

Die Mitglieder der »Luftiku(r)s«-Arbeitsgruppe am Kinderhospital Osnabrück

Das Vorliegen dieses Buches wäre ohne das Miteinander der »Luftiku(r)s«-Arbeitsgruppen-Mitglieder und der zahlreichen Psychologie-Diplomanden der Universität Osnabrück nicht möglich gewesen. Das Luftiku(r)s-Team ist sehr lebendig, sodass sich seine Zusammensetzung dauernd wandelt. Insbesondere Frau Sylvia Lindner hat mit ihrem enormen Erfahrungsschatz bei der Überarbeitung dieser 4. Auflage mitgewirkt.

Ergänzendes Vorwort zur 4. Auflage

Seit der letzten Auflage sind 9 Jahre vergangen. Therapiepläne und Medikamente haben sich weiterentwickelt, sodass es notwendig und sinnvoll war, die neue Auflage noch einmal zu aktualisieren. Die bisherige Form des Buches mit einem ersten Teil für die Kinder und einem zweiten Teil für die Eltern wurde dabei bewusst beibehalten.

Nach der dritten Auflage haben uns erneut positive Resonanzen und Anregungen erreicht, häufig auch von Eltern und Kindern. All diese Rückmeldungen sind mit in diese vierte Auflage eingeflossen.

Weitere Rückmeldungen stammen von anderen Asthma-Trainern, die so wie wir versuchen, Kindern und Jugendlichen die Vorgänge beim Asthma bronchiale und die Möglichkeiten der Dauer- und Akuttherapie auf eine angemessene Art spielerisch zu vermitteln. So hoffen wir, dass auch diese Auflage wiederum eine Unterstützung für Kinder und Eltern im alltäglichen Umgang mit dem Asthma bronchiale darstellt.

Osnabrück çocuk hastanesi » Havacık Ekibi« (»Luftiku(r)s«) Çalışma Grubu üyeleri

»Havacık Ekibi« (»Luftiku(r)s«) Çalışma Grubu üyeleriyle Osnabrück Üniversitesi'nin psikoloji bölümü mezunları bir araya gelmeselerdi, bu kitap ortaya çıkamazdı. Havacık Ekibi çok canlı, değişken olduğu için katılımcıları sürekli değişmektedir. Bilhassa bayan Sylvia Lindner kitabın bu 4. üncü baskısına fevkalade uzmanlık bilgisi sayesinde katkıda bulundu.

4. Baskıya önsöz

Kitabın son baskısından bu yana dokuz yıl geçti. Bu süre içinde tedavi yöntemleri ve ilaçlar gelişti ve değişti. Bu nedenle gerekli ve makul olarak da biz kitabı güncellemeye karar verdik. Ancak kitabın, birinci bölümünün çocuklara, ikinci bölümünün anne babalara seslenen biçimini bilerek aynen koruduk.

Kitabın üçüncü baskısının çok olumlu yankıları oldu. Çoğunlukla anne babalar ve çocuklardan birçok geribildirim aldık. Tüm bu geribildirimler dördüncü baskıya girdiler. Geri bildirimlerin bir kısmı bizim gibi çocuk ve gençlere astım hastalığının süreç ve akut tedavilerini oyun benzeri yöntemler kullanarak aktarmaya çalışan astım eğitimcilerinden geldi. Kitabın bu baskısının da alerjik astımla günlük yaşam konusunda hem çocuklara hem de anne babalarına destek olmasını umuyoruz.

Auf der Homepage der bundesweiten Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter – www.asthmaschulung.de – ist eine aktuelle Liste aller Asthmaschulungsteams in Deutschland einzusehen, zudem finden sich dort viele weitere Informationen.

Die Autoren

lke apında Derneęin ana sayfasında ocuk ve gen yařlarda astım eęitimi topluluęunun internet adresinden yola ıkılarak – www.asthmaschulung.de – Almanya’da astım eęitim blgesel alıřma gruplarının gncel iletiřim adreslerine ulařmak mmkndr ve ayrıca daha pek ok ayrıntı da mevcuttur.

Yazarlar

Zu diesem Buch

In unserer praktischen Tätigkeit mit asthmabetroffenen Kindern und Jugendlichen und deren Familien haben wir sehr häufig erlebt, dass Kinder und Jugendliche oft keine angemessene Vorstellung davon haben, was wir Spezialisten unter dem Begriff Asthma verstehen. Häufig fehlt ihnen auch das Gespür für die Atmung und ihre Veränderungen und nicht selten die Einsicht in die medikamentöse Therapie.

Das mag zum Teil daran liegen, dass wir Erwachsene oft genug glauben, unsere Kinder würden schwierige Zusammenhänge nicht verstehen. Teilweise können wir Phänomene wie Atmen, Atemnot und Wirkungsweise von Medikamenten – um nur einige Beispiele zu nennen – selbst nicht begreifen, geschweige denn, sie unseren Kindern vermitteln.

Die Entwicklungspsychologie zeigt jedoch: Kinder denken nicht weniger als Erwachsene, sie denken nur anders. Das bedeutet, dass wir Erwachsene uns mit unseren Erklärungen und Ausdrucksweisen an der jeweiligen Entwicklungs- und Verständnisstufe des Kindes/Jugendlichen orientieren müssen.

Oft genug wird auch uns Erwachsenen manches erst klar, wenn wir versucht haben, gemeinsam mit unseren Kindern »erkennen« und »verstehen« zu lernen. Deshalb sind wir Autoren den Kindern, die wir betreut haben, dankbar. Durch sie haben wir viele Dinge gelernt und erfahren, die somit auch in dieses Buch einfließen konnten.

Die Wurzeln dieses Buches stecken im »Luftiku(r)s«, einem Asthmabetreuungskonzept, das seit 1988 in Kooperation zwischen dem Kinderhospital Osnabrück und der Universität Osnabrück entwickelt und erprobt wurde. Wir haben das Buch mit dem Anspruch geschrieben, dass Kinder/Jugendliche und Erwachsene die wichtigsten Aspekte der

Kitaba dair

Astımlı çocuk ve gençler ve onların aileleriyle birlikte geçirdiğimiz uzun yıllar boyunca sık sık şuna tanık olduk: Çocukların ve gençlerin astım dendiğinde göz önüne getirdikleriyle biz uzmanların bu kavramdan ne anladığımız çoğu kez pek örtüşmüyordu. Solunum ve solunumdaki değişiklikler ve ne için ilaç tedavisi gerektiği gibi pek çok şeye ilişkin yeterli sezgilere sahip değillerdi.

Bu, kısmen biz yetişkinlerin çocuklarımızın karmaşık bağlantıları yeteri kadar anlayamayacaklarını sanmamızdan kaynaklanabilir. Kısmen de - örnek vermek gerekirse - nefes alma, nefes darlığı ve ilaçların etkileme şekli gibi olguları kendimizin kavrayamamasından. Durum buysa, çocuklara nasıl anlatabiliriz ki?

Oysa gelişim psikolojisi şunu ortaya koymuştur: Çocuklar yetişkinlere göre daha az değil, daha farklı düşünürler. Demek ki biz yetişkinler açıklamalarımızı ve anlatım tarzımızı çocuğun ya da gencin bulunduğu gelişme ve algılama aşamasına göre ayarlamak zorundayız.

Çoğu kez biz yetişkinler de bir şeyi çocuklarımızla birlikte »tanıma« ve »anlamaya« çalıştığımızda öğreniriz. Bu nedenle yazarlar olarak bakımını üstlenmiş olduğumuz çocuklara teşekkür borçluyuz. Onlar sayesinde pek çok şey öğrendik, kavradık ve bunları bu kitaba yansıtabildik.

Bu kitabın kökleri Osnabrück Çocuk Hastanesi ile Osnabrück Üniversitesi'nin işbirliğiyle geliştirilen ve 1988'den beri denenmekte olan astımlılara yol gösterme konseptine, »Havacık çalışma kursuna« (»Luftiku(r)s«) dayanıyor. Bizler bu kitabı, çocukların, gençlerin ve yetişkinlerin hem

chronischen Krankheit Asthma bronchiale kennen und verstehen lernen, und zwar so, dass das (Vor-/Nach-)Lesen auch noch Spaß macht.

In diesem Buch werden unter der Formel »Asthma ist eine Krankheit, die behandelt und bewältigt werden muss«, die vielfältigen Herausforderungen der chronischen Erkrankung an die Familie als Ganzes beschrieben. Dabei sind sowohl psychosoziale und physiotherapeutische Krankheitsaspekte als auch die neuesten medizinischen Aspekte der Kinderärzte, die sich führend in Europa mit Asthma beschäftigen, eingeflossen.

Wir danken allen, die unsere »Luftiku(r)s«-Arbeitsgruppe in irgendeiner Art und Weise unterstützt haben. Ohne diese Unterstützung würde es diesen Ratgeber nicht geben.

Interessiert sind wir an Ihren/euren Rückmeldungen und Anregungen zu diesem Buch.

Die Autoren

kronik bir hastalık olan alerjik astımın en önemli yanlarını öğrenip anlamaları, hem de bunları okurken zevk alması iddiasıyla hazırladık. Bu kitapta, »astım tedavi ve alt edilmesi gereken bir hastalıktır« yaklaşımından yola çıkılarak bu kronik hastalığın bir bütün olarak aileye çeşitli yaşam koşullarının zorluklarını giderme yöntemleri izah ediliyor. Bu arada hastalığın psikososyal ve fizyoterapik yanlarının yanı sıra Avrupa’da astımla ilgilenen önde gelen çocuk doktorlarının geliştirdikleri en yeni tıbbi yöntemler de aktarılıyor.

»Havacık çalışma grubunu« (»Luftiku(r)s«) herhangi bir şekilde desteklemiş olan herkese teşekkür ederiz. Onların yardımı olmasaydı, bu öneri kitabı ortaya çıkamazdı.

Kitapla ilgili her türlü eleştiri ve geri, önerilerinizi bekliyoruz.

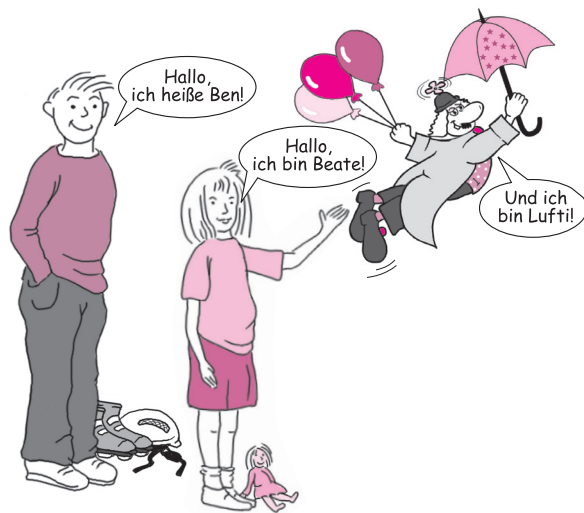
Yazarlar

Der Kinderteil

Die Hauptpersonen

Hallo, ich heiße **Beate** und bin 8 Jahre alt. Ich esse gerne Nudeln und Pommes. Ich mag keine ungerechten Lehrer und auch nicht, wenn mein großer Bruder doll angibt, was er alles kann. Übrigens, meine Eltern sagen, dass ich Asthma habe.

Hey, ich bin der **Ben**. Ich bin 11 Jahre alt und fahre gerne Inlineskates. Mein Lieblingessen ist Pizza. Meine Eltern sagen immer, dass ich Medikamente einnehmen soll, weil ich Asthma habe.



Und ich bin der **Lufti**. Ich wohne seit mehreren Jahren im Kinderhospital in Osnabrück. Dort habe ich eine Menge über Asthma erfahren und gelernt. Seit meiner Geburt habe ich Asthma.

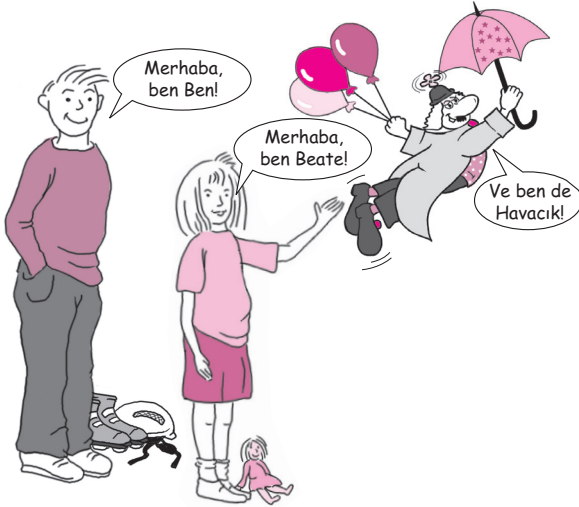
Ach ja, ich faulenze gerne herum.

Çocuk Bölümü

Başrol oyuncularını

Merhaba, benim adım **Beate**. 8 yaşındayım. En sevdiğim yemekler makarna ve patates kızartması. Öğretmenlerin haksızlık yapmasını ve ağabeyimin ortalarda çalım atarak dolanmasını hiç sevmem. Üstelik annemle babam astımım olduğunu söylüyorlar.

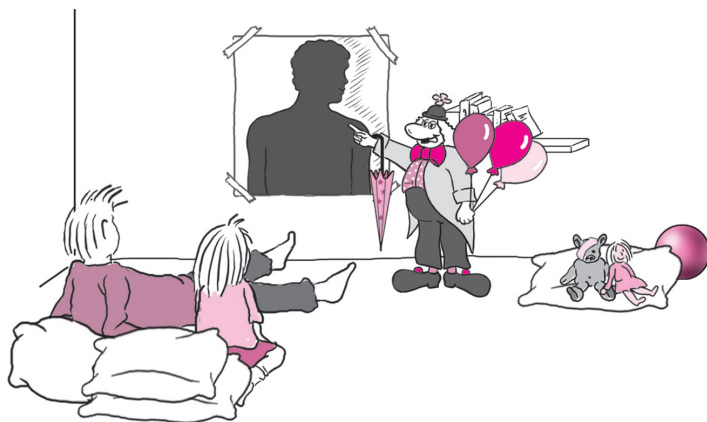
Merhaba, benim adım **Ben**. 11 yaşındayım ve paten kaymayı çok seviyorum. En sevdiğim yemek pizza. Annem ve babam astımım olduğu için sürekli olarak ilaç almam gerektiğini söylüyorlar.



Ve ben de **Havacık**. Uzun yıllardan beri bir çocuk hastanesinde yaşıyorum. Orada astımla ilgili birçok şey öğrendim. Doğuştan astımlıyım. Ha bir de aylaklık yapmayı çok severim.

Pst, kommt einmal dichter ran. Hi, hi, ich glaube Ben und Beate wissen wenig über Asthma, aber denen kann ich helfen. Wisst ihr denn, wie eure Atmung funktioniert, was Asthma ist und was man dagegen tun kann? Auch nicht? Na, dann lest mal weiter.

Hey, biraz yaklaşsanıza. Hah, hah, hah, Ben ve Beate astım konusunda pek bir şey bilmiyorlar. Ama ben onlara yardım edebilirim. Nasıl nefes aldığınızı, astımın ne olduğunu ve astımla baş etmek için neler yapılabileceğini biliyor musunuz? Nasıl? Siz de mi bilmiyorsunuz? Hadi okumaya devam edin o zaman.



Wie atmest du?

Beate Ich habe keine Lust mehr auf das blöde Asthma. Wozu muss ich überhaupt inhalieren?

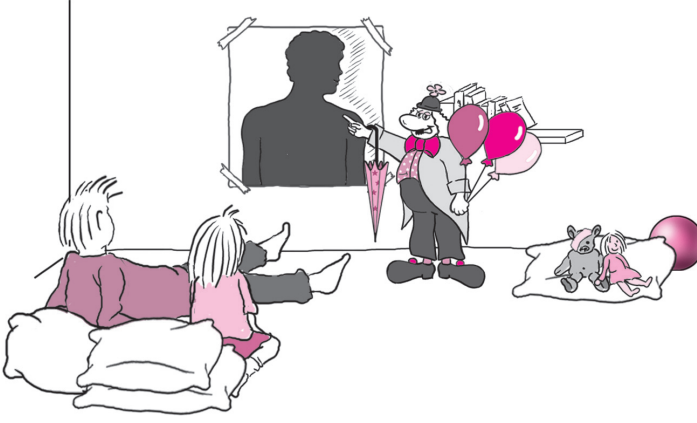
Ben Mir stinkt das auch! Immer das Gleiche. Außerdem geht es mir doch gut, wieso muss ich ständig Medikamente nehmen?

Lufti Ich lach' mich ja schlapp. Ihr habt Asthma und wisst noch nicht mal, warum ihr euer Spray und die anderen Sachen nehmen sollt? Wisst ihr denn, was Asthma überhaupt ist?

Beate Irgendwie ist man da krank.

Lufti Das stimmt, Asthma ist eine Krankheit, irgendwie ist man krank, aber irgendwie auch nicht, weil man ja nicht immer im Bett liegen muss. Was ist denn da krank? Die Füße?

Ben und Beate Nee, Asthma ist, wenn man keine Luft mehr bekommt. Man muss husten, und wenn man Luft holt, hört es sich ganz komisch an.



Nasıl nefes alırsın?

Beate Bu astımdan bıktım artık. Neden soluma aygıtı kullanmak zorundayım ki?

Ben Ben de bıktım! Hep aynı şey. Üstelik kendimi gayet iyi hissediyorum, neden sürekli ilaçlar kullanacakmışım ki?

Havacık Ay, gülmekten kırılıyorum. Astımınız var ve hâlâ neden sprayinizi ve öbür şeyleri kullanmanız gerektiğini bilmiyorsunuz. Peki astımın ne olduğundan haberiniz var mı?

Beate Astımlı olunca bir çeşit hasta sayılıyorsun.

Havacık Doğru, astım bir hastalık, hastasın ama gene de hasta değilsin, çünkü yatakta yatmıyorsun. Ama hastalık nerede? Ayaklarında mı?

Ben ve Beate Haaayır! Havasız kaldığın zaman astımın var demektir. Öksürmek zorunda kalırsın, soluk alıp vermeye başladığın anda da kulağa komik gelir.

Lufti Aha, es hat also etwas mit dem Ein- und Ausatmen zu tun, das ist richtig. Wisst ihr denn, wie das Ein- und Ausatmen der Luft in eurem Körper geschieht?

Ben und Beate schauen sich ratlos an.

Ben Darüber habe ich noch nie nachgedacht.

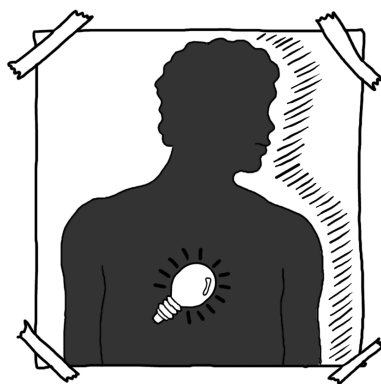
Beate Ist das denn wichtig?

Lufti Na logisch! Wenn ihr nicht wisst, wie ihr atmet und was Asthma ist, dann könnt ihr auch nicht verstehen, warum ihr inhalieren sollt.

Beate Wenn's nicht allzu langweilig wird, kannst du ja mal erzählen.

Ben *(Stöhnt)* Wenn's sein muss.

Lufti Ich zeig' euch mal meinen »Zaubermann«:



Lufti Wisst ihr, was das ist?

Beate Natürlich, irgendein Mensch, aber warum ist der schwarz?

Havacık Aferin, demek ki astım soluk alıp vermeyle ilgili bir şey, haklısınız. Peki vücudunuz nasıl nefes alıp veriyor, biliyor musunuz?

Ben ve Beate çaresizlikle bakışırlar.

Ben Bunu hiç düşünmemiştim.

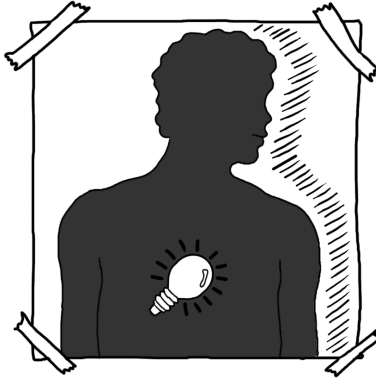
Beate Bir önemi var mı?

Havacık Tabii ki! Nasıl soluk alıp verdiğinizi ve astımın ne olduğunu bilmezseniz, o zaman neden inhalatör kullanmanız gerektiğini de anlayamazsınız.

Beate Çok sıkıcı değilse anlatabilirsin.

Ben (*İçini çeker*) Madem ki gerekli, tamam.

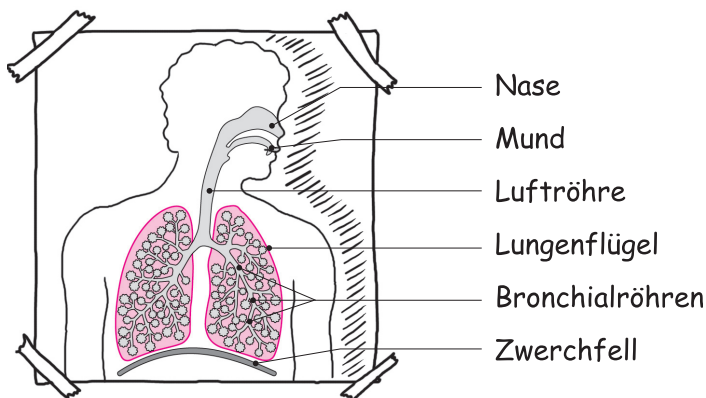
Havacık Şimdi size »Sihirbaz Adam« ı göstereceğim.



Havacık Bunun ne olduğunu biliyor musunuz?

Beate Tabii, bu bir insan. Peki ama neden simsiyah?

Lufti Wenn ich zaubere, Abrakadabra, dann kann ich Licht innen im Zaubermann anknipsen. Der ganze Körper ist jetzt aus Glas. Ihr könnt wie durch ein Fenster hineinschauen. So sieht das in jedem Menschen innen aus, bei euch und auch bei mir.



Ben und Beate Was? Bei uns sieht das auch so aus? Was bedeuten denn die vielen Striche, die da in deinem Zaubermann drin sind?

Lufti Na, das da oben am Kopf kennt ihr doch wohl?

Ben Da sitzen die **Nase** und der **Mund**.

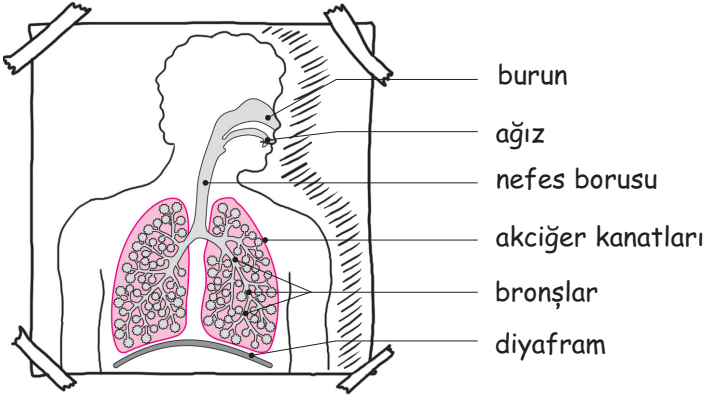
Beate Genau, da strömt die Luft hinein und heraus.

Ben, Beate und Lufti sitzen da und atmen einige Male fest ein und aus, ein und aus –

Lufti Merkt ihr denn, wo die Luft hinwandert, wenn ihr eingeatmet habt?

Ben (*Fasst sich auf den Bauch*) Hierhin, mein Bauch geht immer hoch und runter.

Havacık “Hokus pokus” dediğim anda sihirbaz adamın içinde ışık yanacak. Adamın vücudu camdan. Pencereden içeri bakıyormuşsunuz gibi olacak. İşte her insanın içi böyledir; benim de, sizin de.



Ben ve Beate Ne? Biz de mi böyleyiz? Peki, sihirbaz adamın içindeki o çizgiler de neyin nesi?

Havacık Herhalde yukarıda kafasındakilerin ne olduğunu biliyorsunuz?

Ben Onlar **burnumuz** ve **ağzımız**.

Beate Evveeeet, ve hava oralardan girip çıkar.

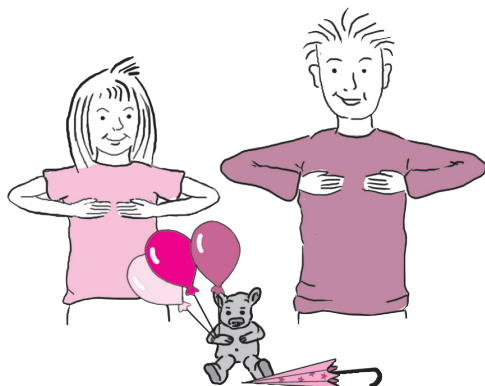
Ben, Beate ve Havacık oturup birkaç defa derin derin nefes alıp verirler –

Havacık Soluk aldığınızda havanın nereye gittiğini hissedebiliyor musunuz?

Ben (*Karnını tutarak*) Buraya, çünkü her zaman karnım yükselip alçalıyor.

Lufti Nee, die Luft wandert nicht in den Bauch, sie flutscht in die Lunge. Die Lunge sitzt da oben im Brustkorb, wie ihr es beim Zaubermann seht. Zeigt mir einmal, wo sitzt denn eure Lunge?

Ben und Beate legen beide Hände auf ihren Brustkorb, dort wo die Lunge sitzt.



Beate Aha, die Luft wandert also durch die Nase und den Mund in den Körper hinein. Durch den Hals flutscht sie –

Lufti – genau, im Hals sitzt die Luftröhre. Sie ist wie ein dicker Strohhalm, durch den ihr pusten könnt.

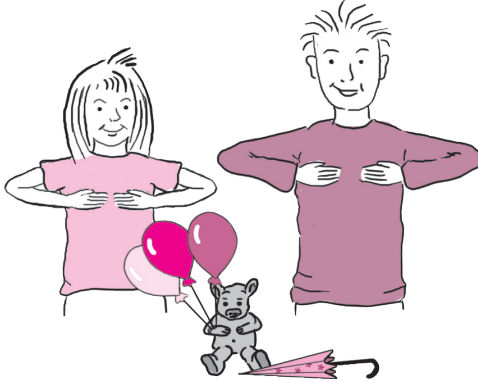
Beate – durch diese Luftröhre zu den beiden Lungenflügeln.

Ben Ach so, die Luft landet also gar nicht im Bauch. Sie landet ein Stockwerk höher. Und wie heißen noch mal die beiden großen Teile, die wie Schnitzel aussehen?

Beate Na, Lungenflügel, hat Lufti doch schon gesagt. Aber was sitzt dort in den Lungenflügeln? Das sieht ja aus wie Blumenkohl.

Havacık Hayır, hava karnına değil, akciğerlerine girer. Akciğerler daha yukarıda, göğüs kafesindedir, sihirbaz adamın resmine baksana. Akciğerleriniz nerenizde, gösterin bakalım.

Ben ve Beate ellerini akciğerlerinin bulunduğu göğüs kafeslerine koyarlar.



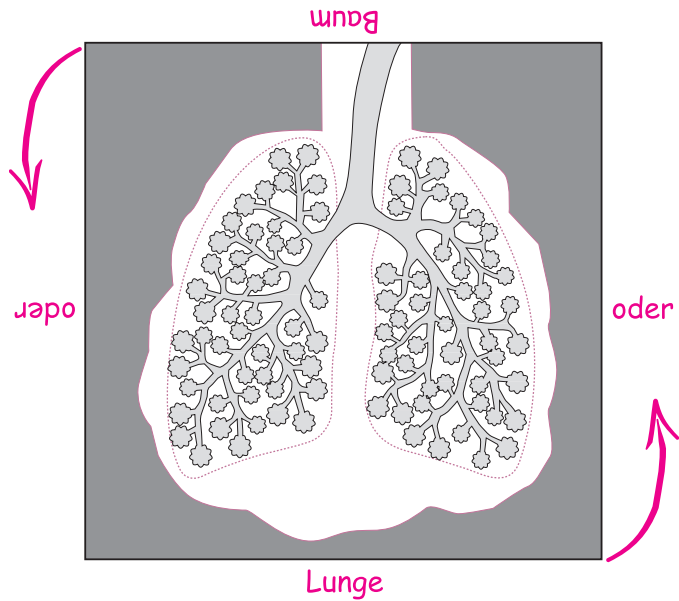
Beate Anladım, yani hava ağız ve burundan vücuda girip boğazdan –

Havacık – Aynen öyle, boğazınızda nefes borunuz bulunmaktadır. İçine üfleyebileceğiniz kalın bir kamaşa benzer.

Beate – nefes borusuna, oradan da akciğerlere ulaşır.

Ben Yok yaa, demek ki hava karna uğramıyor bile. Bir kat yukarıda kalıyor. Peki şu iki büyük parçaya ne deniyordu, hani şu pirzolaya benzeyenlere?

Beate Havacık söyledi ya, akciğer kanatları. Ama akciğer kanatların içindekiler nedir? Karnabahara benziyorlar.



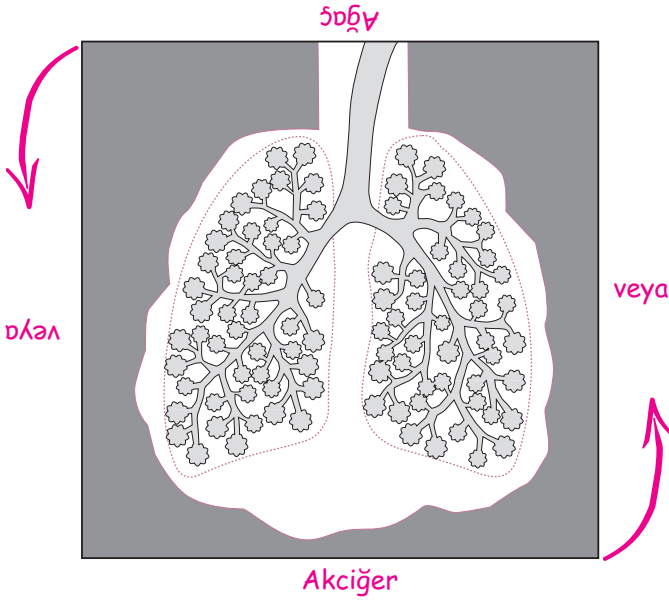
Lufti Das, was du Blumenkohl genannt hast, sind die Bronchien.

Ben Bronchien? Kapiere ich nicht.

Lufti Bronchien sind Röhren, wie ein Strohhalm oder wie die Papprolle vom Klopapier. Ihr könnt dort durchgucken und Luft hindurchpusten.

In den Lungenflügeln sind die Röhrchen natürlich viel kleiner und feiner als bei einer richtigen Papprolle. Teilweise sind sie so klein wie ein einzelnes eurer Haare.

In der Lunge sieht es genau wie bei einem richtigen Baum aus. Es gibt dicke und dünne Äste. Auch die Bronchien-Röhrchen werden immer kleiner und feiner. Am Ende der Röhrchen, da wo beim Baum die Blätter sitzen, sind hier die Lungenbläschen. Ihr könnt euch das auch so vorstellen, wie bei einem großen Ast mit Weintrauben oder wie beim Blumenkohl.



Havacık Senin karnabahara benzettiğin o şeylerin adı bronşlar.

Ben Bronşlar mı? Ben anlamadım.

Havacık Bronşlar içecek kameşlarına ya da tuvalet kâğıdı rulosunun ortasındaki kartona benzeyen minik borulardır. Gözünüzü yapıştırıp içine bakabilir, ağzınızı dayayıp içine hava üfleyebilirsiniz. Akciğer kanatlarının içindeki borucuklar doğal olarak kameşe göre çok daha küçük ve hassastır. Bazıları saçınızın bir teli kadar incedir. Akciğerin içi sahici bir ağaca benzer. Kalın ve ince dalları vardır. Bronş boruları da gittikçe küçülüp hassaslaşırlar. Borucukların sonunda, yani ağacın yapraklarının olduğu yerde, akciğer kabarcıkları bulunur. Tıpkı büyük dalda asılı bir üzüm salkımı ya da karnabahar gibi.