

Nicht-invasive Beatmung

Ängste nehmen,
Vorbehalte reduzieren

Mein Leben mit der NIV

Mein Name ist Beate Krüger, ich bin 61 Jahre alt und seit ca. 25 Jahren geschieden. Ich habe einen 39-jährigen Sohn und eine wunderbare Schwiegertochter, was mich sehr glücklich macht! Bis 2010 lebte ich in einer Beziehung, aber mein Partner wollte und konnte meine Erkrankung nicht mit tragen und trennte sich von mir.

Ich bin medizinische Fachangestellte, habe im Krankenhaus, in Arztpraxen, in der Ernährungsberatung und im Wohlfahrtsverband für HIV- und Aidskranke gearbeitet. Bis 2010 war ich noch geringfügig in einer großen urologischen Praxis tätig, merkte dann allerdings, dass ich aufgrund meiner Erkrankung nicht mehr „zuverlässig“ bin und zudem die Infektionsgefahr durch die zahlreichen Patienten zu groß für mich wurde.

Mit meiner recht niedrigen Rente musste ich mich finanziell zwar sehr einschränken, doch es gelang mir gut. Damals lebte ich in einer kleinen gemütlichen Wohnung am Stadtrand von Hamburg.

Die Entwicklung meiner Lungenerkrankung

Bereits als Kind war ich schneller außer Atem als andere, hatte oft einen roten Kopf und war oft krank – eine Situation, der jedoch keine größere Bedeutung beigemessen wurde. Im jugendlichen Alter wurde zudem eine Reihe von Allergien festgestellt. Allergisch war ich unter anderem gegen Gräser, Pollen, Birken und Erlen sowie Tierhaare und einige Lebensmittel. Ich erhielt Tabletten (vermutlich Cortison), die ich einnahm, sobald es mir schlechter ging. Mehr wurde nicht unternommen.

Sicher bin ich gegen einiges auch heute noch allergisch, doch ich spüre dies nicht mehr deutlich, da ich aufgrund meiner aktuellen Erkrankungssituation Cortison nicht nur als inhalatives Spray, sondern auch als Tablette einnehme.

Immer war in mir der Wunsch sehr groß, so schnell zu sein wie alle anderen! Ich fing an, ganz viel Sport zu treiben: Laufen und Rudern, Volleyball und Gymnastik, Walking, Fitness, um nur einige der Aktivitäten zu benennen. Tatsächlich ging es mir mit mehr Bewegung auch wirklich besser.

Trotzdem hatte ich den Eindruck, dass mir das Atmen grundsätzlich sehr schwer fällt. Bei der Frage an meine Schwester, ob auch sie die gleichen Empfindungen beim Atmen spüre, erntete ich nur Unverständnis. Also begann ich mein Umfeld genauer zu beobachten, anderen Menschen beim Ein- und Ausatmen, Heben und Senken des Brustkorbs zuzusehen und kam zu dem Schluss: Es ist wohl



Ab und zu auch ohne Maske, nur mit Sauerstoffbrille

alles in Ordnung. Doch ein Rest an Unsicherheit blieb. Erstmals ließ ich mich 1989 gründlich von meinem ehemaligen Chef, einem Internisten, untersuchen. Unter anderem wurden eine Röntgenaufnahme und eine einfache Lungenfunktionsprüfung durchgeführt. Er bescheinigte mir, dass ich kerngesund sei.

Prima, dachte ich, alles gut und war beruhigt. Auch in den folgenden 14 Jahren ging ich weiterhin jährlich zum Gesundheitscheck. Immer hieß es: „Alles in Ordnung.“ Ich sei halt nur sehr klein, zierlich und hätte eine etwas enge Luftröhre. Später wurde vermutet, dass meine die Atmung betreffenden Empfindungen psychische Ursachen haben könnten, verständlich, denn ich sei ja geschieden und alleinerziehend. Ja, ich habe auch geraucht, das war damals leider „modern“. Rauchen war überall erlaubt, sogar in der S – Bahn. Ohne Zigarette in der Disco zu sein, war uncool.

Als 2003 die Situation eintrat, dass ich mit dem Fahrrad nicht einmal mehr die kleinste Anhöhe schaffte, wurde mir jedoch klar: Ich muss ernsthaft krank sein. Ich suchte einen Lungenfacharzt auf, der mir nach Stunden des bange Wartens die Diagnose präsentierte: COPD Gold 3 mit Emphysem und zusätzlich ein Asthma (eine sogenannte Mischform, die auch als ACOS bezeichnet wird). Die Lunge war bereits schwer geschädigt und der Arzt prophezeite mir eine Lebenserwartung von etwa drei Jahren.

Für mich als alleinerziehende Mutter mit Sohn im Studium brach mit dieser Diagnose eine Welt zusammen.

Der Umgang mit der Diagnose

Nach der anfänglichen Schockstarre wurde ich während eines Aufenthaltes, der wegen einer aufgetretenen Lungenentzündung notwendig war, in der Lungenclinic Großhansdorf umfassend aufgeklärt und ging als gut informierte Patientin wieder nach Hause. Ich machte viel Sport, ernährte mich gesund, informierte mich weiterhin und führte ein gutes Leben.



...mit meinem Bruder Bruno am Fischmarkt mit Blick auf den Hafen
Schwere Infekte, Lungenentzündungen und akute Verschlechterungen (Exazerbationen) schränkten die Lungenfunktion jedoch nach und nach immer weiter ein und der FEV1-Wert (Einsekundenkapazität) verringerte sich kontinuierlich.

Im Jahr 2011 zog ich um in eine kleinere Wohnung des betreuten Wohnens, verbunden mit mehr Sicherheit und Anschluss an ein Notruf-System.

Eine schwere Virusinfektion, die nicht rechtzeitig erkannt wurde, brachte mich 2014 wieder nach Großhansdorf auf die Intensivstation. Eine nicht-invasive Beatmung (NIV) wurde erforderlich, deren Einsatz letztendlich mein Leben rettete.

Seit Ende 2016 lebe ich nun im Stadtdomizil Altona, einem wunderbaren Pflegeheim mitten in Hamburg, im Schanzenviertel! Mein Sohn hat mir ein wirklich schönes Heim ausgesucht. Ich fühle mich in meinem neuen Zuhause sehr wohl, das Pflegepersonal ist sehr kompetent und es herrscht allgemein eine große Fröhlichkeit und Zufriedenheit. Ich lebe in einem hübschen Zimmer, habe ein paar eigene Möbel und einen schönen Blick auf im Moment blühende Kirschbäume.

Dank der Pflege, der Medikation (ich bekomme seit über einem Jahr niedrig dosiertes Morphium), der guten Ideen durch meinen kompetenten und menschlichen Hausarzt und der Therapien hier im Haus (zweimal pro Woche Atem- und Physiotherapie) habe ich mich sehr gut erholt. Ich werde bestens versorgt und bekomme Hilfe, wann immer es nötig ist. Meinen Kindern bin ich für ihre Unterstützung sehr dankbar.

Die Prognose der Lebenserwartung von nur drei Jahren des erstdiagnostizierenden Lungenfacharztes 2003 ist nicht eingetroffen, mittlerweile lebe ich schon 12 Jahre länger - mit der Erkrankung und auch Dank einer NIV!

Die erste „Berührung“ mit der NIV

Das erste Mal wurde mir eine Beatmungsmaske in der Lungenclinic Großhansdorf aufgesetzt und da ich mich in einem wirklich erbärmlichen Zustand befand, konnte mir zunächst nicht viel erklärt werden. Die Maske fand ich zwar etwas „lästig“, aber dennoch „genoss“ ich wieder freier atmen zu können. Die Lunge „bewegte“ sich förmlich, was für mich wirklich ein sensationelles Gefühl war.

Danach kam ich auf die Intensivstation und erhielt Morphium. Da das Morphium sehr hoch dosiert war, war mir kontinuierlich schlecht und ich wehrte mich gegen die NIV, da ich mich übergeben musste.

Es folgten einige Tage im CO₂-Koma (siehe Kasten). Während des Erwachens stellte ich fest, dass ich beatmet werde, sah das Gerät, den Schlauch, hörte die leisen Geräusche und fühlte mich wohl, ich wusste, mir wird geholfen. Ein wunderbares Gefühl, dank NIV ohne große Anstrengung atmen zu können, ein und aus ... und wieder ein und aus ...

CO₂-Koma – überforderte Atemmuskulatur

Bei überhöhter muskulärer Atempumpenbelastung kann es durch Ermüdung zu ansteigender Hyperkapnie bis zum CO₂-Koma (Narkose durch Kohlenstoffdioxid mit Bewusstseinsstörungen und zunehmender Schläfrigkeit) kommen, mit konsekutiver zentraler Atemlähmung, die nur durch kontrollierte Beatmung akut überwunden werden kann. Oft reicht zur Erholung der überforderten Atemmuskulatur eine nur stundenweise oder nächtliche nicht-invasive Beatmung aus.

Quelle: Klinische Pneumologie, 4. Auflage, Matthys, Seeger, S. 608, Springer Verlag

Problematisch war jedoch ein massiver Dekubitus, ein Druckgeschwür, das sich auf dem Nasenrücken aufgrund der Beatmungsmaske während der Zeit auf der Intensivstation entwickelt hatte. Insgesamt sechs Wochen Gegendruck, Zinksalbe und Wundauflagen waren nötig, um das Geschwür abheilen zu lassen. Diese Stelle am Nasenrücken ist allerdings bis heute empfindlich, stets gerötet und zart wie eine Babyhaut.

Nach einer langen, anstrengenden Genesungs- und Trainingsphase brauchte ich zunächst die NIV nur noch in der Nacht und etwa zwei Stunden zur Mittagsruhe am Tag. Leider konnte der gebesserte Zustand nicht langfristig aufrecht erhalten werden, der FEV1-Wert wurde schlechter, das Zwerchfell war überlastet. Seit Dezember 2016 benötige ich die NIV täglich 24 Stunden.

Doch ich mag meine NIV, ich bin bis heute unglaublich

dankbar, dass es diese Form der Beatmung gibt. Die nicht-invasive Beatmung gibt mir mein Leben, meine Freiheit (auch wenn diese an einem Schlauch hängt) zurück. Sie ermöglicht mir zudem viele gute Stunden ohne permanente Atemnot und einen guten entspannten Schlaf!

Die praktische Anwendung der NIV

Sowohl in der Klinik als auch später zu Hause erhielt ich jeweils eine kurze Geräteeinweisung. Ich empfand beide allerdings als unzureichend. Daher las ich viel in Gebrauchsanweisungen, holte mir ergänzend Tipps aus dem Internet und stellte Fragen auf der Mailingliste der Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland, siehe www.lungenemphysem-copd.de.

Darüber hinaus informierte ich mich, z. B. wo das nötige Sterilwasser für den Befeuchter am kostengünstigsten bestellt werden kann, brachte Haken im Bad an, damit die Schläuche nach der Reinigung gut trocknen können, besorgte mir ein tolles Kopfkissen, extra für Maskenträger und benutze einen Schlauchhalter. Ich richtete mir mein neues Leben mit der NIV ein!

Nach wie vor ist der durch die erste Maske geschädigte Nasenrücken ein Problem. Ich benutze seit der Heilung des Dekubitus eine Silikonauflage, einen sogenannten „Gecko“. Leider kostet so eine Auflage ca. 25,- Euro und hält nur maximal vier Wochen. Inzwischen wurde deren Notwendigkeit von der Krankenkasse anerkannt und die Kosten werden erstattet.

Während der ersten Monate der NIV probierte ich mehrere Masken aus, alles Fullface Masken, d.h. Masken, die Mund und Nase bedecken. Einige drückten sofort sehr stark und kamen daher nicht infrage, zwei andere hingegen passten sehr gut. Bei einer konnte ich zudem meine Gleitsichtbrille aufsetzen, was mir besonders wichtig ist.

Nach und nach wurde die NIV, wie bereits beschrieben, auch tagsüber häufiger notwendig, so dass ich überlegte, wie ich trotzdem meine Mobilität aufrecht erhalten kann. Ich packte das Gerät ohne den Befeuchter auf meinen Rollator, machte vorsichtige Schritte in der Wohnung und war begeistert über den Erfolg. So weitete ich langsam meinen Radius aus und probierte einfach, was möglich ist. Immer mit Ruhe und Bedacht, um nicht über den Schlauch zu stolpern oder das Gerät zu beschädigen. Meine Gehübungen auf dem Flur wurden von den verwunderten Nachbarn begutachtet, aber ich ließ mich nicht beirren und war einfach nur glücklich, dass ich wieder mehr bewältigen konnte!

Bei einer Kontrolle der NIV in einer Klinik in Wedel bei Hamburg setzte sich der dort zu dem Zeitpunkt tätige



Große Freude bei der zufälligen Begegnung mit Ramona Gronow im Park Pflanzen und Blumen

Chefarzt für die Bewilligung eines zweiten Beatmungsgerätes mit Tasche für den mobilen Gebrauch sowie einen externen Akku bei der Krankenkasse ein. Das war natürlich traumhaft und für mich ein weiteres Stückchen Freiheit.

Mittlerweile habe ich einen tollen elektrischen Rollstuhl, denn das Gehen am Rollator benötigt doch sehr viel Kraft und ermöglicht nur kleine Strecken in meinem Zimmer. Ich bin meiner Krankenkasse sehr dankbar, dass ich all diese doch recht wertvollen und kostenintensiven Hilfsmittel bekommen habe – das ist nicht selbstverständlich. Eine freundliche Kommunikation hat vieles erleichtert!

Der ganz alltägliche Ablauf mit der NIV

Morgens wechsele ich zunächst vom Standgerät (mit Wasserbehälter zur Befeuchtung der Schleimhäute) zum mobilen Gerät (ohne Wasserbehälter) auf meinem Rollator. Das Gerät befindet sich geschützt in einer extra dazugehörigen Tasche. Am Rollator gehe ich dann ins Bad. Nach dem Anziehen der Oberbekleidung löse ich rasch die Maske vom Schlauch, damit der Schlauch wieder über der Kleidung zu liegen kommt.

Um das Gesicht zu waschen und die Zähne zu putzen, passe ich einen für mich günstigen Moment ab, in dem es mir ganz gut geht und ich diese Tätigkeiten ohne NIV, nur mit einer Sauerstoffnasenbrille versehen, schaffe. Klappt es mal nicht, wische ich nur die freien Stellen um die Gesichtsbänder der Maske herum mit einem klärenden Gesichtswasser ab. Zähneputzen funktioniert tatsächlich auch mit Maske, allerdings nur mit einer Nasenmaske.

Seit einigen Monaten trage ich tagsüber eine ganz leichte Nasenmaske und in der Nacht eine Fullface-Maske, um so die durch die Masken entstehenden Druckpunkte immer wieder zu wechseln. Dies wurde aufgrund einer ausgeprägten Kiefernekrose mit Zahnverlust durch

Gabe von Bisphosphonaten wegen einer Osteoporose notwendig.

Nach wie vor problematisch ist das Haarewaschen mit einer NIV. Optimal wäre die Möglichkeit des „Rückwärtswaschens“, wie dies in Friseursalons üblich ist. Einen Salon nehme ich jedoch nur in Anspruch, wenn tatsächlich auch die Haare geschnitten werden müssen. Somit sitze ich nur mit der Sauerstoffbrille versehen am Waschbecken, eine Schwester wäscht mir die Haare und ich halte mir danach sofort die Maske wieder vor das Gesicht, um mich zu erholen. Diese Aktion bedeutet immer eine große Herausforderung und ich bin sehr stolz und zufrieden, wenn wir es wieder erfolgreich geschafft haben.

Meine Mahlzeiten nehme ich im Zimmer ein, denn dafür benötige ich Ruhe. Ich schneide mein Brot oder Obst in kleine Häppchen und schiebe diese mit einer Kuchengabel unter den Schlauch – der an der Maske befestigt ist – hin zum Mund. Was am Anfang noch etwas Konzentration bedurfte, wurde ganz schnell selbstverständlich und völlig unproblematisch. Selbst Suppe kann so ohne zu kleckern gegessen werden.

Zum Trinken nutze ich Knick-Kunststoffhalme, für heiße Getränke Metallhalme. Die Metallhalme sind eigentlich für den Einsatz bei Eiskaffees gedacht und daher zusätzlich mit einem Metalllöffel versehen. Sehr praktisch, so dass ich inzwischen immer in jeder Handtasche einen solchen Metalllöffel für einen Cafebesuch dabei habe. Für die Reinigung des Metalllöffels nutze ich Pfeifenputzer aus dem Tabakgeschäft.

Mit der Nasenmaske zu sprechen klappte sehr schnell, sehr gut. Intuitiv habe ich gelernt, zwischen den Atemzügen zu reden. Natürlich strengt das Sprechen nach einiger Zeit an, aber dann mach ich halt eine Pause. Besonders anstrengend sind für mich Telefonate, daher habe ich diese auf die wichtigsten reduziert.

Durch die NIV ist es wieder für mich möglich, mich viel mehr zu bewegen: ich versuche so oft wie möglich Gymnastik zu machen, dazu zählt mein Hanteltraining mit kleinen 1-kg-Hanteln, Übungen mit dem Theraband usw. Das klappt natürlich nur an den sogenannten „guten Tagen“, an den „schlechten Tagen“ denke ich nicht mal an Gymnastik o. ä. denn dann benötige ich all meine Kraft, um den Tag zu überstehen und um nötige Dinge wie Toilettengänge, Mahlzeiten usw. zu schaffen.

Jeder Tag, jede Stunde mit der Erkrankung COPD bzw. in meinem Fall mit der Mischform ACOS ist unterschiedlich. Die Befindlichkeit ändert sich oft so wie sich das Wetter ändert, manchmal innerhalb kürzester Zeit. Die-



sem momentanen Zustand passe ich meine Kräfte an und gönne mir dann einfach Ruhe, verschiebe ein Telefonat, verzichte auf eine Spazierfahrt oder auf einen Besuch. Ich erlaube es mir, Aktivitäten oder Termine kurzfristig abzusagen.

In meinem Zimmer bin ich fast immer an der stationären Beatmung angeschlossen. Das Gerät steht auf meinem Nachtschrank, der leicht verschiebbar ist. So gelange ich zu meinem Tisch, zum Schrank usw. Für weitere Strecken wird der Rollator mit der mobilen Beatmung genutzt und für meine „Ausflüge“ im Haus, für die Wege zur Dachterrasse oder nach draußen kommt der E-Rolli zum Einsatz. Das mobile Gerät wird durch die passenden Gurte am Rolli befestigt, in einem Rucksack befindet sich mein mobiler Sauerstoff.

Ich besitze auch einen kleinen zusammenklappbaren Rollstuhl, mit dem ich geschoben werde. Dieser lässt sich leicht im Auto verstauen, wenn meine Familie mit mir an die Elbe, ins Einkaufszentrum usw. fährt oder mich zu sich nach Hause holt.

Je nachdem, wie es mir geht, unternehme ich gerne Spazierfahrten in meiner näheren Umgebung, ich fahre in Supermärkte oder in die zahlreichen Parks, um zu genießen: die Blumen, die Bäume, die Menschen ...das LEBEN!

Natürlich bin ich mutiger in Begleitung und kann zudem so länger wegbleiben. Denn geht nach ca. drei Stunden der interne Akku des NIV-Gerätes zur Neige, kann meine Begleitung auf den externen Akku umstellen. Für mich alleine wäre dieser Akkuwechsel sehr schwierig zu bewältigen. Zudem möchte ich länger als drei Stunden auch gar nicht alleine unterwegs sein.

Der Umgang in der Öffentlichkeit mit der NIV

Natürlich habe ich einen großen Wiedererkennungswert durch die NIV, die Maske und den Schlauch. Aber das ist auch gut so. Die Menschen hier in „meinem Kiez“ sind total hilfsbereit. Falls mal etwas wie ein Fahrrad oder ein Mülleimer im Wege steht, brauche ich nicht einmal etwas zu sagen, sofort wird geholfen. Auch im Supermarkt werden meine Einkäufe in meine Tasche gepackt oder hinten ins Netz. So viel Zeit nimmt sich die Kassiererin, verbunden mit einem kleinen Klönschnack. Und noch nie hat ein Kunde in der Warteschlange geschimpft! Im Gegenteil, meist wollen mich die Menschen vorlassen, dabei möchte ich das gar nicht, weil ich es immer spannend finde, unter Menschen zu sein.

Oft werde ich von Kindern ängstlich, überrascht oder neugierig angeschaut! Manche Kinder sprechen ihre Eltern an oder sie fragen mich direkt. Meist lachen wir dann, denn ich vergleiche den Schlauch immer mit dem Rüssel von Benjamin Blümchen, dem Elefanten. Das nimmt den Kindern die Scheu. Am tollsten finden die Kinder sowieso meinen Rolli und würden gerne einmal mitfahren.

Und natürlich, auch ich erlebe die andere Seite, einfach angestarrt zu werden oder dass man sich umdreht und mit dem Finger auf mich zeigt. Manchmal reagiere ich darauf, manchmal nicht.

Vor allem aber habe ich bisher sehr viel Positives draußen erlebt, was mich oft so glücklich macht, dass ich immer wieder mal Freudentränen in den Augen habe. Beispielsweise war ich bis vor kurzem in meiner selbst auferlegten „Einzelhaft“, um meine kleine Lunge vor Infekten zu schützen. Seit Mitte März bin ich wieder draußen, ich wurde viel angelächelt oder freundlich angesprochen und es wurde zum Ausdruck gebracht, dass man sich freue, dass ich wieder „da“ bin.

Gerne fahre ich auch mit meinem Bruder und meinen Kindern zum Essen in ein Restaurant. Wir achten darauf, dass es behindertengerecht ist, denn die Toilettenfrage ist nicht unwichtig. Noch nie habe ich erlebt, dass ich nicht gerne gesehen bin, ganz im Gegenteil. Meist wird gefragt, ob ich besondere Hilfe benötige, ob ein Strohhalm oder eine Steckdose für das Beatmungsgerät notwendig ist usw. Ich finde das toll.



Erst kürzlich hatte ich ein schönes Erlebnis auf dem Hamburger DOM, einem großen Jahrmarkt, den ich mit meinem Bruder besucht habe. Es war so ein buntes Treiben dort und ich war glücklich mit vier kleinen fettigen Würstchen und Schmalzgebäck! Die netten Verkäuferinnen gaben mir einen langen Holzstab zu den Leckereien, damit ich mir diese unter der Maske durchschieben konnte. Es war so eine selbstverständliche Situation, die uns alle lächeln ließ.

Mein Fazit lautet: Habt keine Scheu! Ihr fallt zwar draußen mit der NIV auf, aber es gibt so vielfältige Formen der sichtbaren Behinderungen! Nur gibt es bisher leider kaum Menschen, die mit einer NIV draußen aktiv sind, daher ist den Menschen dieses Bild noch fremd.

Patienten Beirat

Wir freuen uns ganz besonders, Beate Krüger als neues Mitglied im Patienten Beirat der Patienten-Bibliothek Willkommen zu heißen. Sie dürfen also auch in Zukunft gespannt sein auf ihre Erfahrungsberichte.