

# Patienten-Bibliothek®

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



## Perspektiven erkennen

# Atemwege und Lunge

COPD in Deutschland

### Selbsthilfe geht weiter...

- Eine neue Form von Nähe
- Zurück ins Leben!
- Kommunikation ... findet neue Wege

### Der andere Blick auf: Luftnot

- Atem des Lebens – Leben des Atems
- Übungsprogramm
- Eine der wichtigsten Maßnahmen

### Den Alltag MIT Corona meistern

- Analyse der aktuellen Situation
- Ein Kompass zur Navigation
- Guten Tag, Herr Doktor!

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

# Der andere Blick

Ein interdisziplinäres Projekt

## Atem des Lebens – Leben des Atems

Als Anfang des Jahres die Themenliste für die Rubrik „Psychopneumologie“ erstellt wurde, war das SARS-CoV-2-Virus bereits am östlichen Horizont aufgetaucht. Nicht absehbar war zu diesem Zeitpunkt, welche Bedeutung die Themen „Atem“ und „Atmung“ im Laufe der sich rasant entwickelnden Coronapandemie erlangen sollten. „Atemnot“ und „Lungenkrankheit“ wurden zu Top-Suchbegriffen im Internet. In diesem historischen Zusammenhang erscheint das Motto des Projektes „Life of Breath“ (= Leben des Atems) wie ein Menetekel (eine unheilverkündende Warnung).

Es lautet: „Atemnot ist mehr als ein medizinisches Symptom.“

### Was steckt hinter dem Projekt?

Von 2014 bis 2019 befassten sich Experten aus Medizin, Philosophie, Sozial- und Kulturwissenschaften, Kunst, Geschichte und Theologie im Rahmen eines breit angelegten britischen Projektes mit dem Phänomen „**Atemnot**“. Hauptbeteiligte waren die Universitäten von Bristol und Durham und der Wellcome Trust.

Die Grafik auf Seite 33 stellt das Projekt „Life of Breath“ (Leben des Atems – siehe auch [www.lifeofbreath.org](http://www.lifeofbreath.org) – Informationen in Englisch) anhand von zwei Lungenflügeln anschaulich dar.

Die Basis für dieses multidisziplinäre Projekt bildete die Erkenntnis: **Atemnot ist mehr als ein medizinisches Symptom**. Atemnot ist eine umfassende Erfahrung, die sich aus physiologischen und emotionalen Faktoren zusammensetzt und von Erwartungen und Überzeugungen geprägt wird. Betroffene erleben ihre Atemnot auf dem Hintergrund von **vorausgegangenen Erfahrungen**, die ihre **Erwartungen formen**. Diese Erwartungen prägen ihrerseits die gegenwärtigen und zukünftigen Erfahrungen.

➔ **Fazit:** Atemnot kann nicht auf die körperlich-medizinischen Aspekte begrenzt werden. Die subjektive Atemnoterfahrung umfasst und beeinflusst zahlreiche weitere Aspekte des Lebens. Das Projekt „Life of Breath“ untersucht deshalb die Bedeutung von Atemnot beispielsweise in den Bereichen Anthropologie, Gesundheitswissenschaften, Geschichte, Philosophie, Sozialwissenschaften, Kunst und benachbarten Dis-



ziplinen. Das Projekt entwickelt Vorschläge, wie die Studienergebnisse für einen ganzheitlichen Umgang mit Atemnot genutzt werden können.

### Themenvielfalt

Der Wissenschafts-Blog des Projektes wurde im Jahr 2019 zu einem der Top-COPD-Blogs gewählt. Diese Einstufung wird verständlich, wenn man sich einige Beispielbeiträge aus dem Blog über ganz unterschiedliche Teilprojekte anschaut.

#### 1. Porträt-Kunst als lebenserhaltende Maßnahme

Die Kunsttherapeutin Susan Carr arbeitet in einem Hospiz. Sie berichtet über die von ihr entwickelte „Porträt-Kunst“. Den Anstoß dazu gab die Bemerkung des COPD-Patienten Peter: „*Nichts hat mehr Bedeutung, wenn Du nicht atmen kannst.*“

Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen schilderten die Auswirkungen von Diagnose, Therapie und Krankheitsverlauf häufig als Verlust der Identität: „*Ich weiß nicht mehr, wer ich eigentlich bin.*“ Im Rahmen eines Promotions-Projektes entwickelte Susan Carr daraufhin die „Porträt-Kunst“. Das ist eine Intervention, um Betroffene die „Gesundheit in der Krankheit“ finden zu lassen. Die Intervention unterstützt Patienten dabei, ein Gespür für ihre Identität angesichts von Verlusten zu entwickeln.

Die Porträt-Serien entstehen im Austausch zwischen der Kunsttherapeutin und dem jeweiligen Patienten. Sie ermöglichen es den Betroffenen, ihre Verluste zu betrauern. Wie der Schriftsteller John Updike es ausdrückt: „Die Kunst bietet einen Raum – einen gewissen Atem-Raum für den Geist.“

## 2. Der Atem tanzt

Der Tänzer Daniel Martin lebt mit Asthma. Atemnotanfälle sind ihm vertraut. In seinem Angebot „Der Atem tanzt“ erkundet er mit den Workshop-Teilnehmern, wie sie ihren Atem in Bewegung nutzen. Mit Hilfe von Körper-Skulpturen erforscht er, welchen Einfluss Gefühle auf Körper und Atmung ausüben.

Gerade in Zeiten der Coronapandemie (aber auch sonst) ist das Unterstützungsangebot mit sieben Tanzanleitungen auf der Website von „Leben des Atems“ ([www.life-ofbreath.org](http://www.life-ofbreath.org)) eine wertvolle Kraftquelle. Die frei zugänglichen Video-Anleitungen bieten ein umfassendes Programm vom Aufwärmen über Tänze im Sitzen und Stehen bis zum Abkühlen aus dem Repertoire von „Tanz einfach – atme besser“.

## 3. Singen, um zu atmen

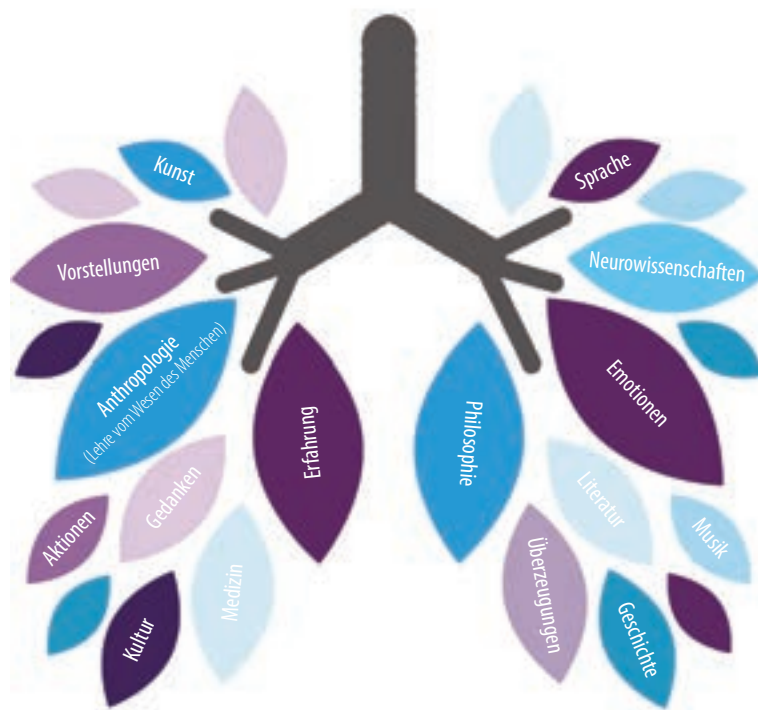
Die Stimmtrainerin und Musiktherapeutin Phoene Cave hat das Projekt „Der musikalische Atem“ entwickelt. In ihrem Blog-Beitrag schildert sie u. a. ihre Arbeit mit Hunderten von Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen. Besonders berührt habe sie das Singen mit jüngeren Mukoviszidose-Patienten. Das Singen von „sehr dunklen Liedern“ erlaube diesen Patienten, ihre wahre Geschichte hinter der oftmals fröhlichen Fassade auszudrücken.

Auf ihrer eigenen Website bietet Phoene Cave einen Überblick über die Initiative „Singen für die Lungengesundheit“. Seit 2014 hat Phoene Cave rund 150 Gesangsgruppenleiter im Auftrag der Britischen Lungen-Stiftung ausgebildet. Sie betreuen ungefähr 100 Gesangsgruppen in Großbritannien.

Das Programm „Singen für die Lungengesundheit“ wurde nach wissenschaftlichen Kriterien evaluiert. Das Fazit der Studienauswertung und eines Konsensusberichts lautet: Singen kann Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen körperlichen, psychischen und sozialen Nutzen bringen.

## 4. Warum ist Atemnot unsichtbar?

Mehrere Blog-Beiträge befassen sich mit der Frage, warum Atemnot unsichtbar ist. Die Beiträge sind Teil



Atemnot ist mehr als ein medizinisches Symptom

der Aktion „Kampf um den Atem“ der Britischen Lungen-Stiftung.

Eine der Studienleiterinnen von „Life of Breath“, Prof. Jane Macnaughton, weist in ihrem Blog-Beitrag darauf hin, dass Patienten ihre Atemnot häufig nicht erwähnen, weil sie denken, die Ursache liege am Alter, am Rauchen oder am Bewegungsmangel. Selbst nach einer Diagnose verschweigen Betroffene chronische Atemnot, falls sie keine angemessenen Antworten auf ihre Klagen erhalten haben.

Hoffnungsvoll blickt die Autorin deshalb auf die Untersuchungen, mit deren Hilfe sogar die Zusammenhänge zwischen Atemnot, Gedanken und Gefühlen auf Kernspintomographien sichtbar gemacht werden können. In ihren Augen ist das ein Mosaikstein im „Kampf um den Atem“.

## 5. Brief an meine Lungen

In einem weiteren Beitrag befasst sich die Kunst-, Gesundheits- und Kommunikationsexpertin Elspeth Penny mit einem „Briefeschreiben-Projekt“ für Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen. „Mein lieber Atem“ lautet die Anrede – es folgen berührende Zeugnisse wie beispielsweise dieses: „Mein lieber Atem, es war ein langer Lernprozess. Nach 85 Menschenjahren lerne ich gerade, loszulassen und Dich atmen zu lassen. Wir sind jetzt sehr vertraut...“

Das Projekt „Lieber Atem“ wurde 2019 in einer qualitativen Studie untersucht. Fazit der Studie: Die Ergebnisse beleuchten bisher vernachlässigte Bereiche eines Lebens



mit Atemnot und eröffnen für Betroffene und Behandler neue Wege zum Umgang mit Atmen und Atemnot. (Im Artikel „Lieber Atem – Hilft Briefeschreiben bei Atemnot?“ auf der Website „Sauerstoff und Sinn“ – [www.monikatempel.de](http://www.monikatempel.de) - wird dieses Projekt ausführlich gewürdigt.)

Noch andere faszinierende Beiträge finden sich auf dem Blog von „Leben des Atems“. Wer die englische Sprache (oder den Einsatz einer Übersetzungs-Software) beherrscht, kann sich selbst davon überzeugen.

### Erkenntnisse und Empfehlungen

Das „Life of Breath“-Team wünscht einen Wandel zum Wohl der Patienten mit Atemnot.

Die zahlreichen Akteure des Projektes begnügen sich nicht mit den beeindruckenden Erfahrungen und Ergebnissen. Die Studienleiter stellten in einem 2018 veröffentlichten Bericht ihr Fazit vor. Darin beschreiben sie die Voraussetzungen und Empfehlungen für einen notwendigen Wandel im wissenschaftlichen und praktischen Umgang mit Atemnot.

#### Die wichtigsten Erkenntnisse

- Betroffene und Behandler unterschätzen die Bedeutung der komplexen Erfahrung Atemnot.
- Scheinbar objektive Messinstrumente werden der komplexen Erfahrung Atemnot nicht gerecht, falls sie die vielfältigen Ursachen und Auswirkungen einer eingeschränkten Lungenfunktion nicht abbilden.
- Atemnot ist eine Empfindung, die alle Sinne (z. B. Bewegung, Berührung, Klang) betrifft. Diese Empfindung ist nicht nur ein physiologischer, sondern auch ein kulturgebundener Prozess. (Beispiel: Patienten mit identischen Ergebnissen in der Lungenfunktionsmessung können unterschiedlichen Atemnot-Stress empfinden.)
- Achtsamkeits- und körperbezogene Behandlungsformen beeinflussen die gefühls- und die empfindungsbezogene Wahrnehmung von Atemnot.
- Ansätze, die Methoden aus Kunst und Bewegung einbeziehen, können die Atemnot-Aufmerksamkeit beeinflussen. Sie stärken zudem persönliche Ausdrucksfähigkeit und Gemeinsinn.

**Hinweis:** Diesen Beitrag finden Sie frei zugänglich auch auf der Internetseite [www.Patienten-Bibliothek.org](http://www.Patienten-Bibliothek.org), versehen mit Hyperlinks zu den im Beitrag genannten Einzelprojekten, Aktionen und Videobeiträgen.

#### Die wichtigsten Empfehlungen

Hier denkt das „Life of Breath“-Team visionär. Die Vorschläge sind bestimmt von der Erkenntnis, dass Atemnot ein unterbelichtetes Thema bei Betroffenen und Behandlern ist.

Und von der Beobachtung, dass

- viele Atemnotpatienten keinen Zugang zur Pneumologischen Rehabilitation haben – sei es aufgrund von äußeren oder inneren Barrieren
- viele Atemnotpatienten keine Unterstützung im psycho-sozialen oder spirituellen Bereich erfahren
- Atemnotpatienten nicht selten im Verlauf der Erkrankung isoliert oder unterversorgt sind
- Behandler mehr Wissen und Schulung im Hinblick auf ganzheitliche Atemnotangebote benötigen

#### Änderungswünsche

Deshalb hält das Team von „Leben des Atems“ folgende Änderungen für unbedingt wünschenswert:

- Ein ideales Atemnotangebot bietet **Schulung und Unterstützung** für Betroffene und Angehörige mit einem umfassenden Ansatz. Es ermutigt und befähigt sie zu einem Leben mit Atemnot jenseits eines rein biomedizinischen Verständnisses.
- **Pneumologische Rehabilitation (PR)** ist eine der effektivsten Interventionen für Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen. PR sollte bei der Erfassung der individuellen Atemnoterfahrung größeres Augenmerk auf die emotionalen und verhaltensbezogenen Aspekte von Atemnot richten.
- Eine **ganzheitliche Pneumologische Rehabilitation** sollte Angebote aus der Achtsamkeits-Praxis, aus Kunst und Kulturwissenschaften integrieren. Damit steigt die Chance auf eine geschärfte Aufmerksamkeit für die individuellen Empfindungen. (Im Artikel „Drängende Patientenbedürfnisse – Wie die Psychopneumologie wirksam zur Lösung beiträgt“ in der Frühjahrsausgabe der Patienten-Zeitschrift „Atemwege und Lunge“ wurde auf die mit Spannung erwartete **TANDEM-Studie** verwiesen. Ihr Forschungsansatz beruht zum Teil auf Ergebnissen des „Life of Breath“-Projektes. Der Beitrag kann online auf [www.Patienten-Bibliothek.org](http://www.Patienten-Bibliothek.org) gelesen werden.)
- Statt des medizinischen Begriffes „Pneumologische Rehabilitation“ sollten weniger stigmatisierende Ausdrücke für Atemnotangebote verwendet werden. Hier appelliert das Team von „Leben des Atems“ an die Kreativität der Betroffenen.
- Behandler sollten zu einem umfassenderen, kultursensiblen Verständnis von Atemnot angeleitet werden (vergleichbar dem Ansatz der multimodalen Schmerztherapie).
- Besondere Beachtung bei der Entwicklung von Schulungsangeboten für Behandler sollten die Zu-

sammenhänge zwischen Atemnot, Stigma, selbst einschränkendem Verhalten, Befürchtungen und Ängsten der Betroffenen finden.

➔ **Fazit:** Zwei Erkenntnisse aus dem Abschlussbericht des „Life of Breath“-Projektes bestätigen den Ansatz der Psychopneumologie.

**Erstens:** Betroffene sind in der Regel Experten aus Erfahrung und sollten in alle Maßnahmen im Zusammenhang mit Atemnot angemessen einbezogen werden.

**Zweitens:** Psychologische und körperliche Aspekte der Atemnot sollten gleichwertige Aufmerksamkeit erfahren.

Liebe Leserinnen und Leser, in der nebenstehenden Infobox können Sie testen, wie ein erweiterter Ansatz bei Atemnot ganz persönlich auf Sie wirkt. Ich wünsche allen mutigen Briefeschreibern Freude an der Übung und überraschende Erkenntnisse und bin gespannt auf Ihre Rückmeldungen.



**Monika Tempel**  
Ärztin, Autorin, Referentin,  
Regensburg  
[info@monikatempel.de](mailto:info@monikatempel.de)  
[www.monikatempel.de](http://www.monikatempel.de)  
[www.atemnot-info.de](http://www.atemnot-info.de)

## ...mehr Wissen

### Ratgeber

Doris Dörries: Leben, schreiben, atmen: Eine Einladung zum Schreiben. Diogenes, 2019

Silke Heimes: Kreatives und therapeutisches Schreiben: Ein Arbeitsbuch. Vandenhoeck & Ruprecht, 2015

James W. Pennebaker: Heilung durch Schreiben: Ein Arbeitsbuch zur Selbsthilfe. Hogrefe, 2019

### Fachartikel

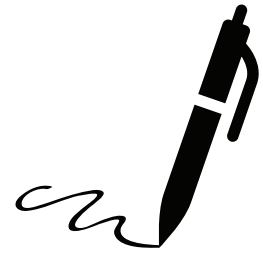
Atem-Grenzen. Wie sich Raum und Zeit verändern, wenn das Atmen schwer fällt. In: Braun, Karl; Dieterich, Claus-Marco; Hengartner, Thomas; Tschofen, Bernhard: Kulturen der Sinne. Zugänge zur Sensualität der sozialen Welt. Würzburg 2017, S.183–190.

## Infobox

### „Mein lieber Atem“

#### Anleitung zum Briefeschreiben

(in Anlehnung an eine Übung von L. Rankin)



#### 1. Zur Ruhe kommen

Setze Dich einen Moment lang still hin und (wenn Du magst) schließe die Augen. Du kannst auch einen Punkt in Deiner Umgebung in den Blick nehmen und ruhig dort verweilen.

#### 2. Es atmen lassen

Spüre, wie die Luft in Deine Nasenlöcher ein- und ausströmt. Spüre, wie sich Deine Brust und Dein Bauch heben und senken.

#### 3. Auf die Empfindungen Deines Körpers achten

Ist da irgendwo ein Schmerz? Ein Kribbeln? Wärme? Kälte? Eine Blockade? Ein Gefühl von Enge oder von Offenheit?

#### 4. Den Körper fragen

Frage Deinen Körper, was er Dir mitteilen möchte. Lausche eine Weile. Welche Botschaften tauchen in Dir auf?

#### 5. Öffne Deine Augen und lass Dir von Deinem Atem einen Brief schreiben

Drück Deinem Atem den Stift in die Hand und lass ihn einen Brief an Dich schreiben: „Liebe ..., lieber ... (bis zum Gruß) ... Dein Atem“

#### 6. Schreibe einen Antwortbrief an Deinen Atem

Antworte auf das, was Dir Dein Atem mitgeteilt hat: „Mein lieber Atem, ... (bis zum Gruß) ... Deine ..., Dein ...“

#### 7. Führe diesen Dialog fort, solange Dein Atem Dir etwas zu sagen hat

Achte auf das, was in den Briefen zur Sprache kommt. Hör aufmerksam zu.

#### 8. Danke Deinem Atem für das, was er Dir mitgeteilt hat

Versprich Deinem Atem, in Zukunft öfter mit ihm in Verbindung zu sein.