

Umfrage

Auswertung der Fragebögen zur Gesundheitserhaltung bei Alpha-1-Betroffenen

Zu unserer Mitgliederversammlung und Infotag am 20. und 21.04.18 in Göttingen baten wir Sie gewohnheitsgemäß, sich einen Moment Zeit zu nehmen zur Beantwortung einiger Fragen rund um die Gesunderhaltung eines Alpha-1-Betroffenen. Die Rückmeldungen möchten wir Ihnen nun präsentieren und bedanken uns an dieser Stelle für Ihre Teilnahme.

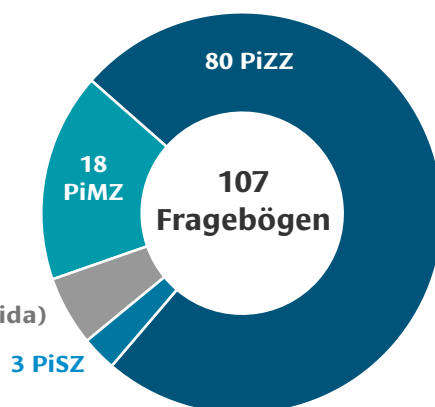
Wir erhielten insgesamt **107 Fragebögen** von Ihnen zurück.

In unserer ersten Frage wollten wir Ihren Phänotyp wissen.

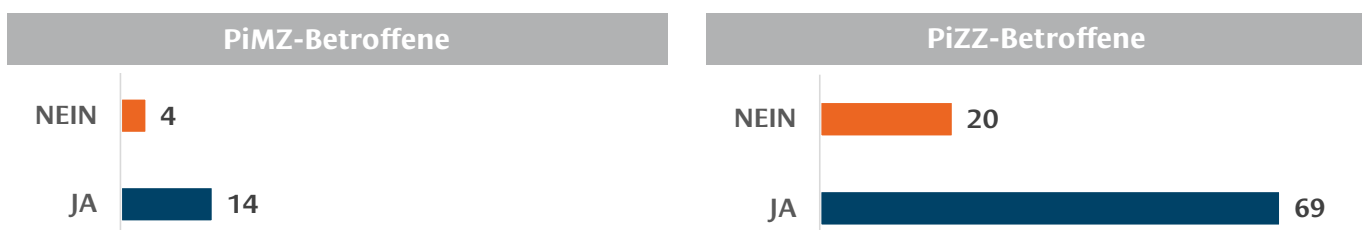
Folgende Aufteilung nach Phänotypen erhielten wir:

Für ein überschaubareres Ergebnis haben wir die Phänotypen in zwei Gruppen aufgeteilt. Die eine Gruppe umfasst die PiMZler (18) und die andere Gruppe umfasst alle PiZZler mit den Phänotypen PiSZ und PiZ-M(89).

6 Andere Phänotypen (vorrangig PiZ-M Procida)

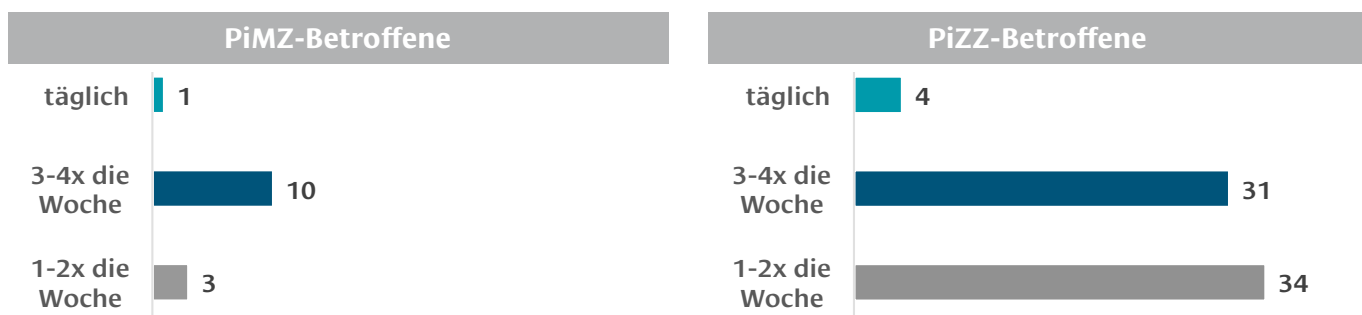


Treiben Sie Sport?



Unser Verein zählt viele sportliche Mitglieder, denn von den PiMZ Betroffenen treiben 14 von 18 Umfrageteilnehmern regelmäßig Sport. Von den PiZZ-Betroffenen treiben 69 von 89 Personen regelmäßig Sport.

Wie oft treiben Sie Sport?



Von den PiMZ Betroffenen treiben 3 Personen 1-2 Mal und 10 Personen 3-4 Mal in der Woche Sport. Eine Person tut dies täglich. Von den PiZZ-Betroffenen treiben 34 Personen 1-2 Mal und 31 Personen 3-4 Mal in der Woche Sport. Vier Personen trainieren täglich.



Nur an die PiZZ-Betroffenen richteten sich folgende Fragen:

Besuchen Sie für Ihre sportliche Betätigung eine Lungensportgruppe?



Hatten Sie schon einmal Probleme mit der Genehmigung einer Lungensportverordnung?



Bei den Mitgliedern, die diese Frage mit „Ja, ich hatte Probleme mit der Kasse“ beantwortet haben, hob sich keine Krankenkasse besonders hervor. Es scheint, als würde jede Kasse auch schon mal mit einem Nein dabei gewesen sein.

Die Begründungen der Kassen ähneln sich. So mussten einige Betroffene von uns den Hinweis der Kas-

se zur Kenntnis nehmen, dass „... man die Übungen auch allein zu Hause machen kann“ oder „... andere Versicherte dies als Zusatzleistung generell aus eigener Tasche zahlen müssten“. Druck zu machen lohnt sich jedoch, meinen unsere Mitglieder, da auf dem Kulanzweg doch noch die eine oder andere Genehmigung folgte.

Betreiben Sie Sport mit der verordneten Sauerstofflangzeittherapie?



Fand bei Ihnen seit der Alpha-1-Diagnose eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme statt?

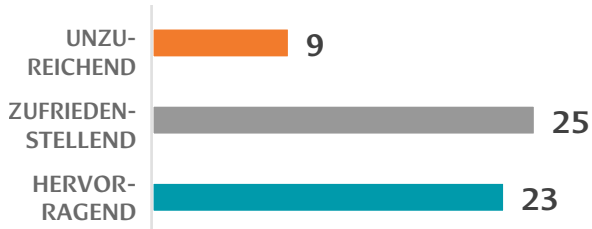


Falls ja, wer hat sie veranlasst?



Umfrage

Wie empfanden Sie die medizinisch-therapeutische Betreuung?



Haben Sie auf Grund Ihrer Erkrankung die Ernährung umgestellt?



Wenn ja, in welcher Form?

- mehr Vitamine, Vollkornprodukte und vor allem Eiweiß
- weniger essen, dafür häufiger kleinere Mahlzeiten
- kein Alkohol, kein tierisches Fett, weniger Zucker
- nur noch vegetarisch essen
- selber kochen
- Reduktionskost oder verschiedene Diäten

Die 10 Teilnehmer, die mit Ja antworteten, beobachteten nahezu übereinstimmend folgende positive Effekte:

- weniger Infekte
- Gewichtsabnahme
- Steigerung des Wohlbefindens und der Fitness
- sinkender Cholesterinspiegel
- besser Luft bekommen

Auf die Frage, ob es einen positiven Effekt durch die Ernährungsumstellung zu beobachten gab, antworteten insgesamt nur 21 Befragte. Von diesen 21 stellten mehr als die Hälfte fest, KEINEN positiven Effekt gehabt zu haben, was uns ein wenig irritierte.

Hatten Sie schon einmal Probleme mit der Substitution?



Die Betroffenen, die mit Ja antworteten, beschrieben folgende Probleme:

- Probleme beim Zugang legen, einhergehend mit Schmerzen während der Substitution
- technische Probleme mit dem Überleitungsinfusionsbesteck
- manchmal läuft es schlecht aus den Flaschen (verstopft)
- die Verschlusskappen bei den Infusionsfläschchen sind eine Schwachstelle
- die Zeitdauer!



Die letzten beiden Fragen werteten wir wieder für alle 107 Beteiligten aus, unabhängig von ihrem Phänotyp:

Fühlen Sie sich im Alltag durch Alpha-1 eingeschränkt?



Bei der Frage, wie genau die Einschränkung sich anfühlt, antworteten die Mitglieder:

- Luftnot
- verminderte Leistungsfähigkeit
- „Alles geht langsamer!“
- „weniger Radius“
- weniger Mobilität
- viele Aktivitäten sind nicht mehr möglich
- seelische Belastung
- die Substitution klaut wertvolle Lebenszeit
- Druck durch das Emphysem
- ständiger Husten

Auf die Antworten der letzten Frage, die sich an alle Betroffene richtete, waren wir sehr gespannt, da die Frage auf den ersten Blick etwas provokant wirkt:

Gibt es einen glücklichen Umstand in Ihrem Leben, den Sie ohne Alpha-1 vielleicht nicht erlebt hätten?

33 Mitglieder antworteten auf diese Frage und überraschten uns mit ihren Antworten.

Hier eine kleine Auswahl:

- „Ja, mein Mann ist sehr geduldig und aufmerksam geworden! Danke Wolfgang!“
- „Ja, bewusster leben!“
- „Ich bin in der Lage, mich über kleine Sachen zu freuen: Sonne, Radeln, Wandern... es muss nicht die Weltreise sein.“
- „Austausch und Gespräche mit ebenfalls Betroffenen.“
- „Ich hätte die netten Menschen wohl nie kennengelernt, wenn es den Verein und die SHGs nicht gäbe.“
- „Neues Erlebnis: „Wanderung Jakobsweg“ Ende August 2018“
- „Habe meinen Alltag umgestellt (...), Genieße es, Oma zu sein. Konnte durch die frühe Erwerbsminderung viel Zeit mit den Enkelkindern verbringen und meinem neuen Hobby (Handarbeiten) nachgehen.“
- „Sehe alles mit anderen Augen, ruhiger und gelassener!“
- „Ich habe bei einem SHG-Treffen einen sehr sympathischen Menschen kennengelernt.“
- „... mehr Empathie für Menschen mit Einschränkung“
- „Ja, der Arzt meinte, ich soll mit meiner Familie die nächsten 5 Jahre nutzen. Habe ich! Hätte ich sonst nicht gemacht...“
- „Viele nette Menschen kennengelernt, vor allem bei Alpha1 Deutschland!“

