gsk

GLOBAL ALLERGY & AIRWAYS
PATIENT PLATFORM

DEFINE *your* ASTHMA

LEITFADEN FÜR MENSCHEN MIT SCHWEREM ASTHMA

Entwickelt dank einer weltweiten Gemeinschaft, die ihre Erfahrungen, Ratschläge und Tipps weitergibt, um anderen zu helfen

„Auch wenn die Krankheit selten ist, sind Sie nicht allein“
(Australien, 38)

INHALT

03 Die Gemeinschaft der Menschen mit schwerem Asthma

04 Beschreibung von „schwer“, damit andere besser verstehen können, was „schwer“ bedeutet

06 Anderen erklären, wie schweres Asthma Sie beeinträchtigt

08 Die täglichen Auswirkungen von schwerem Asthma

09 Praktische Ratschläge

10 Die besten Tipps der Gemeinschaft der Menschen mit schwerem Asthma für das Gespräch mit dem Arbeitgeber

11 Anmerkungen und Gedanken

12 Was Ihnen nahe stehende Personen wissen sollten

14 Mythenbeseitigung

15 Wie Sie erkennen, wann Sie die Kontrolle verlieren

16 Es besteht endlich Hoffnung

17 Die Kontrolle zurückgewinnen

18 Eine Sache

„Define Your Asthma“ wird von der GAAPP (Global Allergy & Airways Patient Platform) gesteuert und koordiniert. GSK unterstützt die Kampagne durch die Beauftragung einer unabhängigen Kommunikationsagentur sowie die Vergabe eines Fortbildungszuschusses.

DIE GEMEINSCHAFT DER MENSCHEN MIT SCHWEREM ASTHMA

SCHWERES ASTHMA

Schweres Asthma ist eine lebensbedrohliche Erkrankung, die sich auf Ihr Leben auswirken kann, indem sie Sie zwingt, ungewollte Änderungen Ihrer alltäglichen Aktivitäten vorzunehmen. Wenn Sie an schwerem Asthma leiden, werden Sie häufig eine drastische Verschlimmerung der Asthmasymptome erleben (Asthmaanfälle). Diese Anfälle treten oft mehr als einmal pro Jahr auf und erfordern Steroidtabletten, die Inanspruchnahme von Notfalldiensten oder einen Krankenhausaufenthalt.

Eine patientenorientierte Definition von schwerem Asthma, die von der GAAPP, GSK und einem internationalen Team von Patienten, Patientenorganisationen und Asthma-Experten im Rahmen der PULSAR-Initiative (A Patient-Centred Description of Severe Asthma: Patient Understanding Leading to Assessment for a Severe Asthma Referral) erarbeitet wurde.

Sie wissen wahrscheinlich schon, dass sich Asthma nicht immer auf die gleiche Weise äußert, sondern von jedem Betroffenen ganz individuell erlebt wird.

Define Your Asthma, unterstützt von GSK, zielt darauf ab, Menschen mit schwerem Asthma zu helfen, mit ihrer Krankheit und ihren individuellen Herausforderungen zu leben.

Vielleicht wäre es interessant für Sie zu erfahren, wie es anderen Betroffenen rund um den Globus geht? Und vielleicht wäre es hilfreich, wenn Sie eine internationale Gemeinschaft um ihre Ratschläge zum Umgang mit der Krankheit bitten könnten?

Das war die Überlegung für diesen Leitfaden, der das Ergebnis einer weltweiten Umfrage unter Menschen mit schwerem Asthma, die aus 63 Ländern in vier Sprachen geantwortet haben, ist.

Er stellt die Gedanken, Gefühle, Tipps und Tricks dieser Gemeinschaft zusammen, und wir sind ihnen überaus dankbar, dass sie von ihren Erfahrungen berichtet haben.

Wir hoffen, dass ihre Ratschläge hilfreich für Sie sind und es Ihnen ermöglichen, ein Gespräch zu beginnen – sei es mit Ihrer Familie und Ihren Freunden, Ihrem Arbeitgeber oder Ihrem Arzt.

Vor allem hoffen wir, Ihnen das Gefühl zu geben, dass Sie keinesfalls allein sind, auch wenn Ihre Erfahrung mit Asthma einzigartig sein mag.

Tonya Winders, President und CEO,
Global Allergy & Airways Patient Platform

BESCHREIBUNG VON „SCHWER“, DAMIT ANDERE BESSER VERSTEHEN KÖNNEN, WAS „SCHWER“ BEDEUTET

Wir wissen, dass das Leben mit schwerem Asthma von Mensch zu Mensch unterschiedlich ist, und daher ist die Krankheit für andere schwer zu verstehen. Was bedeutet „schwer“ also wirklich? Es gibt eine klinische Definition, aber wir wollten herausfinden, wie sich schweres Asthma für Menschen, die mit dieser Krankheit leben, „anfühlt“.

SCHWER BEDEUTET...

60 %

... zu wissen, dass ich nicht alles tun kann, was ich möchte – egal wie groß oder klein die Tätigkeit ist

51 %

... das Gefühl zu haben, dass mein Leben vom Asthma kontrolliert wird

39 %

... nicht zu wissen, wie es mir jeden Tag gehen wird, bis ich aufwache

SCHWERES ASTHMA GIBT MIR DAS GEFÜHL...

Auf die Frage, welche Gefühle sie im letzten Monat aufgrund von schwerem Asthma hatten, haben die Befragten wie folgt geantwortet:

52 %

Ich fühlte mich ängstlich oder deprimiert

49 %

Ich hatte das Gefühl, dass das Asthma mein Leben kontrolliert

43 %

Ich hatte Angst vor Nebenwirkungen meiner Asthmamedikamente

PRAKTISCHE RATSCHLÄGE

Als wir sie fragten, was ihnen hilft, mit diesen Gefühlen umzugehen, gab eine überwältigende Mehrheit folgende Ratschläge:

Mit Freunden und Angehörigen sprechen

Professionelle Unterstützung suchen – entweder durch Beratung oder im Gespräch mit dem Arzt

Über Online-Gruppen und Patientenorganisationen mit anderen Menschen mit schwerem Asthma sprechen

WEITERE RATSCHLÄGE, WIE SIE DAMIT UMGEHEN KÖNNEN

„Eine Liste der Aktivitäten führen, die ich normalerweise auch an meinen schlimmsten Tagen ausführen kann, meine Erfolge und Asthma-Meilensteine feiern“

(USA, 40)

„Ich führe ein Asthma-Tagebuch und habe ein paar enge Asthma-Freunde, die ich anrufen kann, wenn ich das Bedürfnis habe. Sie wissen nämlich, wie es ist, wenn man schweres Asthma hat.“

(USA, 38)

„Ich führe ein Tagebuch und notiere meine Erfahrungen mit Asthma. Auch das Gespräch mit anderen Menschen mit Asthma hilft, weil man sich nicht allein fühlt – wir können erzählen und über uns selbst lachen und uns gegenseitig Ratschläge geben.“

(Fidschi, 24)

ANDEREN ERKLÄREN, WIE SCHWERES ASTHMA SIE BEEINTRÄCHTIGT

Schweres Asthma kann unvorhersehbar sein, und die Symptome sind bei jedem Menschen anders. Daher kann es schwierig sein, es Menschen in Ihrem Umfeld zu erklären.

Finden Sie heraus, wie andere dieses Gespräch in Gang bringen.

„Ich würde sagen, es ist als würde man nur mit einer halben Lunge leben, alles ist schwieriger … Man hat auch Angst, dass man einen [Asthma-]Anfall bekommt, wenn man sich stark anstrengt." *(Panama, 52)*

DIE 10 BESTEN TIPPS, WIE SIE EIN GESPRÄCH BEGINNEN KÖNNEN

01

„Seien Sie offen und ehrlich, aber sagen Sie nicht gleich alles auf einmal. Erwähnen Sie zu gegebenen Zeitpunkten kleine Schwierigkeiten. Bitten Sie um Hilfe, wenn Sie sie brauchen. Erklären Sie, warum es schwierig für Sie ist, „x" selbst zu erledigen."

(USA, 47)

02

„Scheuen Sie sich nicht, alle Symptome oder Ängste zu erklären, wie lächerlich das auch erscheinen mag."

(Spanien, 42)

03

„Informieren Sie alle Angehörigen und Freunde in einem frühen Stadium über die Krankheit. Erklären Sie, was Asthma ist – die Symptome und Einschränkungen"

(Österreich, 69)

04

„Seien Sie klar und sachlich, niemals dramatisch. Weisen Sie auf die Anzeichen hin, wenn sie vorhanden sind.“

(Serbien, 63)

05

„Bitten Sie Ihren Freund, einmal einzuatmen und die Luft anzuhalten, dann noch einmal einzuatmen und weiter die Luft anzuhalten (ohne auszuatmen), dann noch einmal, und er wird eine Vorstellung davon bekommen, wie eine Person mit Asthma atmet.“

(Kroatien, 48)

06

„Ich würde die Familie ermutigen, an Selbsthilfegruppen teilzunehmen, sich über die Krankheit zu informieren und nicht zu viel von Ihnen zu erwarten.“

(Vereinigtes Königreich, 68)

07

„Notieren Sie Ihre Symptome und was einen Anfall oder bevorstehende Symptome auslöst. Sagen Sie es ihnen, wenn Sie Angst haben und wenn Sie eine Aufgabe nicht erledigen können. Notieren Sie, was sie tun können, um Ihnen zu helfen und wenn ein Notfall eintritt. Es ist viel für einen Einzelnen, also sagen Sie es bitte jemandem, dem Sie vertrauen.“

(Fidschi, 24)

08

„Meine Familie war von Anfang an verständnisvoll. Wenn Sie Probleme haben, bitten Sie Ihren Arzt, ein Gespräch mit Ihrer Familie zu führen.“

(Indien, 21)

09

„Sprechen Sie über Fakten. Sagen Sie ihnen, was Sie tun können und was nicht, wenn Sie einen Anfall haben, z. B. dass Sie nicht sprechen können. Vergewissern Sie sich, dass sie wissen, wo Ihre Notfallmedikamente sind.“

(Südafrika, 29)

10

„Ich rate den Leuten, das Gefühl und die erforderliche Unterstützung zum Zeitpunkt eines Asthmaanfalls ehrlich zu erklären. Dazu gehören auch meine Arbeitgeber, damit sie mir dabei helfen, dass ich mich nicht stresse und mir keine Sorgen mache [...]. Die Überzeugung, dass andere ihren Gesundheitszustand verstehen können, kann Patienten mit schwerem Asthma psychologisch helfen.“

(Äthiopien, 47)

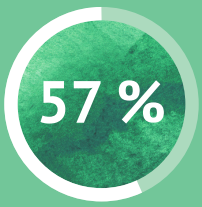
DIE TÄGLICHEN AUSWIRKUNGEN VON SCHWEREM ASTHMA

Wir wissen, dass schweres Asthma Sie zwingt, ungewollte Änderungen Ihrer alltäglichen Aktivitäten vorzunehmen.

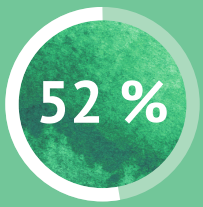
Die Hälfte der Umfrageteilnehmer sagte uns, dass ihre normalen Aktivitäten im letzten Monat an einigen **(27 %)** oder den meisten **(23 %)** Tagen durch schweres Asthma unterbrochen wurden, wobei sie bei **13 %** jeden Tag unterbrochen wurden.

„Wenn ich einen Anfall habe... Ich würde das so beschreiben, als ob ich versuchen würde, Luft durch einen sehr dünnen Strohhalm ein- und auszuatmen. Nicht in der Lage sein, zu gehen oder zu sprechen. Außer Atem sein, als ob ich laufen würde, obwohl ich einfach nur dasitze."

(Irland, 47)

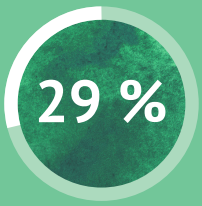


... waren nicht in der Lage, Sport zu treiben



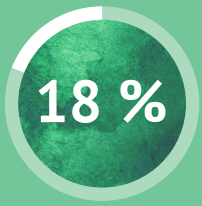
... waren nicht in der Lage, die Treppe hochzugehen, ohne außer Atem zu kommen

... waren nicht in der Lage, Hausarbeiten wie Wäsche waschen, putzen usw. zu erledigen



... waren auf die Hilfe anderer angewiesen

... haben ein Beisammensein mit Freunden und/oder Familienmitgliedern versäumt



... sind nicht zur Arbeit gegangen

PRAKTISCHE RATSCHLÄGE

Was sind die wichtigsten Tipps von Betroffenen zur Bewältigung der körperlichen Herausforderungen ihrer Erkrankung? Wir haben eine Top 10 mit praktischen Ratschlägen zusammengestellt (die überall auf der Welt anwendbar sind).

DIE 10 BESTEN TIPPS
ZUR BEWÄLTIGUNG VON KÖRPERLICHEN HERAUSFORDERUNGEN

01 Laufen auf einem Laufband statt im Freien [...] Mahlzeiten von anderen kochen lassen, mehr ausruhen *(USA, 40)*

02 Ruhe und Atemübungen *(Venezuela, 57)*

03 Einige Aktivitäten reduzieren, andere verschieben und delegieren *(Serbien, 63)*

04 Körperliche Aktivität ist sehr gut, sie hilft wirklich. Auch Inhalieren hilft. Manchmal bitte ich meine Familie, ihr Möglichstes zu tun, um mir zu helfen *(Fidschi, 24)*

05 Yoga und Atemtherapie *(China, 32)*

06 Beim Training kurze Pausen machen *(Indien, 21)*

07 Ruhe und Reflexzonenmassage *(Griechenland, 63)*

08 Ich bereite die Mahlzeiten im Sitzen zu und mache Übungen, die ich im Sitzen ausführen kann *(USA, 47)*

09 Einfach alle Dinge Schritt für Schritt ausführen *(Namibia, 43)*

10 Ausruhen, wenn ich das Gefühl habe, dass ich nicht atmen kann, andere Leute bitten, langsamer zu machen *(Spanien, 37)*

DIE BESTEN TIPPS DER GEMEINSCHAFT DER MENSCHEN MIT SCHWEREM ASTHMA FÜR DAS GESPRÄCH MIT DEM ARBEITGEBER

Die Arbeit ist für viele von uns ein wichtiger Teil des Lebens, und Sie haben vielleicht Bedenken, ob Sie anders behandelt werden oder wie Ihr Zustand wahrgenommen wird.

Aber es ist wichtig, dass jemand an Ihrem Arbeitsplatz weiß, was zu tun ist, falls Sie einen Anfall haben.

Mit jemandem über schweres Asthma zu sprechen, kann auch bedeuten, dass er Sie im Alltag besser unterstützen kann.

Ihr Gesundheitszustand ist Privatsache, und wenn die Richtlinien an Ihrem Arbeitsplatz dies nicht vorschreiben, sollten Sie selbst entscheiden, wann und wie Sie Ihren Arbeitgebern sagen, dass Sie an schwerem Asthma leiden.

RATSCHLÄGE DER UMFRAGETEILNEHMER:

Über die Hälfte (58 %) der angestellten Umfrageteilnehmer haben ihrem Arbeitgeber gesagt, dass sie an schwerem Asthma leiden. Hier sind ihre Tipps für andere, die es ihnen gleichtun möchten.

64 % ... empfehlen, dass Sie Ihrem Arbeitgeber einige Informationen über schweres Asthma von Ihrem Arzt oder einer Patientenorganisation wie der GAAPP geben.

42 % ... empfehlen, dass Sie sich drei Möglichkeiten überlegen, wie Sie von Ihrem Arbeitgeber unterstützt werden möchten.

28 % ... empfehlen, dass Sie notieren, was Sie sagen möchten.

„Seien Sie offen und ehrlich. Es ist wirklich keine Schande, Asthma zu haben."

(Südafrika, 29)

„[Entwickeln Sie einen] Aktionsplan [mit] Kontaktdaten für den Notfall."

(Australien, 35)

ANMERKUNGEN UND GEDANKEN

Auf dieser Seite können Sie alles festhalten, was für Sie hilfreich ist – alle Fragen, die Sie haben, Tipps, die Sie ausprobieren möchten, oder Änderungen, die Sie planen, um besser mit schwerem Asthma leben zu können.

WAS IHNEN NAHE STEHENDE PERSONEN WISSEN SOLLTEN

Viele der von uns befragten Personen empfahlen, Angehörige und Freunde mit Ihrem Gesundheitsteam in Kontakt zu bringen. Dies hilft ihnen, die Erkrankung besser zu verstehen, und gibt ihnen die Möglichkeit, die Fragen zu stellen, die sie Ihnen vielleicht nicht stellen möchten!

Wir haben *Professor Wolfgang Pohl*, einen Spezialisten für schweres Asthma an der Sigmund-Freud-Universität Wien, nach seiner Meinung gefragt.

Was sind die wichtigsten Dinge, die Angehörige und Freunde von Menschen mit schwerem Asthma wissen sollten?

„Dass ihr Angehöriger/Freund mit einer sehr ernsten Krankheit lebt, die die kleinsten und größten Dinge in seinem Leben beeinflusst. Schweres Asthma unterscheidet sich wesentlich von anderen, milderen Formen, die andere Leute möglicherweise haben. Es ist wichtig, dass sie verstehen, dass die Krankheit unvorhersehbar ist und dass Asthmaanfälle jederzeit auftreten können, oft ohne große Vorwarnung und selbst dann, wenn ihr Angehöriger/Freund alles richtig macht und seine Medikamente korrekt einnimmt."

Asthmaanfälle können beängstigend sein. Was sollten Angehörige und Freunde tun, um bei einem Anfall zu helfen?

„Asthmaanfälle sind nicht nur beängstigend, sondern können lebensbedrohend sein und müssen so schnell wie möglich kontrolliert werden. Es ist wichtig, dass Sie vorbereitet sind, bevor ein Anfall auftritt. Es ist wahrscheinlich, dass Ihr Angehöriger/Freund bei einem Anfall nicht mit Ihnen sprechen kann. Stellen Sie also sicher, dass Sie wissen, wo die Medikamente sind. Sprechen Sie darüber, wie Sie erkennen, ob er ins Krankenhaus muss. Es ist auch wichtig, dass Sie Ihren Angehörigen/Freund unterstützen, indem Sie dafür sorgen, dass Sie beide so ruhig wie möglich bleiben. Das ist nicht immer einfach, aber Panik verschlimmert die Situation."

Wie können Freunde und Angehörige den Betroffenen im Alltag unterstützen? Es kann oft schwierig sein, zu wissen, wie man ihm am besten hilft, ohne ihm die Unabhängigkeit zu nehmen.

„Setzen Sie sich zusammen und fragen Sie ihn. Jeder ist anders. Einige Menschen brauchen bei vielen Dingen Hilfe, für andere kann es ausreichen, ihnen die Einkaufstasche zu tragen. Wichtig ist, sich darüber im Klaren zu sein, dass sich die Hilfe, die er benötigt, ändern kann. Die Symptome können sich wöchentlich oder sogar täglich ändern. Das sollten Sie also regelmäßig überprüfen. Sie sollten sich keine Sorgen machen, dass Sie ihm die Unabhängigkeit rauben. Indem Sie ihm jetzt helfen, bleibt er unter Umständen sogar länger unabhängig. Sagen Sie ihm, dass Sie helfen möchten, und dass er keine Angst haben soll, um Hilfe zu bitten!“

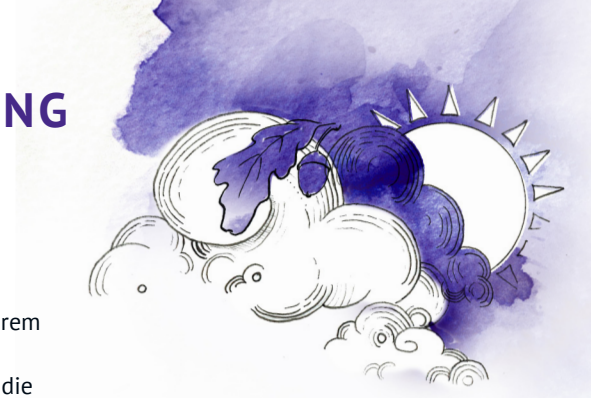
Sollten Angehörige und Freunde den Betroffenen davon abhalten, gewisse Dinge zu tun?

„Vertrauen Sie darauf, dass Ihr Angehöriger/Freund auf seinen Körper hört und entscheidet, was er tun kann und was nicht. Aber denken Sie an ihn, wenn Sie Pläne machen, und versuchen Sie, sich in ihn hineinzuversetzen. Wenn Sie einen Urlaub planen: Wo ist das nächste Krankenhaus? Wenn Sie einen Tagesausflug machen: Welche Strecken müssen zu Fuß zurückgelegt werden? Könnten gewisse Faktoren, z. B. Menschen in der Nähe, die rauchen oder kochen, einen Anfall auslösen? Über diese Dinge nachzudenken wird ihm helfen.“

Eine Frage, die sich viele Leute vielleicht scheuen zu stellen, ist, ob ihr Angehöriger/ Freund sterben wird.

„Schweres Asthma ist eine ernste Krankheit, und Asthmaanfälle können lebensbedrohlich sein. Für viele Menschen mit schwerem Asthma ist die Angst vor dem Sterben etwas, was sie bereits beunruhigt. Über ein Drittel der Umfrageteilnehmer (38 %) gab an, sich darüber im letzten Monat Sorgen gemacht zu haben. Das Beste, was Sie tun können, ist, ihn zu unterstützen und gut auf den Fall vorbereitet zu sein, dass ein Anfall auftritt, sodass er das beruhigende Gefühl hat, dass Sie für ihn da sind.“

MYTHENBESEITIGUNG



Es gibt eine Reihe von Mythen und falschen Vorstellungen im Zusammenhang mit schwerem Asthma. Wir haben einige der verbreitetsten Missverständnisse sowie die, von denen uns die Befragten berichtet haben, zusammengetragen.

Mythos 1

„Ich teile nicht gern mit anderen Leuten, weil sie das Gefühl haben, dass [schweres Asthma] übertragen wird." *(Kenia, 36)*

Schweres Asthma kann *nicht* von einer Person auf eine andere übertragen werden.

Mythos 2

Alle Patienten mit schwerem Asthma haben die gleichen Symptome

Es gibt zwar eine Liste identifizierter Symptome für schweres Asthma, aber nicht alle, die mit der Krankheit leben, sind gleichermaßen betroffen. Schweres Asthma ist äußerst unvorhersehbar, und es ist wichtig, dass die Betroffenen ihre eigenen Auslöser identifizieren.

Mythos 3

„So viele Leute hören das Wort Asthma und sagen: ‚Oh, ich habe das. Als Kind musste ich im Sportunterricht einen Inhalator benutzen'." *(USA, 40)*

Schweres Asthma ist eine andere Krankheit als Asthma. Es gibt auch verschiedene Formen von schwerem Asthma, darunter das schwere eosinophile Asthma, das mit einem Bluttest diagnostiziert werden kann.

Mythos 4

Schweres Asthma bedeutet nur, dass Ihr Asthma nicht kontrolliert ist

Unkontrolliertes Asthma bedeutet, dass Ihre Symptome mit der aktuellen Behandlung nicht kontrolliert werden, aber sich verbessern, wenn die Behandlung geändert wird. Schweres Asthma ist eine bestimmte Form von Asthma, die nicht gut auf Standard-Asthmabehandlungen anspricht.

Mythos 5

Es gibt keine Hoffnung auf eine Verbesserung

Die Behandlungen von schwerem Asthma haben sich in den letzten Jahren mit der Einführung von Biologika stark verbessert, und die Krankheit wird heute besser verstanden. Wenn Sie das Gefühl haben, dass Ihre derzeitige Behandlung nicht wirkt, sprechen Sie mit Ihrem Arzt und bitten Sie ihn, Sie an einen Spezialisten zu überweisen. Der kann feststellen, ob Sie eine andere Form von schwerem Asthma haben.

WIE SIE ERKENNEN, WANN SIE DIE KONTROLLE VERLIEREN

Die Diagnose von schwerem Asthma ist nicht das Ende der Geschichte, in vielerlei Hinsicht ist es erst der Anfang. Das Abwägen zwischen den Nebenwirkungen einer Behandlung und ihrem Nutzen zur Bekämpfung der Asthmasymptome ist für die meisten Menschen mit schwerem Asthma eine Herausforderung. Kortison-Tabletten (Orale Kortikosteroide, OCS) sind wichtige Medikamente zur Behandlung von Asthmaanfällen, da sie die Entzündung schnell abschwächen. Ihre häufige Anwendung kann jedoch zu ernsthaften Gesundheitsrisiken führen, und eine wiederholte Anwendung kann ein Zeichen dafür sein, dass Ihr Behandlungsplan überprüft werden sollte.

Es ist also wichtig, zu wissen, wann es an der Zeit ist, mit Ihrem Pflegeteam über Ihre Möglichkeiten für eine bessere Kontrolle zu sprechen. Zum Glück gibt es vier einfache Regeln, anhand derer Sie erkennen können, ob Ihr Asthma unkontrolliert ist.

ZWEIMAL-REGELN

01 Haben Sie öfter als zweimal in der Woche Asthmasymptome/-anfälle?

02 Wachen Sie öfter als zweimal im Monat aufgrund von Asthmasymptomen auf?

03 Müssen Sie zweimal pro Jahr Kortison-Tabletten einnehmen?

04 Füllen Sie Ihren Reliever-Inhalator öfter als zweimal pro Jahr auf?

Wenn Sie auf eine dieser Fragen mit Ja geantwortet haben, sollten Sie mit Ihrem Pflegeteam über die Überprüfung Ihres Behandlungsplans sprechen.

ES BESTEHT ENDLICH HOFFNUNG

Dr. Neil Martin behandelt seit über 15 Jahren Patienten mit schwerem Asthma. Hier erklärt er, warum endlich Hoffnung für die Betroffenen besteht.

Asthma betrifft weltweit 339 Millionen Menschen. Ein kleiner, aber dennoch signifikanter Teil von ihnen (etwa 5-10 %) leidet an schwerem Asthma, das sich durch eine relative Resistenz gegenüber den üblichen Behandlungen auszeichnet.

Patienten, die an schwerem Asthma leiden, nehmen hohe Dosen inhalativer Steroide ein und sind häufig auf andere Behandlungen, wie beispielsweise orale Kortikosteroide, angewiesen, die entweder wiederholte Zyklen erfordern oder als Erhaltungsmedikamente eingesetzt werden. Diese Behandlungen helfen zwar, die Symptome zu kontrollieren, aber die Nebenwirkungen können einen enormen Einfluss auf die Lebensqualität haben.

43 % der bei der Erstellung dieses Leitfadens befragten Personen gaben an, dass sie sich im letzten Monat vor den Nebenwirkungen ihrer Asthmamedikamente gefürchtet hätten.

Wir müssen alles tun, was wir können, um diesen Anteil zu reduzieren. Es ist so wichtig, dafür zu sorgen, dass die Angehörigen der Gesundheitsberufe verstehen, warum und in welcher Hinsicht schweres Asthma anders als andere Asthma-Arten ist, dass sie in der Lage sind, es zu erkennen, und dass sie wissen, wie sie ihren Patienten die richtige Hilfe zukommen lassen können.

Eine der Herausforderungen bei schwerem Asthma besteht darin, seine Auswirkungen zu erkennen und zu bewerten. Menschen mit schwerem Asthma passen oft ihren Lebensstil an, um besser mit der Erkrankung zurechtzukommen und die Symptome zu lindern. Wenn Sie nicht nachfragen, erhalten Sie also kein vollständiges Bild davon, was sie tun können und was nicht. Ich behandle schweres Asthma seit über 15 Jahren und habe viele Beispiele von Menschen gesehen, die sich einfach so weit aus dem Leben zurückgezogen haben, dass sie sich selbst nicht mehr wiedererkennen. Wir müssen besser werden.

Jeder verdient es, dass sein Asthma von einem Spezialisten untersucht wird, wenn er mit der Krankheit und ihren Auswirkungen zu kämpfen hat. Wir wollen die Menschen zum frühestmöglichen Zeitpunkt und zum größtmöglichen Nutzen behandeln und ihnen ermöglichen, wieder das Leben zu leben, das sie leben wollen.

Von den Umfrageteilnehmern, die orale Steroide einnehmen, haben 46 % ihre Dosis in den letzten sieben Jahren reduziert. Das ist ermutigend, aber wir müssen mehr tun.

Die Behandlungsmöglichkeiten entwickeln sich weiter, und das gibt Anlass zu größerem Optimismus. Es besteht eine echte Chance, Menschen mit schwerem Asthma dabei zu helfen, ihr Leben zu verändern. Allerdings müssen wir sicherstellen, dass diese Menschen von den richtigen Spezialisten in den richtigen Kliniken behandelt werden. Wir müssen die Menschen befähigen, ihre Krankheit zu verstehen, den richtigen Personen die richtigen Fragen zu stellen und mehr zu verlangen.

Ein großer Teil unserer Mission bei GSK besteht darin, uns für die Patienten einzusetzen. Darum arbeiten wir mit der GAAPP zusammen und unterstützen die unglaubliche Arbeit, die sie leisten.

Es gibt eine neue Welle von Behandlungsmöglichkeiten für schweres Asthma, und das bietet eine neue Chance, wo es nicht immer eine gegeben hat. Als Facharzt für Atemwegserkrankungen kann ich den Betroffenen nun endlich mehr Hoffnung geben – was mir vorher nicht möglich war – und dazu beitragen, dass sie wieder ein besseres Leben führen können.

Dr. Neil Martin,
Beratender Lungenfacharzt und Leiter von GSK Global Medical Affairs

DIE KONTROLLE ZURÜCKGEWINNEN

„Es dauerte 20 Jahre, bis die Diagnose „schweres Asthma" gestellt wurde, das heißt, ich nehme seit fast 30 Jahren hoch dosierte orale Kortikosteroide ein. Ich bin jetzt 53 Jahre alt und bin sehr glücklich, Ehefrau, Mutter und Großmutter zu sein, aber das Asthma und die Nebenwirkungen der Steroide haben dazu geführt, dass ich viele Ereignisse in meinem Leben verpasst habe. Leider kann ich nicht immer die Frau, Mutter oder Großmutter sein, die ich sein wollte.

Dank neuer Behandlungsmöglichkeiten konnte ich die Steroide endlich reduzieren. Jetzt kann ich mit meinen fantastischen Enkelkindern spielen und in meiner Kirche viel aktiver sein.

Bitten Sie um Hilfe, wenn Sie sie brauchen. Sich an andere zu wenden ist kein Zeichen der Schwäche, sondern der Stärke."

(Brenda Young, USA)

EINE SACHE

Schweres Asthma ist eine chronische, das heißt andauernde Erkrankung, mit der die Betroffenen lange leben müssen. Die Behandlung konzentriert sich eher darauf, zu versuchen, die Symptome unter Kontrolle zu bringen, als die Erkrankung zu heilen. Das Leben mit einer chronischen Erkrankung kann erdrückend sein, aber wer für eine lange Zeit mit etwas zurechtkommen muss, sucht auch nach den besten Wegen, um damit zu leben. Jeder, der diesen Leitfaden liest, wird sich in seiner Diagnose und Behandlung von schwerem Asthma in einem anderen Stadium befinden, genauso wie diejenigen, die auf unsere Umfrage geantwortet haben.

DARUM HABEN WIR DIE UMFRAGETEILNEHMER GEFRAGT:
BITTE DENKEN SIE EINMAL AN DEN BEGINN IHRES LEBENS MIT SCHWEREM ASTHMA ZURÜCK: WELCHE EINE SACHE HÄTTEN SIE DAMALS GERN GEWUSST?

„Es gibt viele verschiedene Medikamente und Behandlungen, mit denen man versuchen kann, die Dinge in den Griff zu bekommen – seien Sie geduldig, während Sie das alles ergründen“
(USA, 38)

„Auch wenn die Krankheit selten ist, sind Sie nicht allein“
(Australien, 38)

„Sich früher Hilfe zu holen“
(Gozo, 46)

„Es gibt zahlreiche Patienten-organisationen, die uns helfen können“
(Spanien, 27)

„Die richtige Diagnose bekommen“
(Österreich, 53)

„Atemübungen machen“
(Spanien, 41)

„Es [Asthma] definiert mich nicht“
(Südafrika, 59)

„Ich wollte, ich hätte um die Überweisung an einen guten Lungenspezialisten gebeten“
(Irland, 56)

„Dass es viele Medikamente gibt und dass es besser ist, informiert zu sein, und dass nicht jeder mit den gleichen Medikamenten behandelt wird"
(Uruguay, 58)

Dieser Leitfaden wurde ins Arabische, Deutsche, Italienische, Portugiesische (brasilianisch) und ins Spanische (europäisch und lateinamerikanisch) übersetzt.

Bitte wenden Sie sich an Ihre örtliche Patientenorganisation oder an die GAAPP, um ein Exemplar in Ihrer bevorzugten Sprache zu erhalten.

Ihre lokale Patientenorganisation finden Sie hier:
https://gaapp.org/member-organizations/

Wenn Sie weitere Informationen über „Define Your Asthma" wünschen oder weitere Ressourcen herunterladen möchten, besuchen Sie:
https://gaapp.org/define-your-asthma/

KONTAKT GAAPP

info@gaapp.org

+49 (0)171 761 69 23

Altgasse 8-10
1130 Wien, Österreich

Dieser Leitfaden wurde auf der Grundlage von Antworten aus einer Online-Umfrage unter Erwachsenen (ab 18 Jahren) entwickelt, die angaben, dass mindestens ein Anzeichen aus der PULSAR-Checkliste auf sie zutrifft. Die Umfrage wurde von Juni bis August 2020 von Pegasus im Auftrag der GAAPP durchgeführt.

Basisstichprobengröße für die quantitativen Daten (in allen Fällen außer den zwei nachstehend aufgeführten): n=128.

Basisstichprobengröße der angestellten Befragten: n=86.

Basisstichprobengröße der Befragten, die wegen ihres schweren Asthmas orale Steroide einnehmen: n=102.

„Define Your Asthma“ wird von der GAAPP (Global Allergy & Airways Patient Platform) gesteuert und koordiniert.

GSK unterstützt die Kampagne durch die Beauftragung einer unabhängigen Kommunikationsagentur sowie die Vergabe eines Fortbildungszuschusses.

gsk

GLOBAL ALLERGY & AIRWAYS
PATIENT PLATFORM