür braucht es «meine» Lungenliga.

«Unsere Motivation sind die Patientinnen und Patienten.»

Urs Brütsch, Geschäftsführer Lungenliga Bern im Gespräch mit PD Dr. med. Manuela Funke

Urs Brütsch: Sie arbeiten in der Universitätsklinik Inselspital Bern. Sind Sie bei der Universität oder im Spital angestellt?

Manuela Funke: Wir haben in der Universitätsklinik des Inselspitals eine doppelte Anstellung. Ein Teil unserer Arbeit ist die Versorgung der Patientinnen und Patienten. Als Universitätsspital haben wir zusätzlich einen Lehrauftrag. Unsere Aufgabe ist es Studenten und Studentinnen, Assistenzärzte und Assistenzärztinnen und zukünftige Fachärzte und Fachärztinnen auszubilden. Wir geben auch Unterricht und halten Vorlesungen. Das unterscheidet uns von Privatkliniken und peripheren Spitälern. Die Nähe zu der Betreuung von Patienten und Patientinnen bringt Vorteile in beiden Bereichen. Zum einen können wir unseren Patientinnen und Patienten im Rahmen von Studien neueste Therapien anbieten. Zum anderen entstehen die Ideen für unsere Forschungsprojekte in der Sprechstunde und aus der klinischen Tätigkeit. Wir sehen zum Beispiel bei Betroffenen mit Lungenfibrose, dass Symptome wie Husten den Alltag stark einschränken aber herkömmliche Medikamente nicht wirken. Wir haben daher zu diesem Thema eine klinische Studie begonnen, die

von der Lungenliga Bern gefördert wurde. Es ist ein Vorteil den Bedarf in der Klinik zu sehen, um die Forschung dahin auszurichten. Die Nähe unserer Forschungseinrichtungen in Bern stärkt unsere Forschung, da wir direkt miteinander arbeiten können und davon profitieren am Ende unsere Patientinnen und Patienten.

Urs Brütsch: Sie forschen mit bestehenden Medikamenten. Tun Sie das, um sie zu verbessern?

Manuela Funke: Das stimmt zum Teil. Wir suchen aber auch neue Einsatzbereiche. Wir haben zufällig bei einem bekannten Medikament Effekte gefunden, die Beschwerden von Betroffenen bessern. Das Medikament ist dafür aber nicht zugelassen. Wir testen diese Wirkung jetzt. Dabei sind wir auf Forschungsförderung angewiesen, die unabhängig von der Pharmaindustrie ist. Bei unserer Forschung gibt es keine finanzielle Motivation, es wird kein Gewinn entstehen. Unsere Motivation ist es, den Patientinnen und Patienten zu helfen. Es gibt mehr Möglichkeiten, als nur von der pharmazeutischen Seite her neue Medikamente zu entwickeln. Es stehen schon viele Medikamente zur Verfügung, von denen wir auch die Nebenwirkungs-

profile kennen und wissen, wie sie vertragen werden. Diese Medikamente können auch bei anderen Indikation ggf. helfen und genutzt werden.

Urs Brütsch: Die Patientinnen und Patienten kommen aus der ganzen Schweiz. Gibt es Absprachen unter den Kantonen?

Manuela Funke: Wir haben gewisse Schwerpunkte und Expertenzentren. Es findet eine Entwicklung zur weiteren Spezialisierung statt. In Bern haben wir ein Team von Fachexperten und Fachexpertinnen, die spezialisiert auf interstitielle Lungenerkrankungen sind; das sind Erkrankungen, die das Lungengewebe betreffen und den Sauerstoffübertritt ins Blut stören.

Urs Brütsch: Welches ist Ihr Spezialgebiet bei den seltenen Lungenerkrankungen?

Manuela Funke: Ich bin auf Lungenfibrose, der Vernarbung der Lunge, spezialisiert und leite eine Forschungsgruppe in der Grundlagen- und klinischen Forschung. Wir leiten klinische Studien und arbeiten auch auf weiteren Krankheitsgebieten, wie

z.B. Hypersensitivitätspneumonitis oder Sarkoidose. Wie viele Betroffene es dabei in der Schweiz gibt, ist schwierig zu sagen, da wir kein epidemiologisches Register haben. Die Finanzierung von Registern ist sehr schwierig, aber da arbeiten wir dran. Für die Betroffenen mit seltenen Lungenerkrankungen ist die Nähe zu Forschungszentren ein Gewinn, da wir sie kontaktieren können, falls wir ein neues wirksames Medikament zur Verfügung haben.

Urs Brütsch: Profitieren Patientinnen und Patienten direkt von ihrer Forschung?

Manuela Funke: Ja, das ist das Ziel. Wir haben uns in der Poliklinik mittels Spezialsprechstunden organisiert. Es gibt ein Team, von Ärzten und Pflegepersonal, das sich um diese Patienten regelmässig kümmert. In diesem Rahmen werden auch Studieneinschlüsse und Kontrollen durchgeführt. Im Rahmen der Studienvsiten bekommen die Patientinnen und Patienten eine zusätzliche Betreuung. Sie schätzen die Möglichkeit, aktiv an der Verbesserung ihrer Behandlung teilzunehmen.



«Es gibt Tage, da könnte ich Bäume ausreissen!»

Margrit Geissbühler

Seit 15 Jahren habe ich COPD (chronische, die Atemwege verengende Lungenkrankheit). Dadurch musste ich schon viele Spitalaufenthalte und Rehas über mich ergehen lassen. Ich bin permanent auf Sauerstoff angewiesen und muss zahlreiche Medikamente schlucken, so dass ich manchmal das Gefühl habe, es gäbe nichts Anderes mehr. Die ständigen Arztbesuche kommen noch dazu. Der Lungenarzt sagt mir jeweils, ob meine Werte gut sind oder wieder schlechter geworden sind. Auf Essen sollte ich natürlich auch achten. Wir achten, wenn's geht, schon darauf. Ein weiteres Problem ist meine Haut. Ich schlage mich irgendwo an und schon habe ich wieder einen Schranz in der Haut. Trotzdem bin ich immer mit Humor dabei. Ich mache den Haushalt selbst, trotz der Krankheit. Wenn ich will, schaffe ich alles – Staubsaugen, Kochen, Waschen, Bügeln, Flickern, Nähen, natürlich mit einer Kaffeepause, das muss schon sein. Ich gehe auch an die Treffen der Erfahrungsaustauschgruppe für Lungenkrankheiten. Das ist immer sehr spannend. Dort kann ich viel lernen, und ganz wichtig ist es auch zu sehen, dass man nicht alleine dasteht. Die Lungenliga ist für uns da.

Ich wohne mit meinem Mann und den Zwillingen meiner Tochter zusammen. Da bin ich nie allein, es

ist immer Hochbetrieb bei uns zuhause. Meine Familie geht mit meiner Krankheit sehr gut um. Wenn etwas ist, wissen sie genau, was zu machen ist. Mein Sohn und meine Schwiegertochter sind auch für mich da, wenn etwas ist. So kann mir eigentlich nichts passieren.

Meine Tochter betreut Tageskinder. Diese kommen mittags zum Essen zu uns nach Hause. Es sind schon oftmals zehn bis zwölf Leute am Tisch. Da macht das Kochen Spass.

Ich habe sehr viele Hobbys, wie Kunststricken. Ich stricke Socken für die Enkel, Puppen und Puppenkleider, Hasen, häkle Tischsets und male. Jeden Freitag bastle ich zusammen mit meiner Enkelin. Dann ist da noch mein grosser Garten. Da helfe ich so gut es geht. Ich habe auch zwei Katzen, die mich auf Trab halten, da sie mir ständig die Wolle um die Stuhlbeine wickeln.

«Hallo, ich bin eine
aufgestellte Frau, die das
Leben geniesst und Freude
daran hat.»

Es gibt schon Tage, wo es mir nicht gut geht. Dann mache ich eben nichts. Wann immer ich kann, gehe ich Spazieren.

Was ich sehr gerne mache, ist mit Freunden via Facebook schreiben. Ich bin eine fröhliche Frau und es gibt viele Sachen, die ich gerne mache. Manchmal habe ich auch Blödsinn im Kopf, aber ich bin wie ich bin, manchmal leise, manchmal laut. Musik hören, lesen, bei mir kommt nie Langesweile auf. Ich bin immer auf Achse und ständig bereit für was Neues.

Bei mir steht die Gesundheit immer an erster Stelle. Meistens gehe ich mit meiner Tochter zusammen einkaufen und helfe wo ich kann mit. Manchmal macht mir die Krankheit zwar einen Strich durch die Rechnung, das heisst, es wirft mich wieder zwei Schritte auf dem Weg zurück. Mal geht es bergauf,

doch oben angekommen, kommt oftmals aus heiterem Himmel ein Hammer und wirft mich auf der anderen Seite wieder hinunter. Die Krankheit macht nicht Halt.

Was ich auch mache, ist vier Mal am Tag inhalieren. Das braucht mein Körper. Zusätzlich zur COPD habe ich auch noch Asthma.

Die Lebensdauer mit dieser Krankheit ist nicht mehr so lang wie sie es ohne wäre, aber ich mache das Beste daraus. Es ist mir wichtig, immer vorwärts zu schauen und nie zurück, denn das tut mir nicht gut.

Das Wetter hat halt auch einen Einfluss auf meine Gesundheit. Aber ich kann ja nicht immer dem Wetter Schuld geben, wenn es mir mal wieder nicht so gut geht, so ist halt das Leben – Aber hallo, so ist mein Leben und nicht anders. Ich bin immer auf



Abruf bereit, wenn irgendwo der Schuh drückt. Manchmal vergesse ich sogar, dass ich krank bin. Aber dann macht sich meine Lunge bemerkbar. Es geht wieder zwei Schritte zurück. So ist mein Alltag.

Ich gebe zu, ich bin manchmal eine Chaotin, aber was ich nicht kenne, ist schlechte Laune. Ich lache sehr gern und mache einfach was ich will. Gerne gehe ich auch in die Ferien nach Österreich. Bei der Organisation hilft mir Frau Leuenberger von der Lungenliga, das klappt immer.

Der Umgang mit dem Sauerstoff, der geht mir manchmal schon auf die Nerven, wenn der Schlauch wieder irgendwo hängen bleibt.

Immer am Donnerstag ist Lieferzeit, dann kommt der neue Tank mit flüssigem Sauerstoff. Der reicht für eine Woche. Wenn ich eine Autofahrt unternehmen will, kann ich vom grossen Tank einen kleinen tragbaren Tank mit Sauerstoff abfüllen. Ich muss vor der Abreise schauen, wo es eine Lade-station gibt, damit ich den mobilen Tank unterwegs auffüllen kann. Manchmal ist es eine Irrfahrt durch die Orte, um zu Tanken. Wir sind halt kein Auto, das überall Tanken kann.

Der Sauerstoff ist schon gut, der hilft viel. Ich darf sagen, mir geht es trotz der COPD gut. Es gibt Tage da könnte ich Bäume ausreissen, im guten Sinn.

BEATRICE LEUENBERGER

BERATERIN SAUERSTOFF, AEROSOL,
LUNGENLIGA BERN

HIER FOLGEN EIN PAAR AUSSCHNITTE MEINER ARBEIT,
GEDANKEN UND GEFÜHLE MIT DER KRANKHEIT

- COPD ENTWICKELT SICH SCHLEICHEND UND BLEIBT MEIST LANGE ZEIT UNBEMERKT.
- JE FRÜHER COPD ERKANNT WIRD, DESTO BESSER SIND DIE AUSSICHTEN FÜR DEN WEITEREN KRANKHEITSVERLAUF.
- WENN EINE SAUERSTOFFTHERAPIE NÖTIG WIRD, KLÄRE ICH MIT DEM PATIENTEN UND ANGEHÖRIGEN BEIM ERSTGESPRÄCH DEN BEDARF AN UNTERSTÜTZUNG AB, INFORMIERE UND BEANTWORTE OFFENE FRAGEN.
- BEI HALBJÄHRLICHEN HAUSBESUCHEN ÜBERPRÜFE UND EVALUIERE ICH MIT DEM PATIENTEN SEINE SAUERSTOFF- UND INHALATIONSTHERAPIE IM ALLTAG UND ERSTELLE EINEN BERICHT AN DEN ZUSTÄNDIGEN LUNGENARZT ODER AN DIE ZUSTÄNDIGE LUNGENÄRZTIN.
- ICH FREUE MICH SEHR ZU SEHEN UND MITZUERLEBEN, WIE FRAU GEISSBÜHLER IHREN ALLTAG AKTIV, MIT LEBENSFREUDE UND HUMOR MEISTERT, TROTZ IHRER ERKRANKUNG.
- DIES MOTIVIERT MICH IN MEINER ARBEIT... ●



«Geniessen Sie täglich 5 Portionen Gemüse und Früchte.»

Eine gemüse- und fruchtereiche Ernährung ist wichtig für die Gesundheit. Eine Portion entspricht etwa 120 g oder einer Handvoll. Gemüse und Früchte sind kalorienarm und enthalten kaum Fett oder Cholesterin, liefern dafür aber viele wertvolle Nahrungsfasern, Vitamine, Mineralstoffe und Pflanzenstoffe.

Vitamine sind wichtig für zahlreiche Stoffwechselfvorgänge im Körper, wie beispielsweise für den Aufbau von Muskeln, Haut, Knochen und Nerven, aber auch von Hormonen und Enzymen. Sie sind empfindlich gegenüber Hitze, Licht und Sauerstoff. Gemüse sollte deshalb möglichst frisch eingekauft und verarbeitet werden. Die meisten Gemüse- und Früchtesorten sollten kühl gelagert werden. Am besten ist es, sie möglichst ganz zu waschen und erst anschliessend zu rüsten. Das Gemüse nur dünsten oder mit wenig Wasser kochen und nicht zu lange warmhalten. Mindestens eine Portion pro Tag sollte roh, z.B. als Salat, gegessen werden.



GRIECHISCHER SALAT FÜR 4 PERSONEN

- 1 SALATGURKE
- 4 TOMATEN
- 1 GELBE PEPERONI
- 1 ZWIEBEL
- EIN PAAR SCHWARZE ODER GRÜNE OLIVEN
- 100 G FETAKÄSE

DRESSING

- 2-3 EL OLIVENÖL
- 3 EL BALSAMICO
- 1 EL WASSER
- 1 TL SENF
- 2-3 KNOBLAUCHZEHEN, FEIN GEHACKT
- SALZ UND PFEFFER
- FRISCHER BASILIKUM

SALATGURKE UND TOMATEN GUT WASCHEN UND IN WÜRFEL SCHNEIDEN. PEPERONI HALBIEREN, STIELANSATZ UND KERNE ENTFERNEN UND DIE SCHOTEN IN GROSSE STÜCKE SCHNEIDEN. DIE ZWIEBEL SCHÄLEN, HALBIEREN UND IN FEINE STREIFEN SCHNEIDEN.

FÜR DAS DRESSING ALLE ZUTATEN GUT MIT-EINANDER VERRÜHREN UND UNTER DEN SALAT MISCHEN. MIT BASILIKUMBLÄTTERN GARNIEREN.

PRO PERSON: 2 PORTIONEN GEMÜSE
ZUBEREITUNGSZEIT: 10 - 15 MIN.

«Meiner Seele geht es trotz allem gut.»

Martin Zutter

Es war Ende 2007 als ich aus heiterem Himmel die Diagnose ALS (amyotrophe Lateralsklerose), eine nicht heilbare degenerative Erkrankung des motorischen Nervensystems, erhielt. Die Krankheit schritt rasch voran und lähmte schon bald meine Beine und Hände. Schon 2010 kamen die ersten Schwierigkeiten mit der Atmung dazu, das hiess, ich musste während der Nacht mit einer Full-Face-Maske beatmet werden, welche Mund, Nase und Augen bedeckte. Das löste bei mir zunächst Platzangst aus und brachte auch Hautprobleme mit sich. Mein Atem funktionierte durch diese Massnahme zwar etwas ruhiger und die bisherigen Aussetzer wurden seltener. Trotzdem mussten in Absprache mit den Fachärzten und Fachärztinnen und nach Auswertung der Geräte, sowie Blutuntersuchungen, der Druck der Geräte immer wieder neu angepasst werden.

Schon kurze Zeit später nahm ich auch tagsüber das Gerät mit auf meine Spaziergänge, die ich zusammen mit meinem Begleithund Flamme unternahm. Bald reichte es nicht mehr, nur ab und zu

die Maske anzuziehen. Ich benötigte nun eine 24-Stunden-Beatmung. Ein Luftröhrenschnitt kam für mich jedoch nie in Frage, was ich auch in meiner Patientenverfügung schriftlich festgehalten habe.

Es begann eine Zeit der Anpassung an die neue Situation. Ich musste lernen, mit dem Atemdruck richtig ein- und auszuatmen. Auch musste ich

lernen zu trinken, ohne mich zu verschlucken und dasselbe galt für das Essen. Durch den Druck der Luftzufuhr habe ich mich immer häufiger verschluckt und es gab dadurch etliche schwierige Momente, in denen eine akute Erstickungsgefahr bestand. Mit zahlreichen Möglichkeiten versuchten wir, die Situation jeweils wieder in den Griff zu bekommen, sei es mit Tabletten, Sirup zum Lösen, einem Abhustgerät und vor allem durch das Wegziehen der Maske, damit der Druck das Verschlucken nicht noch weiter verstärkte. Alle Massnahmen in solchen Notfallsituationen mussten spontan erfolgen und die Helfer und Helferinnen haben wirklich alles gegeben, um mit diesen Schwierigkeiten fertig zu werden.

Bei der Nachtmaske habe ich viele verschiedene Modelle ausprobiert, die Nase und auch Mund

bedecken. Der Nachteil war, dass der Druck auf der Nase oft Druckstellen und offene Wunden verursachte, so dass ein Wechsel zur Full-Face-Maske irgendwann zwingend wurde. Inzwischen ist es die beste Lösung. Die richtige Pflege der Maske und deren Einstellung ist massgebend für einen optimalen Einsatz. Nicht zu vergessen, ist auch die Pflege der Haut, da es ständig zu Hautreizungen und Druckfalten kommt. Ich habe sicher auch schon zwölf verschiedene Modelle von Tagesmasken getestet. Dank der grossen Unterstützung der Mitarbeiter/innen bei der Lungenliga konnten wir im Laufe der Zeit die für mich am besten geeignete Maske festlegen. Zurzeit benutze ich die AirFit P10, welche mit Stöpseln direkt in meine Nase geschoben wird. Die Nachteile waren zu Beginn die gereizten Nasenwände und entzündete Stellen unterhalb der Nase. Zur Lösung dieser Probleme haben wir Verschiedenes ausprobiert. Entscheidend ist, dass die Nasenwände mit einer Nasensalbe gut feucht gehalten werden und die wunde Stelle unter der Nase mit Seidenklebeband geschützt wird. So habe ich nun, nach all diesen Versuchen, die fast ideale Lösung gefunden.

Die Masken werden immer ein Fremdkörper in meinem Gesicht bleiben. Oft werde ich mit komischen Blicken oder dummen Fragen konfrontiert, aber da muss man darüberstehen. Mit der Lungenliga habe ich einen verlässlichen Partner gefunden und fühle mich ernst genommen.

Die Überlebenskraft in mir begleitet mich mein ganzes Leben. Jeder Lebensabschnitt, war für mich eher ein Kampf, als Leben. Mit der Diagnose ALS, begann dazu noch ein jahrelanger Prozess, wo jeder Tag der letzte sein kann.



ELISABETH ZEHNDER
BERATERIN HEIMVENTILATION,
LUNGENLIGA BERN

Ich umschreibe weniger die Krankheit ALS, als vielmehr das Leben mit der Krankheit und darum herum. Das langsame Sterben beginnt mit der Diagnose und verläuft weiter mit einem immer schwächer werdenden Körper bis zur vollkommenen Lähmung. Dasselbe erlebe ich auch mit Geist und Seele. Die Trauer wird mehr, die Freude weniger, ich stehe dem Aufgeben näher als dem Aufleben. Am Schluss bleiben nur noch wenige Dinge, die ich tun kann. Die Gedanken und das Gefühl, etwas zu tun, sind allgegenwärtig, nur kann ich diese nicht mehr umsetzen. Das meine ich mit «Gefangen in meinem Körper». Die Abhängigkeit in allen Lebenslagen ist definitiv gegeben. Das Lachen, welches

mein Leben lang ein Markenzeichen von mir war, erlischt mehr und mehr. Ich versuche meinen Mitmenschen noch etwas mitzugeben, was mir jedoch kaum mehr gelingt, zu anstrengend ist jede noch so kleine Aufgabe geworden. Wie sagt man so schön: Der Geist ist willig, aber das Fleisch ist schwach. Während meiner Krankheit habe ich viele Briefe von Lesern/-innen des Migros-Magazins erhalten, die mir ihr Mitgefühl aussprachen und mir Kraft wünschten. Deshalb ist es mir ein Anliegen, einen Appell an alle auszusenden, dass sie so selbstbestimmt und angstfrei wie möglich leben. Die Situation, in der ich heute lebe, wirkt von aussen gesehen schlimm, das ist mir klar – unheilbar

krank, gelähmt, kann kaum atmen, zum Nichtstun verdammt. Und doch bin ich endlich auf dem Weg, glücklich, dankbar und voller liebevoller Gefühle zu sein. Denn meiner Seele geht es trotz allem gut. Wenn nicht sogar besser denn je, denn sie erhält mehr Zuneigung und Nahrung als zu der Zeit, in der ich noch gesund war. Bis zu meiner Krankheit habe ich nie auf meinen Körper gehört, alle Glieder waren ja da und funktionierten. Alle Signale, dass eine Bedenkpause nötig ist, habe ich übergangen. Stattdessen passte ich mich an – den Bedürfnissen der Chefs, den äusseren Einflüssen und meinen eigenen zu hoch gesetzten Zielen. Meistens strebte ich danach, anderen zu gefallen oder zu genügen. Ich war fremdgesteuert. Ich bedaure, dass ich mich so stark angepasst habe, und ich möchte allen Menschen sagen: Lebt euer Leben so, wie es euch entspricht, geht euren Weg. Wenn ihr unglücklich seid, traut euch, etwas zu verändern. Sucht einen Job, zu dem ihr Ja sagen könnt. Entscheidet, bevor für euch entschieden wird. Hört auf Euer Bauchgefühl. Ich wäre froh gewesen, hätte mir damals jemand einen Spiegel vorgehalten. Heute habe ich keine Chance mehr, die Rolle als erfolgreicher Mensch zu spielen. Ich muss und will das auch nicht mehr. Ansehen, Prestige, der Mercedes und das Segelboot, all das Materielle, was mir so wichtig war, ist weg. Ich habe neue Qualitäten im Leben gefunden und bin mit mir selbst im Reinen. Ich lasse mich nicht mehr beeinflussen, umgebe mich nur noch mit Menschen, die mir guttun und gut wollen, entscheide selbst, welchen Weg ich gehen will, in jeder Hinsicht. Ich bin erlöst vom Druck, jemanden darzustellen, der ich nicht bin. Hätte ich

schon mein gesundes Leben so führen können, wie einfach und schön wäre das doch gewesen. Wichtig ist es mir zu Danken. Allen voran natürlich meiner Frau Ruth, die mir das Gefühl von Zusammenhalt und Vertrauen schenkt und mich begleitet. Ich weiss nicht, ob ich so stark wäre wie sie, wenn die Rollen umgekehrt verteilt wären. Sie ist eine der wenigen Personen in meinem Umfeld, die annähernd nachfühlen können, wie es ist, ALS zu haben. Danken möchte ich auch meinen drei Töchtern. Wir haben guten Kontakt, und ich kann ihnen heute sagen, dass ich sie lieb habe. So etwas wäre mir früher nicht möglich gewesen. Es macht mich ruhig. Unbezahlbar sind auch meine Freunde. Das Schönste, was sie mir schenken, ist ihre Zeit. Und man merkt, dass sie es gern machen. Bis zu meiner Krankheit hätte ich nicht geglaubt, dass man für andere etwas mit Freude tun kann, ohne damit Geld zu verdienen. Wenn es um Freiwilligenarbeit ging, fand ich immer eine Ausrede. So, wie es jetzt läuft, bin ich zufrieden mit meinem Leben und mit meiner Beziehung; es stimmt. Natürlich mit Ausnahme der ALS. Aber ich habe die Krankheit inzwischen angenommen.

«Wenn der Tag kommt,
an dem es nicht mehr weiter-
geht, habe ich kein schlechtes
Gefühl mehr in mir.»

Martin Zutter hatte diese Zeilen nur wenige Tage vor seinem Ableben geschrieben. Wir danken Frau Zutter, dass sie uns, trotz des schweren Verlusts, erlaubt, diesen Bericht zu veröffentlichen.



Race for Life – mit Power gegen Krebs

Die Lungenliga Bern ist auch dieses Jahr wieder Partnerin des Race for Life, dem Benefiz-Velomarathon zugunsten von Krebsbetroffenen. Besuchen Sie am 08. September 2019 unseren Stand auf dem Bundesplatz in Bern und geniessen Sie das grosse Solidaritätsfest. Während auf der Strecke gestrampelt wird, läuft auf dem Bundesplatz ein abwechslungsreiches Programm. An den Ständen der Partnerorganisationen können Sie sich informieren und austauschen. Ein einmaliges Highlight erleben Sie nach der Schlussrunde, wenn sich Schweizer Musikgrössen eine Bühne teilen.

Tabakprävention ist Krebsprävention, darum treten unsere Lungenliga-Teams am 8. September 2019 in die Pedale und sammeln Geld für «ready4life» – ein Gesundheitsförderungsprojekt für Lernende. Rauchfrei bleiben oder möglichst früh den Rauchstopp schaffen, das ist wirksame Krebsprävention.

So können Sie unser Team unterstützen:

- Spenden Sie an: www.raceforlife.ch/lungenliga
- Ihre Spende fliesst zu 100% in das Jugendprojekt.
- Bilden Sie selbst ein Team oder feuern Sie unsere Lungenliga-Teams auf dem Bundesplatz an.



Das Jahr 2018 in Zahlen

92 Mitarbeitende
14'004 Kundinnen/Kunden mit Atemtherapie-Geräten
618 Kundinnen und Kunden der Sozialberatung
840 Teilnehmende Präventionsprojekt für Lernende
Mehrere hundert Teilnehmende an Kursen, Schulungen und Infoveranstaltungen

Wir danken herzlich für **CHF 573'890** Spenden und Legate.

WAS IST «READY4LIFE»? **ready4life**
Ziel der Lungenliga ist es, ein rauchfreies Leben bei Lernenden zu fördern. Mit einer individualisierten Coaching-App wird der richtige Umgang mit Stress, die Sozialkompetenz und die Widerstandsfähigkeit gegenüber dem Konsum von Tabak sowie Alkohol gestärkt. www.r4l.swiss



Stopgether.

Ab dem 1. November ...

... beginnt der Start zum gemeinsamen Rauchstopp. Ab September 2019 wird auf den Social Media-Kanälen für die Teilnahme am gemeinsamen Rauchstopp geworben. 2019 ist das Pilotjahr, um zu testen, wie viele Menschen gemeinsam den hoffentlich erfolgreichen Rauchstopp starten. Gemeinsam geht es besser. Auf den digitalen Plattformen geben sich die Teilnehmenden gegenseitig Power. Fachleute beraten dort, wo es gewünscht ist. www.stopgether.ch (ab September 2019)

LUNGENLIGA BERN
LIGUE PULMONAIRE BERNOISE



GESCHÄFTSSTELLE

Chutzenstrasse 10
3007 Bern
Tel. +41 31 300 26 26
Fax +41 31 300 26 25
info@lungenliga-be.ch
www.lungenliga-be.ch
PC-Konto 30-7820-7

BERATUNGSSTELLEN

Chutzenstrasse 10
3007 Bern
Tel. +41 31 300 26 26

Bahnhofstrasse 2
2502 Biel
Tel. +41 32 322 24 29

Marktgasse 1
4900 Langenthal
Tel. +41 62 922 87 79

Aarefeldstrasse 19
3600 Thun
Tel. +41 33 224 04 44

Fax und E-Mail siehe
Geschäftsstelle

SATELLITEN

Zusätzlich zu den Beratungsstellen hat die Lungenliga Bern in den Orten Burgdorf, Interlaken und Langnau Satelliten, welche auf Termin bedient werden.

IMPRESSUM

Herausgeber: LUNGENLIGA BERN
LIGUE PULMONAIRE BERNOISE

Grafik, Layout & Fotos:
SONNEN ecodesign

Foto Race for Life: Olivier Mollet

Foto Manuela Funke: Roland Blattner

Auflage: deutsch 20000 / französisch 1600

Druck: Länggass Druck

Papier: 100% Recycling

Wir nehmen Sie buchstäblich beim **Wort!**



GEWINNEN
SIE EINE VON VIER
MIGROS-GESCHENKKARTEN
IM WERT VON CHF 50.-

Füllen Sie die fehlenden Buchstaben in das Rätsel ein.
Senden Sie das Lösungswort mit ihrem Namen und
Adresse per E-Mail an wettbewerb@lungenliga-be.ch
und gewinnen Sie mit etwas Glück. Die Gewinner
werden per E-Mail benachrichtigt.

SAUERSTOFF-
LIEFERANT A

U ATMUNGSORGAN

NÄHRUNGS-
AUFNAHME Ä

R V VORBEUGUNG

NICHT
ALLEINE S M

S H GEGENTEIL
VON KRANKHEIT

BESTANDTEIL
DER LUFT A

LÖSUNGSWORT

Teilnahmebedingungen:
Die Gewinner werden schriftlich
benachrichtigt. Über den Wettbewerb
wird keine Korrespondenz geführt.
Der Rechtsweg ist ausgeschlossen.
Keine Barauszahlung.

