



Foto: privat

Heimbeatmung

Mitten im Leben – mit Beatmung

Bei Marcel Renz (38) wurde mit zwei Jahren eine fortschreitende Muskelerkrankung diagnostiziert. Neben E-Rollstuhl und 24-Stunden-Assistenz ist er auch auf eine dauerhafte Beatmung angewiesen. Und dennoch lebt er ein erfülltes und selbstbestimmtes Leben, wie er im Gespräch mit der MTD-Redaktion betont, die sich mit ihm über seinen Alltag sowie die Chancen und Herausforderungen unterhalten hat.

Herr Renz, Sie leben mit Muskeldystrophie Duchenne. Was für eine Erkrankung ist das?

Muskeldystrophie Typ Duchenne (DMD) ist die häufigste neuromuskuläre Erbkrankheit und betrifft nur männliche Patienten. Hierbei nimmt die Muskelkraft aller Muskeln kontinuierlich ab.

Erste Symptome treten in Form einer Schwäche der Beckengürtel- und Oberschenkelmuskulatur im Kindesalter auf, was zu Schwierigkeiten beim Aufstehen und Treppensteigen führt. Spätestens mit zehn Jahren wird eine Rollstuhlversor-

gung notwendig, der weitere Verlauf ist von Atem- oder Herzschwäche gekennzeichnet.

Die Lebenserwartung ist verkürzt, aber deutlich verbessert durch medizinische Fortschritte, v. a. durch die künstliche Beatmung. Durch die zunehmende Schwächung der Atemmuskulatur ist eine dauerhafte Beatmung irgendwann unabdingbar.

Seit wann werden Sie beatmet?

Ich habe 2005 ein Beatmungsgerät bekommen, war zunächst nachts beatmet

und bin seit 2009 dauerbeatmet. Ich kann fast nichts mehr bewegen, bis auf meine Finger, die Zehen und den Kopf – allerdings auch hier nur sehr eingeschränkt.

Dank meiner Hilfsmittel und einer persönlichen 24-Stunden-Assistenz kann ich ein selbstbestimmtes und lebenswertes Leben führen und habe die Möglichkeit, zu arbeiten und meine Freizeit zu gestalten. Mein Alltag wurde durch die Beatmung erleichtert, indem meine Lunge kontinuierlich besser belüftet wurde und ich stressfrei und mit voller Konzentra-



Marcel Renz.

tion den Abschluss meines Studiums erledigen konnte.

Der Übergang zur Dauerbeatmung war körperlich zum Teil sehr anstrengend und mit gewissen Ängsten verbunden, vor allem, wie lange ich ohne Beatmungsgerät unterwegs sein kann. Natürlich kommt man in eine gewisse Abhängigkeit, wenn das Beatmungsgerät plötzlich ausfällt oder der Beatmungsschlauch kaputtgeht. Dafür ist eine angemessene Absicherung und eine gute Versorgung durch einen Beatmungsprovider/Sanitätshaus notwendig.

Dadurch, dass die Heimbeatmungsgeräte heutzutage klein und leicht sind, kann ich damit mobil unterwegs sein und habe so gut wie keine Einschränkungen. Ich muss lediglich auf den Akkuverbrauch achten und für den Notfall ein Ersatzgerät oder einen Ambubeutel mitführen, mit dem mich meine persönlichen Assistenten manuell beatmen können.

Einen großen Teil meiner Arbeit erledige ich im Homeoffice vom Bett aus, da ich hier schnell und unkompliziert arbei-

ten kann mittels Überkopf-Bildschirm und Spracheingabe. Eher selten bin ich im Außeneinsatz unterwegs, da alles telefonisch und per E-Mail funktioniert und langes Sitzen für mich anstrengend ist.

Wie müssen wir uns die Abläufe in der Versorgung der Geräte vorstellen?

Ich habe zwei Geräte, eines hängt an meinem E-Rollstuhl, mit dem ich unterwegs bin. Das andere steht am Bett. Das ist zum einen praktikabel und zum anderen unbedingt notwendig, falls eines der Geräte unvorhergesehen ausfallen sollte.

Ich nutze weder einen Sauerstoffkonzentrator noch einen Befeuchter, dafür aber ein äußerst kleines Inhalationsgerät (Aeroneb), das ich in meinem Schlauchsystem integrieren kann. Damit inhaliere ich zweimal täglich. Im Anschluss nutze ich einen Hustenassistenten (Cough-Assist) zum (Ab)husten und um die Beweglichkeit der Lunge aufrechtzuerhalten.

Dafür trainiere ich auch immer wieder mit einem Ambubeutel, mit dem ich kurzzeitig mehr Luft in die Lunge pumpen kann, um Verklebungen in der Lunge zu lösen.

Und welche Verbrauchsmaterialien benötigen Sie tagtäglich?

Ich nutze eine sogenannte Gänsegurgel (Verbindungsstück zwischen Schlauch und Maske) sowie Bakterien- und Feuchtigkeitfilter, die ich alle zwei Wochen tausche. Einen Schlauchwechsel mache ich einmal pro Monat.

Lange habe ich zwei unterschiedliche Masken für Tag und Nacht getragen, eine Standard- und eine Individualmaske, um unterschiedliche Druckpunkte zu haben. Mittlerweile bin ich – ehrlich gesagt auch etwas aus Bequemlichkeit – dazu übergegangen, zwei individuell angepasste Masken zu tragen.

Ich habe noch eine verbesserte Standardmaske, die ich aber nur im Notfall benutze, falls eine Druckstelle gar nicht mehr verschwindet. Diese sollte ich eigentlich öfter nutzen, allerdings empfinde ich den Maskenwechsel immer als unbequemen Nervenkitzel.

Thema sektorenübergreifende Versorgung: Mit welchen Leistungserbringern arbeiten Sie zusammen?

Ich arbeite mit zwei Homecare-Anbietern zusammen: einem Sanitätshaus, das auch viele Dienstleistungen in anderen Bereichen anbietet, und dem Medizintechnik-Anbieter Löwenstein Medical. Das Sanitätshaus stellt und wartet meine Beatmungsgeräte und versorgt mich mit Verbrauchsmaterial. Von Löwenstein habe ich mein Inhalationsgerät und meinen Hustenassistenten samt Verbrauchsmaterial. Vom Institut Schilling, spezialisiert auf Anaplastologie, bekomme ich meine individuell angepassten Nasenmasken inklusive zugehöriger Gänsegurgeln und Kopfbänder.

Nach welchen Kriterien haben Sie Ihren Homecare-Leistungserbringer ausgewählt? Und haben Sie diesen schon einmal gewechselt?

Es hat sich bei meinen beiden Klinikaufenthalten zu Beginn meiner „Beatmungslaufbahn“ und infolge einer Lungenentzündung sowie der ambulanten Versorgung durch die Thoraxklinik Heidelberg so ergeben. Die Kliniken haben jeweils mit diesen beiden Anbietern kooperiert. Ich bin in beiden Fällen mit Service und Versorgung zufrieden. Generell ist für mich wichtig, dass ich ausreichend und unkompliziert mit Verbrauchsmaterial versorgt werde und der Anbieter bestenfalls bei meinem Hausarzt die Rezepte anfordert.

Ein weiteres wichtiges Kriterium ist, dass ich im Notfall bzw. bei einem Defekt/Problem – z. B. wenn der Akku immer schwächer wird – so schnell wie möglich Hilfe bekomme. Die routinemäßige Wartung sollte unaufgefordert geschehen. Ebenfalls erwarte ich kompetente und geduldige Auskünfte bei Fragen oder wenn ich ein spezielles Projekt plane – z. B. wenn ich in die Berge auf über 2.000 m fahren möchte und dafür eine zusätzliche Sauerstoff-Zufuhr bräuchte.

Bei der Anpassung der individuellen Nasenmasken erwarte ich, dass – wenn nötig – auch mehrmals kleinste Veränderungen vorgenommen werden, ansonsten können schnell Druckstellen entstehen.

Wie läuft die Kooperation zwischen den Leistungserbringern und Lieferanten?

Das klappt sehr gut. Verordnungen bekomme ich, sobald sie notwendig werden. Das gilt sowohl für die Hilfsmittel als auch das Verbrauchsmaterial. Den Takt beim Verbrauchsmaterial bestimme ich im Zusammenspiel mit den Homecare-Anbietern.

Wenn ein neues Hilfsmittel, wie ein neues Beatmungsgerät, ein neuer Hustenassistent oder eine neue Nasenmaske, notwendig wird, schreibt entweder mein Fach- oder mein Hausarzt eine Verordnung aus. Seitens der Kostenträger gab es diesbezüglich noch keine Probleme oder Ablehnungen.

Wie funktioniert bei Ihnen zu Hause die Logistik?

Die Logistik zu Hause verläuft recht unspektakulär, indem ich eine Liste aller Verbrauchsmaterialien erstellt habe und in regelmäßigen Abständen eine Bestandsaufnahme mache. In meiner Wohnung habe ich ein Abteil in der Abstellkammer reserviert. Größere Kisten bzw. ein Teil des Materials kommen in den Keller. Ich versuche immer, das Verbrauchsmaterial für ein paar Wochen vorzuhalten, damit nicht immer wieder neu bestellt werden muss.

Sie organisieren Ihre pflegerische Versorgung mithilfe eines Assistenzdienstes.

Oberste Prämisse meines Pflegedienstes ist es, den Kunden ein individuelles und selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Der Kunde hat sein eigenes Assistententeam und wählt zusammen mit dem ambulanten Dienst die Assistentinnen und Assistenten aus.

Die Dienstpläne erstelle ich selbst und die Dienstlänge lege ich in Absprache mit meiner Assistenz fest. Ich lerne sie in Ruhe mithilfe meiner eingespielten Assistenten ein, sodass sie quasi Fachexperten genau für mich sind. Wir Menschen mit Behinderung wissen selbst am besten, was gut für uns ist und wie wir leben wollen.

Als Redner sind Sie u. a. auf Beatmungskongressen unterwegs und Sie reisen gerne. Wie lässt sich die außerklinische Beatmung hier meistern?

Das ist kein Problem, sofern die Stromversorgung gewährleistet ist und die Unterkünfte barrierefrei sind. Da ich mit dem Auto unterwegs bin, kann ich alle Hilfsmittel problemlos mitführen und bin auch für den Notfall gerüstet.

Wie wichtig ist der Austausch und das Netzwerk mit anderen Betroffenen, Pflegekräften und Ärzten?

Sehr wichtig, da man interessante Impulse bekommt, wie andere Menschen mit ähnlichen Einschränkungen/Problematiken damit umgehen. Durch mein Engagement bei den Beatmungskongressen sowie der Mitgliedschaft im Verein meines Assistenzdienstes und bei der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. bin ich gut vernetzt.

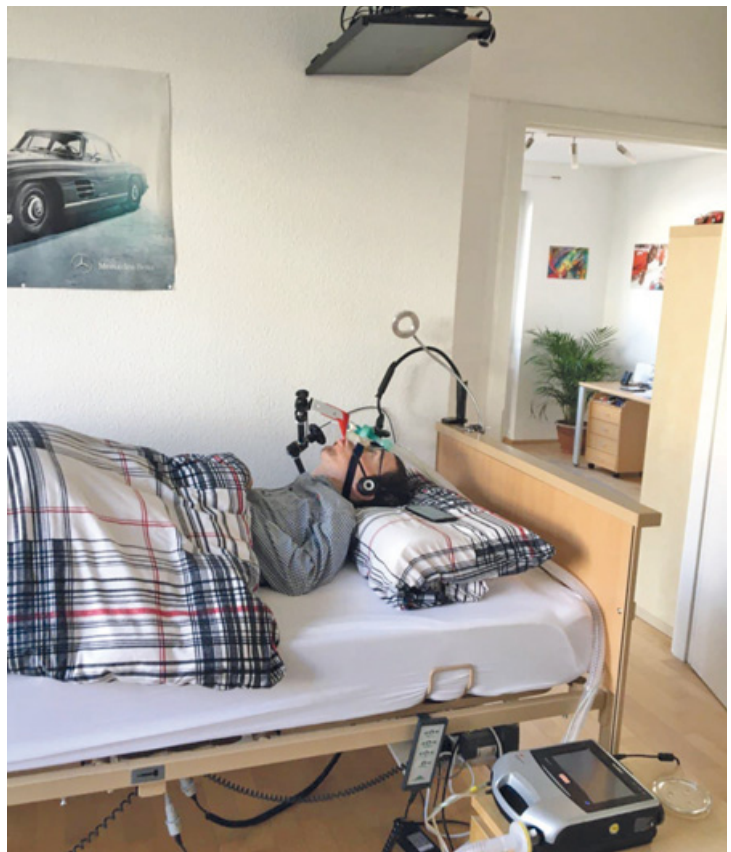
Sehr nützlich ist auch der Austausch mit Pflegekräften und Ärzten, wofür die

Beatmungskongresse ein super Forum sind. Mein Inklusions-Blog und mein journalistischer Schwerpunkt im Bereich Behinderung/Inklusion verstärken meine Vernetzung natürlich ungemein. Außerdem mache ich über die sozialen Medien wie Facebook und Instagram regelmäßig auf meine Themen aufmerksam.

Die außerklinische Beatmung ist ein diffiziles Thema. Bei Erkrankungen oder Notfällen bleibt einem sprichwörtlich die Luft weg. Wie gehen Sie mit diesen Problemen um?

Im Notfall versuche ich, wenn möglich, Ruhe zu bewahren, aber ich treffe Vorsichtsmaßnahmen, um diesen so gut wie möglich zu vermeiden. Zum Beispiel, dass ich das Beatmungsgerät regelmäßig warten lasse, bei Verlassen der Wohnung immer den Ambubeutel im Gepäcknetz habe und wenn ich ein paar Stunden wegfare, einen Zusatzakku dabei habe.

Bislang hatte ich zweimal den Akku verbraucht und musste dann übergangsweise



Marcel Renz an seinem Arbeitsplatz.

Fotos: privat

mit dem Beutel beatmet werden. Schlecht ist nur, wenn das Gerät ohne Vorwarnung einfach ausgeht und in voller Lautstärke Alarm schlägt. Bei einem gravierenden kurzfristigen Problem muss man den Notdienst vom Beatmungsprovider anfordern. Bevor ein Assistent meine Wohnung verlässt und ich alleine bin, prüfe ich immer alle Strom- und Schlauch-Steckverbindungen des Gerätes.

Eine andere Art Notfall ist es, wenn ich mich verschlucke. Dann versuche ich mit meinem Hustenassistenten die aspirierte Nahrung wieder aus der Luftröhre/Lunge zu holen. Ansonsten riskiere ich eine Lungenentzündung. Wenn ich erkältet bin und meine Lunge verschleimt, ist das eine schwierige Situation, die ich mit intensiver Anwendung der Inhalation und des Cough-Assists zu verbessern versuche. Wenn diese Maßnahmen nicht helfen, führt am Krankenhausaufenthalt meist kein Weg mehr vorbei.

Wie funktioniert es, wenn Sie ins Krankenhaus müssen?

Als Mensch mit hochtechnologischem Unterstützungsbedarf und 24-Stunden-Assistenz ist ein Krankenhausaufenthalt eine riesige logistische Herausforderung.

Das Beatmungsgerät, welches auf mich eingestellt ist, nehme ich mit. Dieses wird in der Klinik hauptsächlich vom Krankenhauspersonal überwacht, bedienen dürfen es aber auch meine Assistenten im selben Rahmen, wie wir es zu Hause machen. Gegebenenfalls verändern die Ärzte je nach Krankheitsverlauf bestimmte Parameter von meinem Gerät bzw. passen diese an.

Viel entscheidender ist die Frage, ob und inwieweit ich die Assistenz auch im Krankenhaus nutzen kann. Momentan ist die Kostenübernahme – sofern man von einem Pflegedienst versorgt wird – dafür nicht gesetzlich vorgesehen. Die Pflege ist laut Krankenkassen von der Klinik sicherzustellen, was aber in der Praxis bei einem so großen Unterstützungsbedarf, wie ich ihn brauche, nicht funktioniert. In der Regel bin ich dann auf teilweise Unterstützung meiner Familie angewiesen.

Wie sind Sie mit der Pandemie bisher umgegangen und gab es Engpässe bei Hilfsmitteln oder Verbrauchsmaterial?

Ich habe die Hygienemaßnahmen in meinem Assistenzteam verstärkt und die Assistenten bleiben bei jedem Erkältungs- und Krankheitsanzeichen vorsorglich zu Hause. Zusätzlich habe ich mein Immunsystem durch die Einnahme pflanzlicher Medikamente und Vitamin D gestärkt. Inzwischen bin ich geimpft und fühle mich auch deutlich sicherer.

Engpässe hatte ich nur zu Beginn des ersten Lockdowns: Handschuhe, Desinfektionsmittel und sowohl medizinische, als auch FFP2-Masken waren knapp. Da ich immer etwas Vorrat vorhalte, habe ich diese Phase gut überbrücken können. Inzwischen versorgt mich mein ambulanter Pflegedienst in ausreichendem Maße mit Hygieneartikeln.

Gibt es etwas, das bei der außerklinischen Beatmung technisch verbessert werden sollte?

Im Prinzip nicht sehr viel, außer noch zuverlässigere, kleinere und leisere Geräte mit leistungsstärkeren und langlebigeren Akkus und rechtzeitiger Warnung, mindestens 15 Minuten bevor das Gerät ausgeht. Ich wünsche mir für die Zukunft eine kleinere und unscheinbarere Form der Luftzufuhr/Maske sowie eine unkompliziertere Anpassung, zum Beispiel im 3-D-Druck-Verfahren. Eine super Sache wäre auch eine Geräteeinstellung per App, die entweder vom Bett oder Rollstuhl aus zu bedienen ist – natürlich immer in Absprache mit dem behandelnden Facharzt.

Und was müsste auf politischer Ebene verbessert werden?

So wenig Bürokratie wie möglich, d. h., dass die sogenannte „Beatmungspflege“ in Form der häuslichen Krankenpflege, wie es der Arzt verordnet und gut für den Betroffenen ist, von der Kasse bezahlt wird.

Wichtig wäre, dass sowohl der Arzt als auch die Kasse die Selbstbestimmung im Blick haben. Bei meinem Facharzt ist das gegeben, die Kassen haben eigentlich nur die Kosten im Blick. Bei mir hat sich das über die Jahre glücklicherweise aber gut eingespielt, und die zum Glück recht überschaubare Bürokratie dafür wickelt mein Pflegedienst ab.

Da ich für mich keine examinierten Pflegekräfte brauche und einsetzen möchte, hat mir der Arzt zu Beginn der Heimbeatmung ein Attest ausgestellt, dass ich meine Assistenzkräfte selbst anleiten kann. Außerdem haben diese vom Beatmungsprovider eine Grundlagen-Einführung ins Beatmungsgerät bekommen.

Für die Zukunft machen mir mögliche Sparzwänge der Kassen und der öffentlichen Hand sowie die Ausgestaltung des neuen Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes (GKV-IpReG) Sorgen. Bei Letzterem befürchte ich zunehmende bürokratische Hürden der häuslichen Beatmungspflege und Willkür der Krankenkassen.

Herr Renz, vielen Dank für das interessante Gespräch.

cas

Ausgabe 7/2021

SPECIAL:
Nichtinvasive
Messsysteme

Anzeigenschluss:

1. Juni 2021

Ursula Saurwein
Mediaberatung
Tel. 0 75 20/9 58-21
saurwein@mtd.de