

Das Spital in den eigenen vier Wänden

Theoretische Bachelorarbeit

Frühlingssemester 2014

Zürcher Hochschule der Künste

Vertiefung Industrial Design

Dozenten:

Claude Lichtenstein

Franziska Nyffenegger

Eingereicht von:

Manuel Ailingier

Dornacherstrasse 124

4053 Basel

manuelailingier.ch

Zürich, 26. Februar 2014

Abstract

Das Ziel dieser theoretischen Bachelorarbeit ist es, zu evaluieren, welche Merkmale ein medizinisches Gerät im Heimgebrauch ausstrahlen muss. Anhand von Interviews mit Lungen- und Nieren Patienten wird aufgezeigt, dass die Geräte Zurückhaltung und Unauffälligkeit ausstrahlen müssen, um die Wohnatmosphäre möglichst wenig zu stören. Eine zusätzliche Anforderung der Patienten an die Geräte ist, dass sich die „medizinischen Helfer“ besser in den privaten Wohnraum integrieren lassen und eine positive Assoziation hervorrufen.

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung	5
2.	Methodik	7
3.	Portrait	8
3.1	Patienten mit Nierenversagen	8
	Hämodialyse - Gerhard Suter	8
	automatische Peritoneal Dialyse - Bernard Snejder	11
3.2	Patienten mit COPD	13
	Langzeitsauerstofftherapie - Ursula Griner	13
	Langzeitsauerstofftherapie - Peter Studer	15
4.	Analyse	17
5.	Erkenntnisse	20
6.	Fazit	22
7.	Schlusswort	23
8.	Literaturverzeichnis	24
9.	Abbildungsverzeichnis	25
10.	Interviews	26
	Fragenkatalog	26
	Gerhard Suter	27
	Bernard Snejder	34
	Ursula Griner	39
	Peter Studer	45

1. Einleitung

Motivation

Das Ziel meiner praktischen Bachelor Arbeit ist es in Zusammenarbeit mit der ETH ein medizinisches Gerät für den Heimgebrauch zu entwickeln. Dabei handelt es sich um ein Gerät für Patienten mit Nierenversagen. Schon in meinen frühesten Kindheitserinnerungen sehe ich meinen Großvater wie er am Küchentisch sitzt und sich Insulin spritzt. Diese Erinnerungen verwirren mich noch heute, denn Spritzen gehören für viele Menschen nicht in eine private Wohnung, sondern in ein Krankenhaus. Auch für mich war und ist es befremdend eine solche Situation in der Küche vorzufinden. Aus diesen Gründen lösen Medizingeräte in den eigenen vier Wänden bei mir noch heute merkwürdige Gefühle aus. Obwohl die überlebensnotwendigen Hilfsmittel nicht auffällig oder menschenfremd gestaltet worden sind sondern mit schlichtem Design und Zurückhaltung auftrumpfen, fallen sie beim Betreten der Patienten-Wohnung durch ihre Größe und Funktionalität ins Auge eines jeden Laien. Der Kontext zwischen den Medizingeräten und dem privaten Haushalt stimmt im Kopf des Betrachters nicht überein. Mein Interesse liegt genau in diesem Spannungsfeld und ich möchte in meiner theoretischen Arbeit genauer untersuchen, welche Verbesserungsmöglichkeiten entwickelt werden können.

Relevanz

Ein Blick in die Zukunft zeigt auf, dass die Patienten eine höhere Lebenserwartung haben und vermehrt chronische und schwere Erkrankungen auftreten werden. Diese Darstellung entspricht aber schon heute der Realität. Rund 80 Prozent der Gesundheitskosten werden von Chronisch- und/oder Schwerkranken verursacht. Die Weltgesundheitsorganisation WHO schätzt, dass der Anteil der chronischen Erkrankungen bis 2020 markant zunehmen wird und dass dieser Anstieg wiederum auf die steigende Lebenserwartung zurückzuführen ist.¹

Mit dem ersten Auftreten einer chronischen Krankheit im Leben eines Betroffenen, beginnt eine Abhängigkeit von der Medizin, die als sehr markanter Einschnitt in das bisherige Leben wahrgenommen wird. Mit der Abhängigkeit geht vielfach auch ein Teil der Selbständigkeit verloren und selbst einfache Dinge, wie einen Haushalt zu führen, werden zur Herausforderung. Forscher, Ärzte, Firmen und der Staat sind bestrebt die Selbständigkeit der Patienten möglichst lange zu gewährleisten um eine Behandlung in den eigenen vier Wänden zu ermöglichen und dadurch an Gesundheitskosten zu sparen.²

Dienstleister, wie die Spitex, bilden in diesem Prozess ein wichtiges Bindeglied in der Versorgungskette und ermöglichen getreu dem Prinzip «ambulant vor stationär» vielen Patienten, sich zu Hause behandeln oder pflegen zu lassen.

1 vgl. Das Val Müstair als Vorbild - neue Medizinische Modelle. In: www.nzz.ch/aktuell/schweiz/das-val-muestair-als-vorbild-1.16238868. 14.02.14

2 Hélène Jaccard Ruedin, Alexander Weber, Sonia Pellegrini, Claude Jeanrenaud: Kantonaler Vergleich der Langzeitpflege in der Schweiz. In: www.obsan.admin.ch/bfs/obsan/de/index/01/01.html?pressID=724. 19.02.14

Patienten sind aber nicht nur auf menschliche Hilfe angewiesen, sondern auch auf den Einsatz von medizinischen Hilfsprodukten. Klassische Beispiele für alltägliche medizinische Helfer sind Rollatoren, Rollstühle, Treppenlifte uvm.

Ein Grossteil dieser Geräte fügt sich aber nicht wie gewohnt in das private Umfeld der Patienten ein. Die medizinischen Helfer lösen auf der einen Seite Freude über die zurückgewonnene Freiheit aus, sind aber auf der anderen Seite ein Zeichen, dass auf die eigene körperliche Schwäche hinweist. Viele Patienten haben Mühe mit dieser Situation umzugehen³. Die Akzeptanz fehlt.

Hörgeräte werden möglichst diskret am Ohr angebracht, wobei die konstante Miniaturisierung der Technik das Gerät immer kleiner macht und die Akzeptanz beim Benutzer stärkt. Sie wird dadurch gestärkt, dass die Mitmenschen das Hörgerät kaum noch bemerken und nicht erkennen dass das Gegenüber eine Hörschwäche hat.⁴

Leider können nicht alle medizinischen Geräte gleich gut miniaturisiert werden wie die Hörgeräte. Rollatoren & Rollstühle als Fortbewegungshelfer, Flüssigsauerstofftanks für die Lungenpatienten und Gerätschaften für Nierenpatienten können nicht ohne weiteres versteckt werden. Trotzdem sind sie, wie das Hörgerät, ein Teil des Lebens eines Patienten und erfordern daher einen differenzierteren Ansatz als die Miniaturisierung.

Ziel

Das Ziel der Arbeit ist es herauszufinden, wie die Patienten und ihr Umfeld mit den medizinischen Geräten in der eigenen Wohnung umgehen und welche Reaktionen bei ihnen und ihrem Umfeld ausgelöst werden.

Ich erhoffe mir Designansätze aus der Arbeit zu gewinnen, die ich in meiner praktischen Bachelor-Arbeit umsetzen kann. Weiter möchte ich ein Gefühl für die Gestaltung eines medizinischen Gerätes entwickeln und die Anforderungen der Patienten an die Industrie verstehen.

Fragestellung

Was soll ein medizinisches Gerät, eines Patienten im Heimgebrauch, ausstrahlen, um sich in den Alltag eines Patienten zu integrieren?

These

Medizinische Geräte, die im privaten Haushalt benützt werden, müssen möglichst zurückhaltend und unauffällig wirken, damit die Wohnatmosphäre möglichst wenig gestört wird.

3 vgl. Weder, Livia: Lebenslänglich. Produkte als stete Begleiter. BA VID 2013. Seite 10-13

4 vgl. Pullin, Graham: design meets disability. Cambridge. MIT Press. 2008. Seite 23-28

2. Methodik

Methode

Um nützliche Informationen und Erkenntnisse im Bereich der Heimbehandlung zu erhalten, habe ich mich für eine qualitative Datenerhebung in Form von persönlichen Interviews entschieden. Jedes Interview hat in den eigenen vier Wänden der Patienten stattgefunden. Dadurch habe ich mir erhofft, dass sich die Interviewpartner wohler fühlen und resultierend daraus eine grössere Auskunftsbereitschaft entwickeln. Weiter möchte ich mir selbst ein Bild der medizinischen Geräte und deren Einklang mit der Umgebung bilden um die Eigenheiten und die Gemeinsamkeiten zu analysieren und so die Lebensweise der Patienten besser zu verstehen und interpretieren zu können.

Kriterien für Interview-Partner

Als Basis für die später folgende praktische Bachelor Arbeit ist der Fokus auf Nierenpatienten und deren Behandlungen bereits definiert. Aufgrund der regelmässigen Nutzung sind die Geräte Bestandteil des privaten Haushaltes eines Patienten und haben einen festen Platz in der Wohnung. Um einen Vergleich und eine Ergänzung zu Nierenpatienten zu erzielen, untersuche ich eine zweite Krankheitsform, die auf ähnlichen Behandlungsmethode aufgebaut ist. Aufgrund einer Recherche und einem Gespräch mit einem praktizierenden Arzt, ist meine Entscheidung auf Patienten mit einer Lungenkrankheit gefallen. Diese sind in vielen Fällen auch auf ein medizinisches Gerät in ihrem Alltag zu Hause angewiesen. Fachpersonen wie Ärzte, Betreuer, Fabrikanten und Designer werden in dieser Arbeit nicht befragt, da dies den Rahmen übertreten würde.

Interview

Mit den betroffenen Patienten habe ich ein exploratives Interview durchgeführt, dass nicht an einen fixen Fragenkatalog gefolgt ist. Dadurch erhoffe ich mir eine höhere Aussagewilligkeit und mehr Spontanität in den Gesprächen.

Im Vorfeld habe ich Fragen⁵ zur Person, zum medizinischen Gerät und zur persönlichen Meinung über das Design erarbeitet und dabei darauf geachtet, dass die Fragen Bezug auf die Fragestellung und die These nehmen. Im Endeffekt ist das Ziel, alleine durch die Interviews genügend Inputs und Meinungen über medizinische Geräte im Heimgebrauch zu erheben und mir eine solide Basis für die Analyse und Interpretation zu schaffen.

5 siehe Anhang Seite 26, Fragenkatalog

3. Portrait

3.1 Patienten mit Nierenversagen

In der Schweiz leben zur Zeit ungefähr 3100 Menschen die an Nierenversagen leiden. Die häufigste Ursache für die Erkrankung liegt im Bluthochdruck oder Diabetes und die Tendenz der Erkrankten ist tendenziell steigend.⁶

Täglich fließen etwa 1500 Liter Blut durch die Nieren eines Menschen. Die Hauptaufgabe der Nieren ist das Filtern des Blutes und das Ausscheiden unerwünschter Stoffe aus dem Blutkreislauf. Neben der Entgiftung regulieren die Nieren den Wasserhaushalt des Körpers und steuern den Blutdruck und die Blutbildung durch Hormone sowie den Knochenstoffwechsel durch die Bildung von Vitamin D.⁷ Jede Nierenerkrankung kann daher für den Menschen lebensbedrohlich sein und erfordert Therapien, in welchen das Blut künstlich gereinigt wird. Wenn man akutes Nierenversagen rechtzeitig behandelt und die auslösenden Ursachen beseitigen kann, ist die langfristige gestellte Prognose des Krankheitsbildes positiv. In vielen Fällen kann die Nierenfunktion sogar wieder komplett hergestellt werden.

Hämodialyse

Während der Hämodialysebehandlung werden zwei Nadeln in die Fistel⁸ eingebracht und mit den Schläuchen, die das Blut durch das Dialysegerät leiten, verbunden. Das Blut zirkuliert über die arterielle Nadel vom Körper zum Gerät, wird im Dialysator gereinigt und anschliessend über die venöse Nadel wieder in den Organismus zurückgeleitet. Dabei befindet sich stets nur eine geringe Menge Blut außerhalb des Körpers. Nach der Behandlung, die eine Dauer von etwa 3-5 Stunden aufweist und dreimal pro Woche durchgeführt wird, werden beide Nadeln wieder entfernt.

In der Schweiz beträgt der Anteil von Hämodialysebehandelten Patienten 95 Prozent und ist somit auf Platz eins der meist durchgeführten Formen der Dialyse.

Gerhard Suter

Gerhard Suter⁹ ist 66 Jahre alt und Pensionär. Bis zu seiner Pensionierung hat er als Projektleiter für eine Stahlbau Firma gearbeitet. Das Interview hat während des Dialysierens statt gefunden, denn als ich ankam war er schon an der Maschine angeschlossen und wartete auf mich um mir direkt zu zeigen wie der Ablauf funktioniert.

Seit er 22 Jahre alt ist, muss er regelmässig dialysieren. Im Gegensatz zur Vielzahl der Hämodialyse Patienten geht er für die Dialyse nicht in ein spezielles Dialysecenter, sondern behandelt sich mit einer Maschine zu

6 vgl. Lichtsteiner, Martina: Mit mehr Eigenverantwortung Kosten senken. In: Saldo, 14/03

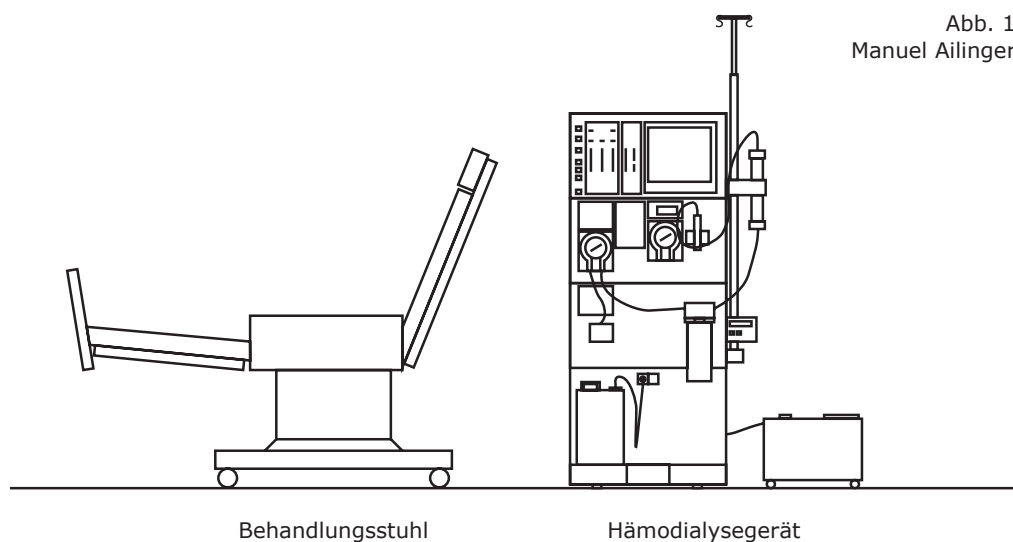
7 vgl. Universitätsklinikum Heidelberg: Die Nieren: Funktion / Lage. In: www.klinikum.uni-heidelberg.de/Funktion-Lage.4192.0.html. 19. 02.14

8 Eine Fistel, auch Shunt genannt, ist ein chirurgischer Eingriff in welchem eine Vene und eine Arterie des Unterarmes miteinander verbindet wird.

9 vgl. Suter, Gerhard: Interview. 3. Februar 2014. Seite 27-33

Hause. Diese Variante ist nur möglich wenn der/die PartnerIn die Funktion des/der BetreuerIn während des Dialysierens einnimmt.

Er hat schon zweimal versucht eine Niere zu transplantieren, aber sein Körper hat beide Nieren wieder abgestossen. Vor drei Jahren hat er seinen Arzt darüber informiert, dass er es kein weiteres Mal versuchen möchte, da er bereits in einem zu hohen Alter sei. Durch diese Entscheidung wird er bis an sein Lebensende auf die Dialyse Maschine und fremde Hilfe angewiesen sein.



Seit über 40 Jahren hat es mit den Hämodialyse Geräten keine Probleme gegeben und sie gelten als sehr zuverlässige Hilfsmittel im medizinischen Gebrauch. Herr Suter hat mittlerweile schon sein fünftes Gerät, doch zum zweit Letzten hatte er eine spezielle Bindung, es war sein Lieblingsgerät: „Wir haben eine immer wieder aufgemotzt. Das war die Vorgängermaschine von der jetzigen. Die war rudimentärer und wir haben ständig das neuste drangebaut, Beispielsweise einen Bildschirm, dass wir sie besser überwachen können. Es war auch vorgesehen, dass man diese erweitern kann. Die Maschine war auch schmaler gewesen, ideal für die Heimdialyse, aber heute gibt es einfach keine Blutlinien (medizinische Bestecke) mehr für dieses Modell, darum mussten wir die Maschine wechseln. Sonst hätten wir sie immer noch.“¹⁰ Die Dialysemaschine war durch seinen Willen, das beste Material zu haben, immer auf dem akutellsten Stand.

Die Faszination der Maschine und ihrer Funktionsweise sowie die Tatsache, dass das Gerät und der Behandlungsstuhl sich in einem separaten Zimmer befinden, lassen seine Ansprüche an die Ästhetik sinken. Das Zimmer wird nur drei Mal wöchentlich für ca. 4 Stunden benutzt und ist in seinen Augen eine Art Behandlungszimmer, mehr nicht. Er kann aber nachvollziehen, dass gewisse Patienten sich mit einer farbenfroheren Maschine wohler fühlen würden. Seine Frau pflichtet dem bei und hat

angefügt, dass sie gerne mehr blaue Elemente an dem jetztigen Gerät hätte. Es würde es freundlicher erscheinen lassen.

Einen Verbesserungsansatz sieht er in der Bedienung des Gerätes. Da die Betreuung zu Hause von seiner Frau übernommen und die Maschine nicht von einer Pflegefachfrau bedient wird, könnte die Handhabung benutzerfreundlicher sein. Der Benutzer müsste vermehrt vom Programm geleitet und begleitet werden und eine Steuerung über einen Touchscreen, anstelle des Bedienen von verschiedenen Knöpfen, würde schon viel zur Benutzerfreundlichkeit beitragen, meint Herr Suter.

Da nicht alle Patienten wie Herr Suter auf einen/eine PartnerIn zurückgreifen können um die Dialyse durchzuführen, gibt es eine weitere Behandlungsmethode, die weit verbreitet ist. Im Gegensatz zur Hämmodialyse muss diese jeden Tag durchgeführt werden.

automatische Peritoneal- Diaylse

Bei der automatischen Peritonealdialyse wird eine sterile Dialysierflüssigkeit, die das Blut reinigt und von Schadstoffen befreit, über einen Katheter in den freien Bauchraum (Bauchfell) eingeführt. Der Cycler, ein speziell entwickeltes Gerät, übernimmt über Nacht den Austausch der Dialyseflüssigkeit. Der Patient schließt sich Abends vor dem Einschlafen an das Gerät an und kann sich am Morgen wieder davon trennen um seinem Alltag nachzugehen.¹¹

Bernard Snejder Bernard Snejder¹² ist 34 Jahre alt und arbeitet dank der automatischen Peritonealdialyse wieder 100 Prozent als Einkäufer in einer Laborfirma. Vor knapp eineinhalb Jahren ging er mit grippeartigen Erscheinungen begleitet von starken Schmerzen ins Krankenhaus. Nach genaueren Untersuchungen wurde bei ihm Nierenversagen diagnostiziert. Seine Niere hat zum jetzigen Zeitpunkt noch 10% Eigenfunktion und er wartet seit Juli letzten Jahres auf der Transplantationsliste auf ein passendes Organ. Die durchschnittliche Wartezeit für eine Spenderniere beträgt ungefähr zwei Jahre und die Zeit mit dem Dialysegerät ist in vielen Fällen eine Zwischenlösung und daher absehbar.

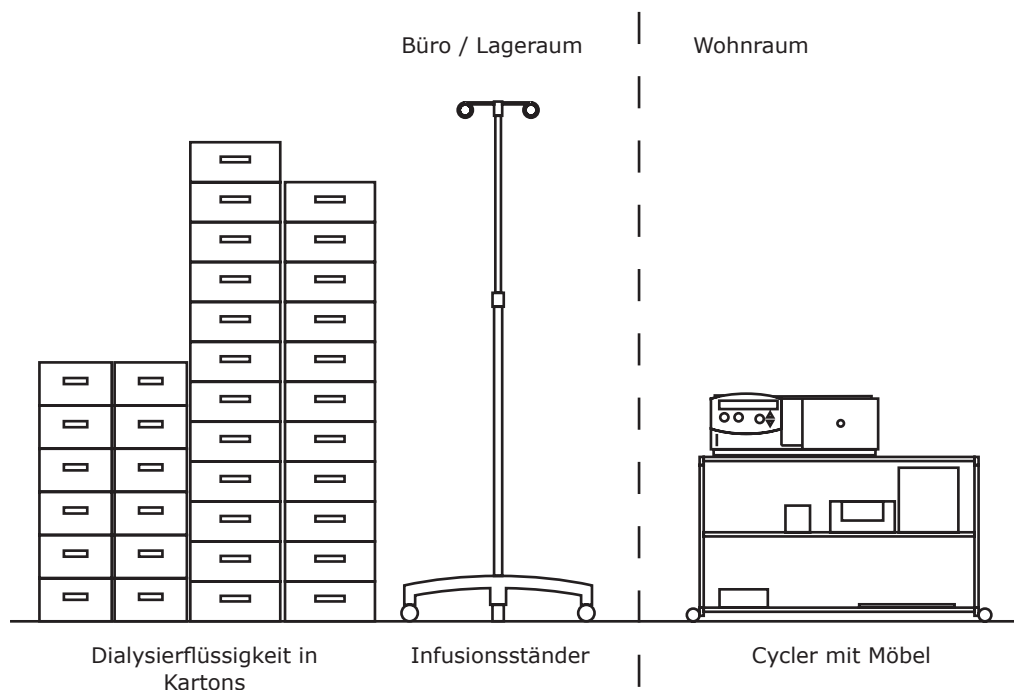


Abb. 2
Manuel Ailinger

Auf die Frage wieso er sich für diese Form der Therapie entschied, antwortete er: „...weil ich unabhängiger vom Spital sein will. Ich bin nicht unabhängiger vom Gerät. Das wäre Falsch. Aber dafür unabhängig vom Spital. Zusätzlich kann ich diese Form der Dialyse durch die Nacht machen, da mache ich normalerweise auch nichts anderes außer Schlafen. Es ist für mich die geringste Einschränkung.“¹³

11 Fresenius: Automatische Systeme. In: www.fresenius.de/585.htm. 17.02.14

12 vgl. Snejder, Bernard: Interview. 10. Februar 2014. Seite 34-38

13 Snejder, Bernard: Interview. 10. Februar 2014. Seite 34

Bei den meisten Patienten steht der Cyclus im Schlafzimmer direkt neben dem Bett. Herr Snejder hat ihn aber in sein Wohnzimmer verlegen müssen, da die Vakuumpumpe zu laut war und seine nächtlichen Ruhephasen störte. Im Wohnzimmer nimmt das Gerät einen sehr zentralen Platz ein und man spürt, dass er sich nicht ab der Präsenz des überlebenswichtigen Helfers stört. Er selbst sagt auch sehr rational, dass der Zweck des Gerätes zählt und nicht die Ästhetik.

Ein weiteres einschlägiges Erlebnis im Leben mit seiner Nierenkrankheit und den daraus resultierenden Abhängigkeit medizinischer Geräte war ein Wohnungswechsel in eine grössere Wohnung. Die Dialysierflüssigkeit erhält Herr Snejder in Monatslieferungen, die einige Kisten umfasst und in seiner früheren Wohnung war der einzige mögliche Platz, die Reserve unterzubringen, in seinem Schlafzimmer. Das schlug ihm auf sein Gemüt und er entschied sich in eine grössere Wohnung umzuziehen, in welcher er die Lagerbestände der Flüssigkeit und die anderen passiven Gerätschaften separat im Büro unterbringen kann.

Auf seine Design Wünsche angesprochen wurde er ziemlich präzise und assoziierte ein eleganteres Design in schwarz, ähnlich wie moderne DVD Player. Eine weitere Anpassung die in seinen Augen die Benutzerfreundlichkeit steigern und das Gerät zeitgerechter erscheinen lassen würde, wäre die Integration eines Touchscreens.

Er plädiert in einem weiteren Vorschlag, für eine Verschmelzung des Gerätes mit dem Wohnraum der Patienten. Dabei könnte das Möbel, auf welchem das Gerät jetzt steht, mehr wie ein herkömmliches Wohnmöbel gestaltet sein. Im Endeffekt sollte bei einer Anpassung die Ästhetik und Integration mehr im Fokus stehen als das sofortige Erkennen eines medizinischen Gerätes.

3.2 Patienten mit COPD

Von der Lungenkrankheit COPD (chronic obstructive pulmonary disease) sind in der Schweiz rund 400'000 Personen betroffen und im weltweiten Vergleich gilt die Krankheit sogar als vierthäufigste Todesursache. COPD entsteht in der Regel als Folge einer fortschreitenden Schädigung der Atemwege durch eingeatmete Schadstoffe und wird meist mit der Aufnahme von Tabakrauch in Verbindung gebracht.¹⁴

Im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung sind die Lungen oft derart stark geschädigt, dass sie den lebenswichtigen Sauerstoff nicht mehr in genügendem Masse aufnehmen können. Die Betroffenen empfinden durch die Einschränkung einen schweren Leidensdruck und sind durch den fehlenden Sauerstoff weitgehend invalidisiert.¹⁵

Langzeit-sauerstoff-Therapie

Neben der Einnahme von Medikamenten, hilft das Einatmen von zusätzlichem Sauerstoff die Leistungsfähigkeit der Patienten zu verbessern¹⁶ und dem Patienten wird eine grössere Mobilität und Eigenständigkeit gewährleistet.

Grundsätzlich gibt es zwei verschiedene Systeme um dem Patienten den Sauerstoff zuzuführen: das Flüssigsauerstoffsystem und die Sauerstoffkonzentratoren. Wenn der Patient 16 oder mehr Stunden am Tag zusätzlichen Sauerstoff benötigt und wenig mobil ist wird ihm ein Sauerstoffkonzentrator verordnet, der den Sauerstoff aus der Umgebung filtert und verdichtet. Beim Flüssigsauerstoffsystem hingegen wird der Sauerstoff in Stahl tanks angeliefert. Diese Art der Therapie wird verordnet, wenn ein Patient 24 Stunden am Tag auf den zusätzlichen Sauerstoff angewiesen und mobil ist.¹⁵

Bei den nachfolgenden Patienten Portaits besitzen beide Patienten das Flüssigsauerstoffsystem, das aus einem stationären Tank und einem wieder auffüllbaren mobilen Gerät besteht. Der Sauerstoff wird bei beiden Methoden mittels einer Sauerstoff-Nasensonde¹⁷ direkt eingespeist.

Ursula Griner

Ursula Griner¹⁸ ist heute 63 Jahre alt und frühpensioniert, als sie die Diagnose COPD bekam, war sie 47 Jahre alt und stand mitten im Leben. Die Sauerstoff-Therapie folgte dann mit 56 Jahren. Seit diesem Zeitpunkt ist sie auf den Sauerstoff angewiesen, ob sie nun zu Hause schläft, zum Einkaufen geht oder sich mit Freunden und Bekannten trifft.

14 vgl. Was ist COPD? In: www.lungenliga.ch/de/krankheiten/copd/was-ist-copd.html. 17.02.14

15 vgl. Langzeit-Sauerstofftherapie. In: www.lunge-zuerich.ch/beratung/heimtherapie/langzeit-sauerstofftherapie/. 17.02.14

16 Role of hypoxemia and pulmonary mechanics in exercise limitation in interstitial lung disease. In: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8887597?dopt=Abstract

17 Nasensonden zur Sauerstoffversorgung werden meist mit Hilfe eines Schaumstoff ringes in einem Nasenloch fixiert. Dabei wird die Sonde etwa einen Zentimeter tief in die Nase eingelegt. Der Patient wird durch die Sonde beim Essen und Trinken nicht behindert.

18 vgl. Griner, Ursula: Interview. 31. Januar 2014. Seite 39-44

Bei meinem Besuch, erweckte Ursula Griner auf mich den Eindruck, als ob sie sehr gut mit der Diagnose COPD umgehen kann. Der Flüssigsauerstofftank, ist am zentralsten Ort der Wohnung, gleich neben dem Esstisch platziert, um zu gewährleisten, dass der Sauerstoffschlauch in jedes Zimmer der Wohnung reicht. Die Präsentation und Platzierung wirkt sehr selbstbewusst und akzeptiert.

Am Anfang der Therapie hatte Sie grosse Mühe mit der Sauerstoff-Nasensonde, denn ihrer Ansicht nach sieht jeder einem sofort an, dass man eine Erkrankung hat. Wenn sie eine Brillenträgerin wäre, würde sie eine extra angefertigte Sauerstoffbrille¹⁹ tragen, diese findet sie wunderbar. Weiter äussert sie sich: *„Ob ich jetzt in meinem Fall, eine Brille anziehe oder die Schläuche im Gesicht habe, es fühlen sich für mich beide Sachen fremd an. Es ist eine Gewohnheitssache“* Aus diesem Grund hat sie die Nasensonde behalten und sich mittlerweile sehr gut daran gewöhnt.

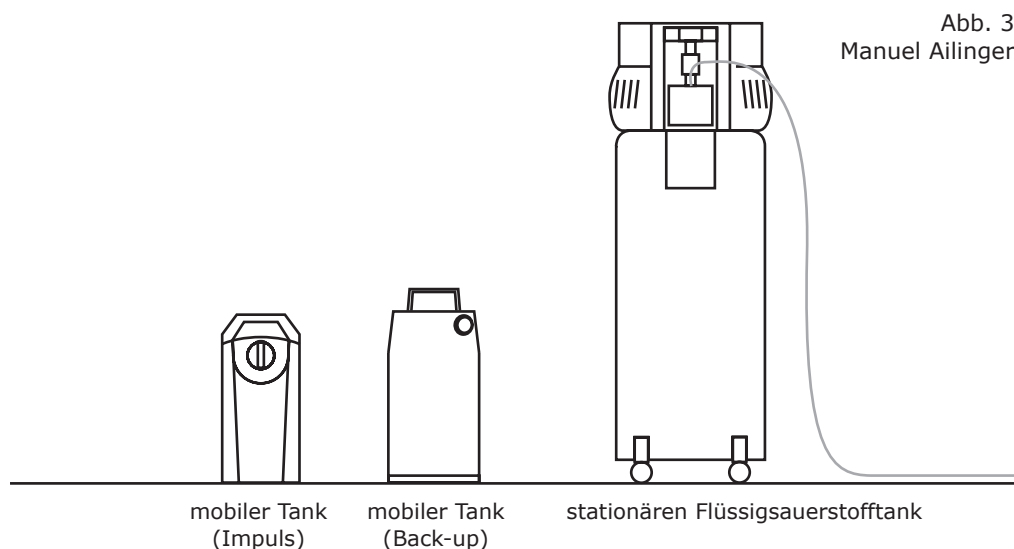


Abb. 3
Manuel Ailinger

Auf die Frage, was sie denn am meisten am Gerät störe, sagte sie: *„Was mich am meisten stört ist, wenn der Tank den sie neu anliefern nicht mal das blaue Netz rundum hat. Dann ist es nur der kalte blanke Tank. Das ist dann noch kälter, als es schon ist. Man könnte auch Stoff darüber legen, das könnte man... Aber ich denke da gibt es nicht viel anderes, und man muss nehmen was man kriegen kann. Die Farbe alleine würde schon viel ausmachen. Ein schönes Gelb oder auch ein Lindengrün, etwas das einfach mehr Wärme gibt. Was mich am meisten stört ist wirklich der kalte Tank.“*²⁰ Diese Aussage unterstreicht ihren Wunsch nach einem ästhetischeren Gerät.

Grosses Verbesserungspotential hat ihrer Meinung nach die Benutzfreundlichkeit des grossen Sauerstofftanks und den kleinen mobilen Geräten, indem der Regler für die Sauerstoffzufuhr vorne am Schlauch angebracht

19 Sauerstoffbrillen vollbringen die gleiche Funktion wie die Sauerstoffnasensonde. Der Unterschied liegt darin, dass ein ungeübter Betrachter die Sauerstoffzufuhr nicht entdeckt.

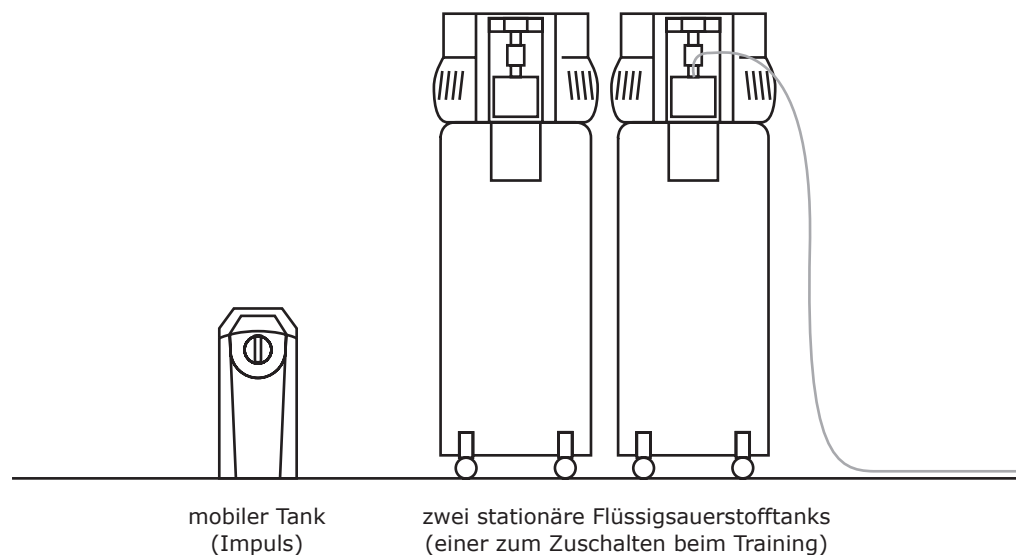
20 Griner, Ursula: Interview. 31. Januar 2014. Seite 41

würde und nicht am Gerät selber. Ein Beispiel ist, wenn sie schlafen geht, braucht sie in der Einschlaf- und ersten Ruhephase mehr Sauerstoff, bis sich Puls und Körper in die vollkommene Ruhephase begeben. In der vollkommenen Ruhephase angekommen braucht sie weniger Sauerstoff und muss nochmals aufstehen um am Gerät den Sauerstoff zu minimieren.

Peter Studer

Auch Peter Studer²¹ ist in der Sauerstofftherapie. Mit Anfang vierzig wurde bei ihm die Diagnose COPD gestellt. Am Anfang war er lediglich auf einen Sauerstoffkonzentrator angewiesen, der über Nacht zum Einsatz kam. Heute ist Peter Studer 54 Jahre alt und musste aufgrund seiner Erkrankung seine Arbeitsstelle ganz aufgeben. Vor seiner Erkrankung hat er lange als Tierpfleger gearbeitet und die Tiere beim Zirkus Knie betreut. Er musste den Wechsel von seinem nomadischen zu einem sesshaften Lebensstil bestreiten, was ihm aber mit seiner neuen Wohnung gelungen ist. Momentan ist er in ständiger Bereitschaft für eine Lungentransplantation und im Allgemeinen sehr positiv gegenüber den Geräten eingestellt. Trotzdem merkt man, dass er sich auf die zukünftige Zeit ohne den Sauerstoff freut.

Abb. 4
Manuel Ailinger



Herr Studer besitzt zwei Flüssigsauerstofftanks. Einer ist für den normalen Gebrauch und der Andere ist für den Sport. Wenn er auf seinem Home-trainer trainiert, schließt er beide zusammen, um genügend Sauerstoff zu erhalten. Die beiden Tanks sind in seinem „Gästezimmer“ gleich neben dem Wohnungseingang untergebracht, sodass der Lieferant guten Zugang dazu hat und nicht zu stark in die Privatsphäre eintreten muss. Bei meinem Besuch erblickte ich den Tank erst als er mir den Weg zu ihm wies und ihn mir vorführte.

Auf die Frage was ein medizinisch Produkt für den Heimgebrauch ausstrahlen sollte, antwortete er: „*Es sollte für mich selbst nicht mehr darauf hinwei-*

21 vgl. Studer, Peter: Interview. 4. Februar 2014. Seite 45-49

sen, dass es medizinisch ist. Für viele Leute ist das schon ein Problem, die verstecken dadurch ihre Sachen.”²²

Seiner Meinung nach gibt es diverse Verbesserungsmöglichkeiten, vorallem im Sytemgedanken sieht er Potential. Zum Beispiel sollte bei der Anlieferung der Tanks ein größerer Deckel über dem Kopfteil angebracht sein, denn im Moment wird nur gelegtnlich der Füllstutzen abgedeckt. Leider klappt es nicht immer, dass Herr Studer den Tank persönlich entgegennehmen kann und dieser aus diversen Gründen längere Zeit draussen steht, was Herr Studer als unhygienisch empfindet, da er später den Sauerstoff für seine Lungen aus diesem Tank bezieht.

4. Analyse

In diesem Abschnitt wird anhand der zusammengetragenen Informationen der Interviews eine Analyse durchgeführt, um einen guten Überblick zu gewährleisten, und die wichtigsten Informationen nochmal in einer Tabelle zusammen zu fassen.

	Gerhard Suter	Bernard Snejder	Ursula Griner	Peter Studer
Alter	66	34	63	54
Krankheit	Nierenversagen		COPD	
Behandlungsart	Hämmodialyse	automatische Peritoneal Dialyse	Langzeitsauerstofftherapie	
Behandlungsdauer bis jetzt	ca. 44 Jahre	ca 0.5 Jahre	über 6 Jahre	ca 11 Jahre
auf der Transplantationsliste	Nein	Ja	Nein	Ja
Arbeitspensum mit Therapie	pensioniert, vorher bis 90%	100%	pensioniert, vorher teilzeit	Arbeitsunfähig
Standort des med. Gerätes	separates Zimmer für die Behandlung	offen, zentral	offen, zentral	separat in einem Zimmer

Abb. 5
Manuel Ailinger

Design

Alle in den Interviews befragten Patienten sind mit ihrem medizinischen Gerät zufrieden und kommen gut mit den Alltagshelfern zurecht. Herr Snejder, Herr Suter und Herr Studer äusserten vermehrt, dass ein Medizingerät für den Heimgebrauch nur bedingt wie ein Medizingerät aus dem Krankenhaus aussehen muss. Es könne Abweichungen in der Form- oder Farbgebung haben und soll für Aussenstehende nicht auf den ersten Blick als Medizingerät erkennbar sein. In anderen Worten, das Gerät soll nicht als Eyecatcher funktionieren. Das Gerät soll seine Funktion komplett ausschöpfen aber nicht die erste Begegnung sein, wenn man die Wohnung betritt.

Individualisierung

Entgegen der Erwartungen ist in keinem der vier Fälle eine enorme ästhetische Individualisierung des Gerätes von den Patienten vorgenommen worden. Bei den Anpassungen handelt es sich fast ausschliesslich um technische Individualisierungen. Obwohl Frau Griner davon sprach, den Tank mit einem Stoff einpacken zu können, hatte sie es nie getan und auf dem blauen Netz belassen. Sie hat jedoch bei einem der mobilen Geräte

den Sauerstoffschlauch mit einem selbstgestrickten Wollschlauch isoliert, da der Sauerstoffschlauch im Winter aufgrund der tiefen Außentemperatur unangenehm kalt wird und sie in ihrem Wohlbefinden beeinträchtigt.

Eine andere Form der technischen Individualisierung hat Herr Suter betrieben. Er hat seine letzte Hämodialyse Maschine während vielen Jahren immer wieder auf den neusten Stand gebracht. Die Motivation dafür war sein Bestreben die Best mögliche Behandlung zu bekommen. Dadurch, dass er die Dialysemaschine selbst konfigurierte hatte er auch eine engere Bindung zum Gerät und auf mich wirkte sein Interesse und Fachwissen schon fast wie ein Hobby.

Benutzer und Betrachter

COPD Patienten haben es tendenziell schwieriger im Alltag wieder Fuss zu fassen, da von den Betrachtern aus gesehen immer zu erkennen ist, dass die Patienten eine Krankheit haben und auf Hilfe angewiesen sind. Bei Nierenpatienten ist das anders, sie sind nicht 24h auf ein Gerät angewiesen und ihre Verbindungsstellen zur Maschine sind an vergleichsweise leicht kaschierbaren Stellen angebracht: bei Hämodialyse Patienten meist am Arm und bei Peritonealdialyse Patienten am Bauch.

COPD Patienten muss der zusätzliche Sauerstoff via Nasensonde zur Nase hin geführt werden. Bei der Nasensonde gehen die Schläuche von den Ohren über die Wange bis zur Nase hin, was das Gesicht mit dem medizinischen „Schmuck“ regelrecht in zwei teilt. Nicht alle Patienten kommen gleich gut mit dem medizinischen „Schmuck“ klar wie Frau Griner und Herr Studer. Es gibt deshalb zwei Alternativen, die Schläuche besser zu verstecken. Für Brillenträger bieten sich die Sauerstoffbrillen an, bei welchen die Schläuche im Innern des Gestelles zur Nase geführt werden und damit die Zufuhr kaum erkennbar ist. Bei der zweiten Alternative wird ein „Scoop“ operativ in die Luftröhre im Hals gesetzt und fixiert. Der zugeführte Sauerstoff gelangt durch den Scoop vollständig in die Atemwege und die Zuleitung kann unsichtbar unter den Kleidern getragen werden. Wie bei jeder Operation birgt auch dieser Eingriff Infektionsgefahren und kann nicht bei allen Patienten durchgeführt werden.

Temporär oder Lebenslang

Die Patienten sind nicht alle für die gleiche Dauer auf die medizinischen Geräte angewiesen. Ursula Griner und Gerhard Suter wissen, dass sie bis an ihr Lebensende auf die Maschine angewiesen sein werden und mit der Einschränkung leben und umgehen müssen. Sie haben es akzeptiert. Bei Peter Studer und Bernard Snejder hingegen ist ein Leben ohne den ständigen Begleiter absehbar, bereits in zwei Jahren könnten beide ein neues Organ haben. Dieser frappante Unterschied zwischen einem Gerät auf Zeit und einem Gerät auf ein Leben lang, macht sich in der Handhabung und der Beziehung zwischen Patient und Gerät erstaunlicherweise kaum bemerkbar. In jedem der untersuchten Fällen gibt es kaum Unterschiede bei der Reaktion auf das medizinische Gerät, egal wie lange die voraussichtliche Nutzungsdauer angepriesen wurde.

Stakeholder

Die medizinischen Produkte unterliegen im Fall der Heimbehandlung größeren Dienstleistungssystemen und aufgrund der großen Systeme haben viele verschiedene Stakeholder einen Einfluss auf das Gerät. Anhand der Flüssigsauerstoffgeräte lässt sich die Dienstleistungskette am Besten veranschaulichen und es kann aufgezeigt werden, wie viele Stakeholder mit dem Gerät in Verbindung zu bringen sind.

Benötigt ein Patient, aufgrund einer höheren COPD Stufe, 24 Stunden am Tag Sauerstoff, wendet sich sein Arzt an die Lungenliga. Die Lungenliga entscheidet zusammen mit dem Patienten von wem der Flüssigsauerstoff nach Hause geliefert wird. Auf dem Schweizer Markt sind das entweder CarbaGas oder PanGas, zwei Unternehmen, die auch verschiedene Auslieferungsmethoden praktizieren. Während bei Frau Griner der Tank vor Ort nachgefüllt wird, lässt Herr Studer den Tank jeweils komplett auswechseln. Die medizinischen Geräte werden ebenfalls von den Sauerstofflieferanten zur Verfügung gestellt und gewartet. Falls ein Gerät aussteigt, wie es bei Herrn Studer der Fall war, wird es innert kürzester Frist ersetzt. Die Rechnung des Sauerstofflieferanten geht über die LOX Genossenschaft, eine Organisation der Lungenliga, zur Krankenkasse des Patienten und wird dort bezahlt.

Aufgrund der vielen mitwirkenden Stakeholder wird der Einfluss der Patienten auf das Gerät gemindert. Die Patienten haben keine freie Auswahl verschiedener Geräten, sondern lediglich eine eingeschränkte Auswahl eines Sauerstofflieferanten zur Verfügung.

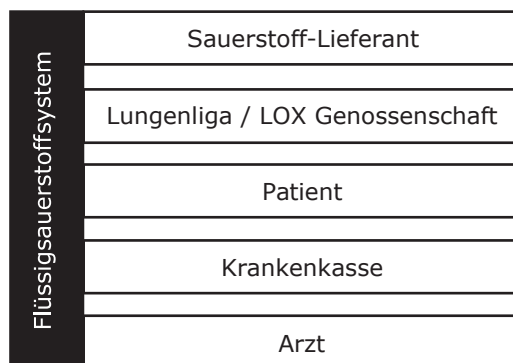


Abb. 6
Manuel Ailinger

5. Erkenntnisse

These	<i>Medizinische Geräte, die im privaten Haushalt benützt werden, müssen möglichst zurückhaltend und unauffällig wirken, damit die Wohnatmosphäre möglichst wenig gestört wird.</i>
Bestätigung der These	Die These hat sich durch die Analyse der Patientenbefragung als richtig erwiesen, wobei aber die Adjektive zurückhaltend und unauffällig eine Ausdifferenzierung benötigen. Ein medizinischer Helfer kann nur zurückhaltend und unauffällig wirken, wenn er sich im Raum integriert. Integrieren bedeutet in diesem Fall nicht im Raum aufzulösen oder zu verstecken, sondern das Umfeld besser zu verstehen und zu antizipieren.
Assoziation	Ein blanker Stahltank, wie bei der Sauerstofftherapie eingesetzt wird, ist auch ursprünglich nicht für die private Umgebung bedacht worden, weshalb wir uns das Existieren eines solch auffälligen Gerätes in einem Wohnraum nicht gewohnt sind. Wir antizipieren das Gerät unweigerlich mit einem Industriestaubsauger. Ein Designer hat die Möglichkeit diese Assoziation in positive Gefühle umzuwandeln, indem er Werkzeuge wie Form, Farbe und Materialität des Objektes genauer betrachtet, abstimmt und anwendet. Raymond Loewy war sich der dem sehr bewusst und sagte einmal: „Formen erwecken alle möglichen unbewussten Assoziationen. Und je einfacher die Form, desto angenehmer die hervorgerufene Assoziation.“ ²³ Er verstand es, die Form als Kommunikationsmittel auszureizen.
Zeitlos	Da es sich bei den medizinischen Geräten immer noch um Investitionsgüter handelt, muss eine gewisse Zurückhaltung gewahrt werden, denn für gewöhnlich sind die Produkte länger im Einsatz und haben eine wesentlich längere Entwicklungszeit ²⁴ . Auf kurzlebige Modetrends kann nicht eingegangen werden, da die Gefahr besteht, dass diese schon wieder vorbei sind wenn das Produkt auf den Markt kommt. Vom medizinischen Gerät sollte eine formale Langlebigkeit vorausgesetzt werden können, die durch ein zurückhaltendes einfaches Design erfüllt werden kann.
wenn die Optik egal ist...	Keiner der Befragten störte sich aus ästhetischen Gründen am medizinischen Gerät in der Wohnung. Die allgemeine Meinung zu den Geräten ist, dass man sich daran gewöhnen muss und keine grosse Auswahl hat, sondern sich mit dem was der kleine Markt bietet zufrieden geben muss. Trotzdem wünschen sich die meisten ein Gerät, dass besser gestaltet ist und eine angenehmere Form aufweist. Auch wenn bei einer Mehrheit der Patienten keine direkten Ansprüche an

23 Krekeler, Elmar: Die epochalen Design-Ideen des Raymond Loewy In: www.welt.de/kultur/article121540118/Die-epochalen-Design-Ideen-des-Raymond-Loewy.html. 19.02.14

24 vgl. Botsch, Marcus: Gute Besserung! New Medical Design. In: Form 228. 2009. Seite 30-31

das Design vorhanden sind, ist es noch lange kein Grund ein medizinisches Gerät nur funktionalistisch zu gestalten. Bei einem gut gelungenen Entwurf sind die Funktionalisten, wie auch die „empfindlicheren“ Patienten zufriedener. Im Idealfall hilft das Design eines medizinischen Gerätes jemanden die Krankheit besser zu akzeptieren.

6. Fazit

Diese Arbeit ermöglichte mir ein Eintauchen in ein für mich gänzlich unbekanntes Gebiet. Neben den Gedanken zur ästhetischen Formgebung die ein medizinisches Produkt, für den Heimgebrauch, ausstrahlen muss, mussten gleichzeitig die Eigenheiten der Krankheit und der Behandlung kennengelernt und verstanden werden.

Diese Auseinandersetzung mit den Behandlungsarten war vor allem bei den Nierenpatienten interessant, da drei verschiedene Behandlungsarten untersucht werden konnten. Patienten treffen die Entscheidung selbst, wie sie Dialysieren und ob sie sich selbst in ihrem eigenen Heim oder in einem Center behandeln lassen. Die Heimdialyse ist die zu bevorzugende Art, da die Kosten für das Gesundheitswesen geringer sind und die Patienten ein fast eigenständiges Leben weiterführen können. Design kann bei dieser Entscheidung helfen indem die medizinischen Geräte freundlicher und „wohnlicher“ gestaltet werden.

Es war schön, die Zeit zu haben mit Personen zu sprechen, die das Produkt selber benutzen und durch ihre Erfahrungen Aspekte zu entdecken, die bei der Schreibtischarbeit und vom den Büchern heraus nicht erfahrbar gemacht worden wären. Ich freue mich diese neu gewonnenen Erkenntnisse in meiner praktischen Arbeit einzusetzen.

7. Schlusswort

Ich möchte an dieser Stelle meinen Interviewpartnern, Ursula Griner, Gerhard Suter, Peter Studer und Bernard Snejder danken.

Ein weiteres Dankeschön gilt den zwei Patientenverbänden, Verein Lungenkranke/Sauerstoffpatienten (VLSP) und Nierenpatienten Verband Schweiz, durch diese die Gespräche zu Stande gekommen sind.

www.sauerstoffpatienten.ch

www.nierenpatienten.ch

8. Literaturverzeichnis

Literatur

Pullin, Graham: design meets disability. Cambridge. MIT Press. 2008.

Botsch, Marcus: Gute Besserung! New Medical Design. In: Form 228. 2009

Raymond Loewy - Pionier des Amerikanischen Industriedesigns. Berlin. Prestel Verlag. 1990

Weder, Livia: Lebenslänglich. Produkte als stete Begleiter. theoretische Diplomarbeit ZHdK Vertiefung Industrie Design. 2013

Lichtsteiner, Martina: Mit mehr Eigenverantwortung Kosten senken. In: Saldo, 14/03

Internet

Das Val Müstair als Vorbild - neue Medizinische Modelle.

In: www.nzz.ch/aktuell/schweiz/das-val-muestair-als-vorbild-1.16238868

Hélène Jaccard Ruedin, Alexander Weber, Sonia Pellegrini, Claude Jeanrenaud: Kantonaler Vergleich der Langzeitpflege in der Schweiz.

In: www.obsan.admin.ch/bfs/obsan/de/index/01/01.html?pressID=724.

Die Nieren: Funktion / Lage.

In: www.klinikum.uni-heidelberg.de/Funktion-Lage.4192.0.html

Automatische Systeme.

In: www.fresenius.de/585.htm.

Role of hypoxemia and pulmonary mechanics in exercise limitation in interstitial lung disease.

In: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8887597?dopt=Abstract>

Was ist COPD?

In: www.lungenliga.ch/de/krankheiten/copd/was-ist-copd.html

Lunge Zürich: Langzeit-Sauerstofftherapie.

In: www.lunge-zuerich.ch/beratung/heimtherapie/langzeit-sauerstofftherapie/

Krekeler, Elmar: Die epochalen Design-Ideen des Raymond Loewy

In: www.welt.de/kultur/article121540118/Die-epochalen-Design-Ideen-des-Raymond-Loewy.html.

9. Abbildungsverzeichnis

1. Grafik Hämodialyse von Gerhard Suter, Manuel Ailinger
2. Grafik Peritonealdialyse APD von Bernard Snejder, Manuel Ailinger
3. Grafik Sauerstofftherapie von Ursula Griner, Manuel Ailinger
4. Grafik Sauerstofftherapie von Peter Studer, Manuel Ailinger
5. Tabelle Patientenmerkmale, Manuel Ailinger
6. Grafik Stakeholder Flüssigsauerstoffsystem, Manuel Ailinger

10. Interviews

Fragenkatalog

Name:

Alter:

Berufstätigkeit:

Art der Wohnung:

Art der Krankheit:

Alter beim Eintreten der Krankheit:

Gerät

Was für Medizinische Geräte besitzen Sie zu Hause?

Wie war die Gefühlslage als sie erfuhren dass sie nun plötzlich auf dieses Gerät angewiesen sind?

Wie schnell kamen sie mit der neuen Situation zurecht?

Wie reagierte ihr Umfeld?

Wer hat sie beraten?

Konnten Sie zwischen mehreren Modellen auswählen?

Wenn ja, auf was achteten Sie?

Besitzen Sie das Gerät?

Wo gab es Schwierigkeiten?

Wie bedienen Sie das Gerät? Normaler Ablauf?

Design

In wie fern stört sie das Gerät in der Wohnung?

Sind sie mit ihrem Gerät zufrieden?

Was könnte besser sein? (Funktional, Gestaltung, Verständlichkeit)

Was muss für Sie ein medizinisch Produkt im Heimgebrauch ausstrahlen?

Meinen Sie, die Geräte könnten auffälliger sein und mehr Charakter haben?

Ist es so, dass man heikler wird sobald etwas nah am Körper ist?

Individualität

Haben sie persönliche Anpassungen am Gerät vorgenommen?

In wie fern können solche Anpassungen helfen?

Abschluss

Kommt für sie eine Transplantation in Frage?

Haben Sie früher anders über die medizinischen Geräte, die Sie jetzt benutzen, gedacht?

Was ist ihr Lieblingsstück in der Wohnung? Und warum?

Gerhard Suter

3. Feb 2014, Döttingen / ca. 90 min.

Name: Gerhard Suter

Alter: 66 (1947)

Berufstätigkeit: Projektleiter in einem Stahlbauunternehmen

Art der Wohnung: Zweifamilienhaus mit separatem Dialysezimmer

Art der Krankheit: Nierenversagen

Alter beim Eintreten der Krankheit: 22, seit 1969 Dialyse (seit 66/67 Probleme mit der Niere)

Ist das Hämodialysegerät das einzige medizinische Gerät das sie zu Hause benützen?

Ja, das ist es.

Seit wann führen Sie die Heim-Hämodialyse durch?

Seit 1973.

Ich nehme mal an, dass dieses Gerät hier nicht ihr erstes ist, oder?

Das ist die 5. Maschine, welche wir zu Hause haben. Wir haben eine immer wieder aufgemotzt. Das war die Vorgängermaschine von der jetzigen. Die war rudimentärer und wir haben ständig das neuste drangebaut, Bspw. einen Bildschirm, dass wir sie besser überwachen können. Es war auch vorgesehen, dass man diese erweitern kann. Die Maschine war auch schmaler gewesen, ideal für die Heimdialyse, aber heute gibt es einfach keine Blutlinien (med. Bestecke) mehr für dieses Modell, darum mussten wir die Maschine wechseln. Sonst hätten wir sie immer noch.

Es waren früher auch andere Produkte. Als erste hatten wir die Maschine der Wahl, es gab nur diese für die Heimdialyse. (...)

Also war die letzte Maschine, vor der jetzigen, für Sie die beste Maschine?

Ja, einfach weil wir sie aufgemotzt haben und sie war immer auf dem neusten Stand. Sie hatte allerdings auch ein paar Mängel, mit der Zeit gewöhnt man sich an diese. Wir hatten sie auch sehr lange und ich muss schon sagen: es war die Beste. Aber diese, die Neue, sind wir uns nun auch gewohnt. Die hat noch das eine oder Andere mehr dran.

Die Maschine sieht recht komplex aus, hatte die andere nicht so viele Anzeigen?

Nicht ganz, sie hatte ein paar weniger und dafür war sie kleiner.

Und sonst ist nichts besser als bei der Alten?

Die Alte war so gut wie diese hier, weil wir halt gesagt haben, wir wollen auch eine zweite Pumpe usw. Durch das wurde sie immer auf den neusten Stand gebracht. Es war nicht ganz einfach, aber solche Heimpatienten wie ich, sind ja Kostenträgern gegenüber günstiger als wenn ich in ein Dialysecenter gehe. Deshalb wurden auch mal solche Wünsche erfüllt. Anfänglich hatte die Maschine auch andere Filter gehabt, deshalb hätte man keine Maschine für hochdurchlässige Filter gebraucht. (...)

Bei der Hämodialyse gehen die meisten Patienten in ein Center oder? Was ist in etwa das Verhältnis?

Wir haben zwischen 1600 und 1700 Dialyse Patienten, davon sind ca. 35 Heim-Hämodialyse und 200 Peritonealdialyse. Das heißt wir haben über 1000 Patienten, die in ein Center gehen. Die machen genau das Gleiche wie ich hier – Hämodialyse.

Ist die Maschine im Center grösser?

Ja, die ist grösser und eine Serie jünger. Sie hat mehr Funktionen und hat einen Bildschirm mit welchem sie direkt die Befehle eingeben. Meine Frau möchte das nicht. Sie machen auch mehr Lärm für nichts. (Alarme) (...)

Wie alt ist dieses Gerät hier?

2 Jahre alt.

Also ist das Gerät speziell für die Heimdialyse gemacht worden?

Nein, die hatten sie auch früher in den Centern. Die Vorgängerin war speziell für die Heimdialyse gefertigt worden. Diese brauchte auch weniger Platz, war geeigneter.

Können Sie auswählen welche Maschine Sie gerne möchten?

Ja, eigentlich könnte man schon. Es macht ja keinen Sinn eine Arbeit mit einem alten Geschirr zu verrichten, man müsste eigentlich immer das Beste haben. Gerade heute haben wir einen neuen Filter verwendet, wir haben vorher einfach mit dem zweit neusten gearbeitet und da haben wir uns gesagt: „Nein, wir wollen auch den Neusten“. So dachten wir schon immer. Das haben wir für uns in Anspruch genommen, wenn wir schon zu Hause dialysieren. Meine Frau betreut die Dialyse und wir wollen mit dem besten Material arbeiten.

Sie können die Dialyse nicht alleine durchführen?

Es würde gehen, aber es ist ein hoher Aufwand und bedeutet dass sie nie einschlafen dürfen. Als wir in Australien waren, haben wir Leute gesehen, die haben sich selbst angehängt und bedienten die Maschine selbst. Es geht mit einem riesen Aufwand, welcher für mich nicht wirklich erstrebenswert ist. Am Besten hat man eine Partnerin. Das ist auch der Normalfall. Ich glaube von den 35 Heimdialyse Patienten hat jede/jeder eine Partner/in, welche bei der Dialyse mithilft.

Also fast das Gegenteil wie bei der Peritonealdialyse. Bei dieser macht man alles selbst.

Genau, das geht dort sehr gut, ob CAPD oder APD. Aber ich wollte immer Sport machen und da stört der Katheter. Ich ging Arbeiten, Skifahren, schwimmen etc. Ich sagte: „Nein, ich kann das nicht am Bauch haben!“

Also schränkt diese Dialyse zu fest ein?

Ja, für mich wäre das nicht machbar gewesen. Jetzt sowieso, nach über 40 Jahren Dialyse, da hätte mein Bauchfell schon lange versagt.

Wie lange wendet man die Peritonealdialyse an?

Zwischen 5 und 10 Jahre. Nachher hören die Patienten mit dieser Dialyse auf. Dann muss man, gleich wie ich, auf die Kapillaren gehen. Es hat einfach den Vorteil, dass man es immer und überall durchführen kann.

Sie haben gesagt, Sie gingen nach Australien, also geht eine solche Reise auch mit der Hämodialyse?

Ja, auch. Wir waren in Amerika, Australien und habe viel Ferien gemacht. Das war meine Bedingung. Ich habe in Basel angefangen zu dialysieren. Am 19. oder 20. Dezember sollte damit beginnen. Ich sagte dem Professor gleich dass ich am 5. Januar mit meiner damaligen Freundin in die Skiferien wollte, das war gebucht. Als Antwort sagte mir der Professor dass ich jetzt mit dialysieren beginnen solle, damit ich auch in die Ferien dürfe. Das machten wir dann auch so.

Wie war die Gefühlslage als sie erfuhren dass sie nun plötzlich auf dieses Gerät angewiesen sind?

Wissen Sie, wenn Sie so jung sind... Ich konnte kaum mehr eine schiefe Ebene heraufgehen ohne Atemnot zu bekommen. Da sind Sie froh, dass etwas geht. Und man war noch zusätzlich froh, dass man einen Platz zum dialysieren bekommen hat.

Besitzen Sie das Gerät?

Nein, das ist zur Verfügung gestellt worden von der Rückversicherungsgesellschaft der Krankenkasse.

Gab es mit der Heim-Hämodialyse schon mal Schwierigkeiten?

Nein, mit der Maschine hatte ich noch nie Probleme. Seit den über 40 Jahren hatte ich praktisch keine Probleme, die laufen äußerst zuverlässig. Sie werden auch gewartet. Einmal im Jahr kommt ein Techniker vorbei und wartet die Maschine. In der Regel ist alles gut.
(...)

Zufrieden sind Sie ja mit diesem Gerät. Trotzdem nochmal eine Frage in diese Richtung: gibt es bei der Bedienung noch Verbesserungspotential?

Ich würde sagen nein. Oder wenn es Verbesserungsmöglichkeiten gibt, dann würde man diese gerne entgegennehmen. Bei meiner Frau sehe ich es einfach. Sie hat mehr Mühe mit der Technik als ich. Daher erstaunt es mich, dass sie diese Maschine bedienen kann. Doch sie macht es immer noch gleich akribisch wie am Anfang als Sie es gelernt hatte. Vielfach findet viel im Dialog (mit dem Gerät) statt. Wahrscheinlich wäre es für einen großen Teil der Nutzer noch angenehmer, wenn dieser Dialog noch stärker stattfinden würde. Wobei, bei den ganz neuen Maschinen ist das schon viel besser. Dort wird wahrscheinlich immer gesagt was der nächste Schritt ist. Da hat man sehr wahrscheinlich gemerkt, dass es doch was bringt wenn man es einbaut. (...) Es ist halt viel einfacher, wenn sie einen aktiven Screen haben, eine Touchscreen, dann ist es einfacher, als wenn sie mit einem Knopf navigieren müssen, wo dann noch plus minus und was weiß ich noch was draufsteht.

Wobei wenn sie bedenken, die erste Maschine, welche wir gehabt haben, die hatte bloß einen Schalter zum Ein und Aus stellen. Unten hatten wir einen Tank für 120l, da musste man alles bereitstellen. Da wurde nicht alles vor zu aufgemischt. Das entsalzte Wasser und weitere Din-

ge mussten sie selbst reingeben. Dann hatte man eine Pumpe um die Flüssigkeit nach oben in den Kopftank zu transportieren. Das kann man sich gar nicht vorstellen wie primitiv das gewesen ist. (...)

Das Gerät so wie es hier steht wurde für ein Krankenhaus entworfen. Glauben Sie dass ein medizinisches Gerät für den Heimgebrauch anders aussehen kann? Vielleicht auch farbiger?

Das ist noch schwierig, der eine möchte eine blaue, der andere eine grüne. Was machen Sie dann?

Zum Glück sind diese zwei Farben nahe beieinander... Es wäre dann einfach nur eine Farbe, anstelle des vielen graus und weiß.

Ich glaube da leben sie nicht besser, mit mehr oder weniger Farbe. Ich denke für diesen Aufwand denn sie haben... In der Schweiz sind es gerade Mal 35 Patienten, in Deutschland natürlich mehr, aber das sind immer noch nicht genug, dass sich der Aufwand lohnt.

Ist ihre Variante des Heimdialysierens teurer oder günstiger als das im Center?

Früher war das Heimdialysieren halb so teuer wie das Dialysieren in einem Center. Es stimmt nicht mehr ganz, aber früher kostete die Heimdialyse um die 40 – 45'000Fr und das im Center um die 80 – 90'000Fr. im Jahr. Heut zu Tage sieht das ein bisschen anders aus, die Verbrauchsmaterialien usw. sind im Preis gesunken.

Doch Für diesen Filter den sie das hier sehen, zahlt das Krankenhaus ca. 25Fr und ich zahle ca. 110Fr, das kann es nicht sein.

Nochmals zurück zur Farbe: ich stellte diese Frage, weil ich in meiner praktischen Arbeit ein medizinal Produkt für den Heimgebrauch gestalte, dieses wird nur in den eigenen vier Wänden benutzt.

Es kann sein, dass sich dadurch jemand wohler fühlt.

(seine Frau tritt ein und bedient die Maschine)

Er fragte gerade nach ob die Maschine ein bisschen mehr Farbe vertragen könnte.

Sie: Ja, das wäre schon schön. Bei mir müsste die Maschine blau sein. Es wäre ein klein wenig freundlicher.

Es ist sicher auch ein Kompromiss, das Gerät muss ja immer noch Vertrauen und Sicherheit ausstrahlen, d.h. man kann es mit der Farbe und er Form auch nicht übertreiben. Sonst sieht es dann wie ein Spielzeug aus.

Ja, da müsste man sich dann entscheiden ob man mit einem Spielzeug arbeiten möchte oder nicht.

Sie: da hätte ich kein Problem damit.

Wir haben in diesem Raum sowieso schon alles in weiß, da passt es schon. Sonst haben wir in unserem Haus alles blau und gelb. Also kommt nur blau, weiß und gelb in Frage.

Haben alle 35 Heim-Hämodialyse Patienten die gleiche Maschine? Oder gibt es noch spezielle Anpassungen?

(...) Es gibt drei, mindestens zwei Anbieter. Sehr wahrscheinlich ist es gleichmäßig aufgeteilt.

Aber nein, Ich glaube nicht das es spezielle Anpassungen gibt. Die Maschine ist viereckig, passt überall hinein, ich denke nicht dass diese noch für Heimdialysen verbessert werden kann. Die Leute wollen keine Sonderwünsche. Das ist kein Rollstuhl, wo man beliebig an ihre körperliche Tätigkeit, die sie sonst noch machen, anpassen kann. Ich bin 4.5h an dem Gerät angeschlossen, meine Frau hat eine halbe Stunde zum vorbereiten und eine halbe Stunde zum Reinigen. Da gibt es nichts zu optimieren, dass es schneller oder besser geht. Das ist kein Gerät dass sie 24h im Tag benötigen und den Rest vom Tag sind sie im Bett. Ich sitze alle drei Tage hier hin, für 4.5 Stunden und in der anderen Zeit lasse ich die Türe zu. Nein halt, wir lassen sie offen (lacht).

Kannten Sie die Hämodialyse schon vor der Behandlung?

Ich war schon früh in Basel, in der Prä-Dialytischen Phase. Ein oder zwei Jahre bevor ich angefangen habe zu dialysieren. Ich war ich im Zimmer praktisch neben der Dialysestation und wenn ich und noch ein paar Mitpatienten auf dem Platz eine Runde jastten, da sagten wir uns: „Es kann ja alles passieren, aber nur nicht da hinein! Das ist nicht schönes.“ Und jeder Dialyse Patient fluchte, dass es ein „Seich“ ist. Wir sind dann auch mal hinein gestanden und haben uns die Sache angeschaut. Und wir wussten, was auf uns zu kommt. Lange, haben wir das weggeschoben, wollten es nicht wahr haben und irgendwann kam der Tag X und sie sagten uns: „Jetzt geht es nicht anders, ihr müsst dialysieren.“

Was ist Ihr Lieblingsgegenstand in der Wohnung und wieso?

Wenn man es mit der Dialyse im Zusammenhang sieht, dann ist es der Fernseher. Dieser verkürzt mir die Zeit. Ich sehe eben nicht gut, somit kann nicht gut lesen. Am meisten schaue ich Sport.

Und sonst in der Wohnung?

Eigentlich ist es dann mein Büro, seit ich pensioniert bin, habe ich mein Büro mit einem Computer und alles was es noch braucht. Wenn ich nichts zu tun habe, schaue ich auch dass ich ein bisschen Weiterbildung mache, dass ich es wieder besser verstehe. Ab und zu mache ich für einen Kollegen noch Kalkulationen. Es ist ein Ein-Mann Betrieb, so hat er mehr Zeit um zu arbeiten. (...)

Früher war es noch die Küche, weil ich gern gekocht habe. Leider kann nicht mehr gut gehen. Ich habe ein lahmes Bein. Ich sehe auch nicht mehr gut. Da erübrigt sich die Küche

Und am Computer? Besteht da kein Problem um die Schrift zu lesen?

Es wird immer wie mehr ein Problem. Aber ich habe eine Software, da kann ich, wenn es sein muss die Buchstaben einen 1cm groß machen. Aber im Moment komme ich mit der normalen Auflösung zu recht. Es wird dann mal der Fall sein, dass ich eine Hornhaut Transplantation mache. Das rechte Auge haben sie mir im Krankenhaus kaputt gemacht. Da ist es jetzt ein Glasauge. Aber es nützt nichts, wenn man jammert. Der rechte Fuß haben sie auch kaputt gemacht. Ich hatte eine Rückenoperation, da versteiften sie zwei Wirbel, die Schraube erwischte natürlich gleich ein Nerv.

Wollen Sie noch etwas von mir wissen?

Eigentlich haben sie mir alles gesagt, wofür sie das hier machen. Ich finde es immer gut wenn

Leute und Studenten Dinge wissen wollen die später vielleicht im entferntesten Dialysepatienten zu gute kommt. (...)

Viele, wenn sie einen Abschluss machen, schließen in Richtung Dialyse ab, dieses ist noch nicht so arg durchgeackert wie andere Themen in der Medizin. Ab und zu ist es ganz lustig was da raus kommt. Letztens kamen zwei junge von einer FH für Medizin, die haben auch ein Interview gemacht, das war „härzig“. Das ist noch lustig was da rauskommt. Sie haben mir auch alles zu gesendet, um zu redigieren, falls ein großer Fehler drin steckt.

Es sind ja nicht viele Nierenpatienten, darum wird dem Thema auch nicht so viel Beachtung geschenkt. Im Vergleich zu COPD, das sind rund 140'000 Menschen.

Die Nierenpatienten sind halt sehr kostenintensiv, auch wenn es nur wenige sind. (...) Ich sage immer meinen Kollegen im Verein: „Seit froh, dass das die Kostenträger noch übernehmen“ Nicht dass es plötzlich heißt, nein, wir müssen jetzt sterben. (...)

Die Ärzte in den Dialysecentern haben es gut. Sie haben Zeit um Forschungsaufträge bei der Arbeit zu erledigen. Auf der Dialyse, hat man eigentlich recht viel „Freizeit“. Wenn da gut gemanagt wird, dann haben die Ärzte genug Zeit für die Patienten und haben andererseits genug Zeit für die wissenschaftlichen Arbeiten. Das ist schon gut, auch wenn man meint die Dialyse ist ausgereizt. Auch wenn die Maschinen hoch technisiert sind und sicher, es gibt immer wieder kleine Fortschritte (Bspw. bei den Filtern). Ich habe schon vor 10 Jahren gedacht dass ich das non-plus-Ultra gesehen habe. Doch sie haben in der Zwischenzeit doch wieder was fertig gebracht. Aber man muss auf dieser Seite nicht mehr viel suchen, man muss schauen was noch schlimm sein kann, Bsp. dass das einte Elektrolyt zu viel rausgeht oder eben nicht. Man hat vor kurzem gemerkt dass man Dialysepatienten Vitamin D verabreichen muss, weil sie zu wenig an der Sonne sind. Teils gehen die Patienten nur für die Dialyse ins Center und dann gehen sie wieder nach Hause um zu liegen und warten sie auf die nächste Dialyse. Das ist ein bisschen anders bei Heimdialyse Patienten. Ich habe von Anfang an behauptet, dass die Dialyse für mehr ist als bloß die Zähne zu putzen. Es ist unangenehm, weil man es immer machen muss, aber es ist nötig. Und es ist lustig dass, Kunden zu meiner aktiven Berufszeit, mit denen habe ich 20/25 Jahre zusammengearbeitet, es nicht bemerkt hatten. Die haben nach 25 Jahren immer noch nicht realisiert, dass ich dialysiere. Weil dreimal in der Woche bin ich einfach um halb vier heim und bin immer um halb 6 Uhr im Geschäft gewesen. Da meinten gewisse Arbeitskollegen: „man hast es du schön. Gehst am halb vier, wenn es schön Wetter ist ins Schwimmbad baden“ Der eine oder andere hat es dann halt doch herausgefunden und hat sich dann entschuldigt dass er solche Sprüche gemacht hat. Ich hätte genau die gleichen Sprüche geklopft.

Also Sie sagten es nicht von sich aus?

Nein, ich ließ sie schleifen. Ich organisierte meinen Terminkalender nach diesen Tagen und kommunizierte dass ich Bspw. am Mittwoch nur am Morgen an eine Sitzung gehen könnte. Das geht dann schon, da musste ich nicht mal etwas sagen. Wenn dann einer mal härter nachforschte und nachfragte, dann musste ich schon die Hosen runter lassen und alles erzählen. Dann wurde alles wieder ein bisschen anders betrachtet.

Kam eine Nierentransplantation nie in Frage?

Doch, im Jahre 1973. Aber da steckte die Transplantation noch in den Kinderschuhen, so dass

ich so hohe Kortisondosen haben musste, wegen der Abstossreaktion, dann sagte ich dem Professor, er soll die Niere wieder rausnehmen, weil das macht die Leber, den Magen, alles kaputt. Ich hatte einen Kopf wie ein Orang-Utan. Es nützt mir nichts wenn die Niere funktioniert und sonst alles kaputt ist. Die Ärzte waren froh dass ich diesen Entscheid fällte. Sie wollten die Niere nämlich auch entfernen und überlegten sich schon wie sie mir diese Botschaft vermitteln wollten. Gleich am nächsten Donnerstag hatte ich einen Termin wegen dem Dialysieren. Sie telefonierten wegen dem bevorstehenden dialysieren nach Aarau, der Herr Dr. Prof. war aber nicht da, nur der Assistent und der sagte: „er kann schon kommen, aber nur wenn er Heimdialyse macht.“ Das war ein Entscheid, welcher wir innerhalb von 2 Minuten fällen mussten. Ab da an machten wir Heimdialyse.

Im 85 habe ich nochmals transplantiert. Und zwar hatte der Herr Dr. Prof. Blumberg das Gefühl gehabt dass ich sterbe. Dieser schrieb dem Prof. in Basel und zufälliger Weise habe ich seine Antwort gesehen: „Lieber Alfred, wir machen bei Suter keinen Dienst, wenn wir ihn einfach transplantieren.“ Er lehnte es ab. Drei Wochen später, musste ich transplantieren. Doch die Niere stieß sich am dritten Tag ab und es war fertig. Die erste hielt drei Wochen und die zweite gerade Mal zwei Tage, wenn man es genau nimmt. Ich hatte mit dem Prof. aus Basel ein gutes Verhältnis und traf ihn auch öfters zum Mittagessen wenn ich mal in Basel war. Ich fragte ihn ob er kurz Zeit für ein Gespräch habe. Ich wollte wissen wieso ich so ein schlechtes Transplantat bekommen habe. Ende 85 kam Sandimmun von Sandoz auf. Das ist ein Medikament gegen die Abstoßung von Transplantaten vom Körper. Die hatten damals wahnsinnige Fortschritte mit diesem Medikament gemacht. Der Prof. von Basel antwortet mir, dass er ein Mann gehabt habe, der gestorben wäre, da hat er einfach eine Niere genommen und gedacht, mit dem neuen Medikament geht es dann schon. Und es klappte auch. Anschließend dachte er, vielleicht klappt das beim Suter auch. Er versuchte das Gleiche bei mir und es ging in den Ofen. Er hatte zugegeben dass er auf den Erfolg vom ersten Patienten, das Gleiche bei mir versuchte.

Vor drei Jahren sagte ich meinem Dialyseansprechspartner dass ich nicht mehr transplantieren möchte. Mir geht es so sehr gut. (...)

Ich hatte sogar einen großen Anschiss bekommen. Einmal musste ich einen Vortrag im Fernsehen halten. Da lautete die Frage: Wie kann man mit so einer Einschränkung leben? Da habe ich halt erzählt wie gut ich mit dieser Einschränkung klar komme (im positiven Sinn). Zwei Monate später hatten wir die Generalversammlung des Vereins. Dazumal war es noch vor allen Patienten in der Schweiz. Da haben sie mich herunter geputzt, was mir eigentlich einfalle, das sei nicht allgemeingültig, sondern nur für mich. Einer mit einem Elektrogeschäft meldete sich zu Wort. Er sagte dass er sein Geschäft wegen der Krankheit dem Sohn übergeben musste. Das ist mir doch egal, dass er sein Geschäft dem Sohn übergeben musste. Ich habe ja nicht im Namen von allen gesprochen, sondern aus meiner Sicht als Privatperson. (...)

Muss man die Shunts ab und zu mal wechseln?

Eine Arterie wird mit einer Vene zusammengeschlossen. So wird das Gefäß groß genug und liefert genügend Blut. Seit 1969 den gleichen Shunt. Das ist natürlich sehr individuell. Andere Patienten haben bereits nach zwei Jahren den dritten. Da habe ich wohl glück gehabt.

10. Feb 2014, Stäfa / ca. 60 min.

Bernard Snajder

10. Feb 2014, Stäfa / ca. 60 min.

Name: Bernard Snajder

Alter: 34 (1979)

Berufstätigkeit: Einkäufer in einer großen Laborfirma, arbeitet aktuell wieder 100%

Art der Wohnung: 3 Zimmer parterre Wohnung in Stäfa

Art der Krankheit: Nierenversagen, 10% der Nierenfunktion sind erhalten

Alter beim Eintreten der Krankheit: 33 (November 2012)

Wieso nicht die Hämodialyse?

Ich habe die Hämodialyse auch mal gemacht. Ich musste mich dann mal entscheiden, ob ich weiter die Hämodialyse mache, oder ob ich die Peritonealdialyse mit Nachtgerät machen möchte. Bevor ich aber das Nachtgerät bekommen habe, musste ich den Handwechsel beherrschen (falls das Gerät aussteigt). Danach bekam ich das Nachtgerät von Baxter. Es gäbe noch Fresenius, aber ich habe Baxter zugeteilt bekommen, darauf hatte ich keinen Einfluss. Seit September oder Oktober letzten Jahres arbeite ich mit dem Baxter Gerät.

Der Grund, wieso ich diese Form der Dialyse durchführe ist weil ich unabhängiger vom Spital sein will. Ich bin nicht unabhängiger vom Gerät. Das wäre Falsch. Aber dafür unabhängig vom Spital. Zusätzlich kann ich diese Form der Dialyse durch die Nacht machen, da mache ich normalerweise auch nichts anderes außer Schlafen. Es ist für mich die geringste Einschränkung.

Kamst Du gut mit der Situation zurecht?

Am Anfang war es schwierig. Ich hatte einen kritischen Verlauf. Ich musste notfallmässig ins Krankenhaus. Ich habe zu lange zu gewartet, obwohl ich sehr viele Symptome hatte: Erbrechen, Fieber, Schüttelfrost und sehr starker Schweiß Trieb. Zu erst dachte ich, dass es eine starke Grippe ist. In der dritten, vierten Woche sind die Symptome nochmals stärker geworden. Irgendwann musste ich mir sagen, es geht nicht mehr und es hat mir dann auch auf die Augen geschlagen, hatte einen extrem hohen Blutdruck. Als ich im Spital war, war der Blutdruck bei 232 auf 163. Ein gesunder Blutdruck liegt bei 120 auf 80. Er war also doppelt so hoch wie er sein sollte... Es war fünf vor zwölf als ich behandelt wurde. Dann war die Niere schon kaputt. Der Blutdruck war mit verantwortlich, dass die kleinen Fasern, welche die Nieren hat... Wenn diese Fasern zu lange einem zu hohen Blutdruck ausgesetzt sind, gehen diese unreparierbar kaputt. Die Niere ist eines der wenigen Organe, welches, wenn es mal beschädigt ist, es sich nicht mehr selbst regenerieren kann. Die Leber kann sich, wenn man zu viel Alkohol getrunken hat, wieder regenerieren, die Niere nicht.

D.h. Du bist auf einer Transplantationsliste?

Ja, seit dem Juli letzten Jahres.

Wie lange dauert das etwa?

Durchschnittlich, ist auch von der Blutgruppe abhängig, etwa zwei Jahre. Es ist also absehbar. Wenn das Organ nicht abgestoßen wird, sollte es wieder gut sein. Natürlich gibt es viele Medikamente zum Einnehmen. Aber sonst hat man wenn schon keine Gerätschaften mehr,

von denen man abhängig ist. Man kann wieder verreisen, ohne ein logistisches Meisterwerk zu vollbringen. Es kommt hoffentlich ein Stück Normalität in mein Leben zurück. Es gibt Diagnosen die sind düsterer, in Bezug auf den Horizont (temporär). Ich bin froh, dass es „nur“ so etwas ist.

In wie fern stört Dich das Gerät in der Wohnung?

(lacht) Also, einfach so, wenn es so da steht? Eigentlich gar nicht mal so schlimm. Da gewöhnt man sich daran. Das Problem ist mehr, wenn es... Es ist glaube ich, ein relativ altes Gerät. Es ist sicherlich schon 10 Jahre alt oder mehr. Es macht relativ viele Vakuumgeräusche. Am Anfang hatte ich es im Schlafzimmer gehabt. Leider konnte ich dann nicht mehr schlafen. Ich brauche viel Ruhe zum Einschlafen und diese Maschine ist wirklich nicht leise. Jetzt arbeite ich mit Verlängerungsschläuchen. So kann ich meine Türe vom Schlafzimmer fast ganz zu machen und höre die Maschine fast nicht mehr. Ich habe den Schlaf wieder gefunden. Sonst braucht das Gerät nicht wahnsinnig viel Platz in der Wohnung. Ich bin jetzt noch nicht sehr lange in dieser Wohnung, ich musste umziehen, weil ich mehr Platz wollte und brauchte. (Stäfa ist auch näher zum Arbeitsort als Jona.) In der alten Wohnung hatte ich alle Kisten mit der Dialyseflüssigkeit in meinem Schlafzimmer. Das ist eine gesamte Monatslieferung. Das schlug mir recht auf das Gemüt. Wenn du aufstehst, siehst du als erstes die Kisten. Hier in der neuen Wohnung ist es super, da habe ich dies separat.

Und sonst, was würdest du Dir bei diesem Gerät anders wünschen?

Dass es sicher weniger Geräusche macht. Die Bedienung ist eigentlich relativ einfach. Die Alarme sind halt einfach gnadenlos. Wenn der Alarm ab geht, dann steht der ganze Block. Das muss so sein, das verstehe ich, mir tun einfach meine Nachbarn leid. Es braucht eben nicht viel. Man verdreht sich im Schlaf, der Schlauch bekommt einen Knick, die Maschine merkt das und auf dem Display erscheint: „Patientenschlauch überprüfen“. Am Anfang ist der Alarm noch leise, wird aber immer wie lauter, bis man ihn abstellt. Zu dieser Zeit haben es sicher auch schon die Nachbarn gehört. Es ist nicht angenehm aber irgendwie braucht es ja einen Schutz. Das Vakuumgeräusch und diese Alarme sind keine angenehmen Sachen.

Und vom Design her?

... Es ist mehr der Zweck, der da zählt. Sie müssen ja nirgends groß Werbung machen.

Nein, das schon nicht. Dieses Gerät wird ausschließlich für die Heimtherapie produziert. Muss es dann immer noch nach Krankenhaus aussehen? Es muss ja nicht gerade wie eine Stereoanlage aussehen, aber es könnte sich besser einfügen, oder nicht?

Würde ich absolut unterschreiben. Ich habe mir im Moment keine Gedanken darüber gemacht... Wenn ich diese Punkte so durchdenke, wie z. Bsp. wenn man nur ein Gerät nur für den Heimgebrauch herstellt, dann soll man es doch auch wie ein Wohnmöbel integrieren können. Das wäre vielleicht ein zusätzlicher Punkt.

Es sieht so aus als würdest Du Sport machen. Stört der Katheter nicht?

Es ist gewohnheitsbedürftig. Wenn ich Liegestützen mache und an komme, dann merke ich es natürlich. Es geht. Ich kann relativ viel machen: Jogging und ich habe mir einen neuen Cros-

strainer gekauft, dass ich auch bei Regen ein bisschen Bewegung bekomme. Schwimmen ist etwas das nicht mehr geht, in der Badi und im Zürichsee geht es wegen der Infektionsgefahr nicht. Das störte mich am Anfang. Ich war früher oft im Zürichsee schwimmen. Jetzt, mit dem Umzug, hätte ich den See noch näher vor der Haustüre. Gewisse Kompromisse muss man halt eingehen.

Ich habe mir gleich letztens eine Peritonitis eingefangen. Weil ich sehr wahrscheinlich die Maske nicht angehabt habe oder sonst was nicht richtig lief. Ich war gleich zwei Wochen auf Antibiotika, damit es diese Keim die es hineingeschleppt hat, wieder abtötet.

Reicht da so wenig?

Ja, ein bisschen Speichel, ein Nießen, es reichen auch schon Keime, die an den Fingern sind. (...)

Nochmals zurück zum Aussehen. Wie würdest du es gestalten?

Wie schon mal gesagt, ich habe mir noch nicht großartig Gedanken darüber gemacht. Vielleicht, habe ich mir gerade überlegt, wie eine Art DVD-Player. Ein eleganteres Design und heut zu Tage braucht ja praktisch alles einen Touch-Screen damit es bedienerfreundlich ist und zeitgerecht daher kommt. Ja... ich habe da vorne einen DVD-Player, vielleicht von der Breite und der Tiefe hat es die Dimension schon. Natürlich, es müsste höher sein. Aber vielleicht kann man das mit der heutigen Technologie auch anders lösen. Vielleicht kann man es auch noch auf ein anderes Möbel stellen. Dann sieht man gar nicht mehr, dass es ein Spitalgerät ist. Ähnlich wie ein moderner DVD-Player.

Dann dürfte es auch schwarz anstelle von weiß sein?

Ja sicher, wieso nicht?

Wie erging es Dir mit der Peritoneal Dialyse (CAPD)? War das sehr umständlich?

Es ist lustig. Es geht, am Anfang als ich dies machen musste... Es muss ja jeder Patient zuerst mit dem Handwechsel zurechtkommen bevor man auf die Nachtdialyse umsteigt. Als ich den Handwechsel gemacht habe, am Anfang und ich die Anfangsphase überwunden hatte, habe ich es gar nicht mehr als schlimm empfunden. Man macht es dann halt einfach. Kurz nachdem ich mich daran gewöhnt habe, konnte ich auf das Nachtgerät umsteigen. Das war dann schon wieder etwas Neues. In dieser Phase, wenn man sowieso schon mit allen möglichen neuen Sachen konfrontiert ist, wenn man sich damit auseinandersetzen muss, da hat es mich am Anfang richtig „angeschissen“ auf das Nachtgerät um zu steigen. Ich habe etwas beherrscht und habe mich schon damit angefreundet und schon kommen sie wieder und bringen etwas Neues. Da hatte ich am Anfang echt Mühe. Nachdem ich mich aber wieder mit dem angefreundet habe, würde ich rückblickend nicht mehr auf dem Handwechsel umsteigen wollen.

Hast du zu Zeiten des Handwechsels noch gearbeitet?

Ja, ich habe den Handwechsel im Büro gemacht. Ich habe eine Trennwand bekommen, weil ich kein Einzelbüro habe und habe auch das ganze Equipment von Baxter bekommen. Das ging relativ gut. Auf dem Bau würde das natürlich nicht so gut gehen, da ist ein Bürojob schon geeigneter.

Hattest du ein separates Tischchen um die Dialyse durchzuführen?

Ich habe da jedes Mal meinen Bürotisch desinfiziert.

Da hattest Du sicher immer eine schöne Ordnung

Ja, die Leute waren extrem neidisch (lacht)

Bei der Heimdialyse wie du es machst und auch bei der Heim-Hämodialyse gewinnen eigentlich alle Parteien: die Krankenkassen müssen weniger zahlen und die Patienten haben mehr Eigenverantwortung und mehr Freizeit. Wieso machen das nicht mehr Leute?

Es wollen viele Leute diese Verantwortung nicht übernehmen, vor allem ältere Leute. Die sagen sich: „Hey, ich kann in ein Krankenhaus zu gut ausgebildeten Leuten in Behandlung gehen.“ Man setzt sich bei der Heimdialyse schon einem Risiko aus, so wie ich letztens die Peritonitis eingefangen habe. Im Krankenhaus sind die Betreuer natürlich viel akribischer und genauer als ich es jetzt bin. Es gibt anscheinend viele ältere Herrschaften, die wollen das nicht machen, die wollen das Risiko nicht tragen. Es ist ein ganz kleiner Teil, welcher Heimdialyse macht. (...)

Ich würde es nicht eintauschen, so habe ich die maximale Freiheit mit dieser Krankheit. (...) Ich habe noch etwas vergessen: wenn ich Bspw. verreisen möchte, und nicht auf den Handwechsel umsteigen möchte, dann müsste man einen halben Traktor mitnehmen um das Gerät zu transportieren. Wenn das Gerät die Größe und das Gewicht eines DVD-Players hätte, dann würde ich den schnell mit ins Auto nehmen. Letzten Sommer war ich in Kroatien, da musste ich auf den Handwechsel umsteigen. Baxter lieferte mir das Material direkt an den Ort. Das funktionierte „tiptop“. Vielleicht würden sie mir auch ein Nachtgerät dort hin liefern.

Was ist Dein Lieblingsgegenstand in der Wohnung? Und warum?

(längeres warten und lachen)... Der Fernseher wahrscheinlich, oder besser das Tablet. Ich mag die Tätigkeit darüber: chatten, Facebook, Internet surfen... Oder auch mein iPhone. Oder doch mein Bett. Auf das bin ich sehr stolz. Es ist eine Spezial Anfertigung aus Arven Holz. Da bin ich stolz drauf. Es ist nicht einfach etwas von der Stange, da hat man jahrelang Freude daran. Auf jeden Fall nicht das Dialysegerät, auch wenn es mein Leben rettet (lacht).

Hast Du, bevor Du die Krankheit hattest, davon gewusst?

Nein, nichts. Ich hatte keine Ahnung davon. Ich hatte nie etwas mit dem Krankenhaus zu tun. Das einzige Mal als ich im Spital war, das war zur meiner Geburt. Ich bin seit 34 Jahren top gesund und fit, bis zu diesem Punkt. Anscheinend ist es ja auch vererblich, meine Mutter hatte schon Mühe mit der Niere, musste aber nicht an die Dialyse. Die Großmutter anscheinend auch. Die Mutterseite ist vorbelastet mit Nierenkrankheiten, aber keine von Ihnen musste an die Dialyse oder gar Transplantieren.

(Er zeigt mir die Dialyse Vorbereitung.)

Hattest du ein Lämpchen um zu kontrollieren wie gut du deine Hände desinfiziert hast?

Nein, das mache ich nach Gutdünken.

Bemerkungen:

- die Wärmeplatte war für den Handwechsel
- es hat Ähnlichkeiten mit einem alten Drucker, bei dem man die Patronen wechselt.
- der Auslassschlauch kommt in die Badewanne.
- normalerweise sollte er eine Maske an haben, er lässt es aber meistens weg und hält einfach die Luft an.
- der Patienten Durchschnitt im Einfangen einer Peritonitis liegt bei einmal in zwei Jahren.
- die Menge der Dialyseflüssigkeit wird individuell an den Patienten angepasst.
- er hat so etwas wie eine SD-Karte, auf der ist das 8h Programm darauf. Weiter hat er noch eine Karte mit dem 6h Programm, falls er keine 8h schlafen kann.
- Den Katheter hat er an einer Halskette angehängt, dass dieser möglichst nahe am Körper bleibt und nicht absteht.

Ursula Griner

31. Jan 2014, Lausen / ca. 120 min.

Alter: 63

Art der Wohnung: eine großzügige offene parterre Wohnung in Lausen

Art der Krankheit: COPD (Stufe 3)

Alter beim Eintreten der Krankheit: 47 Jahre (1998)

beim Interview war noch ihr Mann, Walter Griner, dabei.

Was für Medizinische Geräte besitzen Sie zu Hause?

U: Den Flüssigsauerstofftank, und zwei mobile Geräte, eines davon mit Impuls.

Wie war die Gefühlslage als sie erfuhren dass sie nun plötzlich auf dieses Gerät angewiesen sind?

U: Das war so ne Sache. Als ich erfuhr, dass ich COPD habe, brach für mich eine Welt zusammen. Ich war wütend.

Auf der Barmelweid hat man mir gesagt, dass ich ab jetzt vom Sauerstoff abhängig bin. Das war 2007, als ich dann nach einem Tag den Sauerstoff zum Duschen unterbrach, habe ich gemerkt wie abhängig ich vom Sauerstoff bin. Es geht viel leichter wenn man etwas mit Sauerstoff macht als ohne.

Das Herausgehen aus der Wohnung, auf die Straße, ins Berufsleben, war nicht einfach. Von der Barmelweid nach einer Woche habe ich mir einen Tag frei gemacht und ging auf den Markt und habe so viele Leute geschockt. Jetzt, wussten sie dass ich eine Krankheit habe. Ich bin auch darauf angesprochen worden. Vorher haben es viele Leute nicht bemerkt, weil ich es ziemlich gut unter Kontrolle gehabt habe und konnte mich durch mogeln. In der Arbeit waren die Mitarbeiter schon vorher informiert worden und das wurde sehr gut aufgenommen und ich konnte dort sehr gut Arbeiten.

Das Andere, dass ich sehr viel von Menschen angeschaut werde, hat mein Mann oder meine Kollegin besser bemerkt als ich selbst. Weil ich selbst versuchte die Blick zu ignorieren. Das gehört dazu.

Kannten Sie jemand aus dem Bekanntenkreis, welcher von der Krankheit Betroffen war?

U: Nein, niemand. In Lausen lernte ich einen Mann kennen, der verstarb aber vor ein paar Jahren und in Bubendorf gab es noch ein Mann, der verstarb aber auch Mitte Februar. Sonst kannte ich niemanden. Natürlich lernte ich dann mehr Leute durch den VLSP-Treff kennen.

Gehört das Gerät Ihnen? Oder der Krankenkasse?

U: Das wurde von der Barmelweid aus organisiert, über die Lungenliga, und die Lungenliga sagte mir wer mir den Sauerstoff liefert. Mir bringt Carbagas den Sauerstoff und das gehört alles der Carbagas.

Konnten Sie zwischen mehreren Modellen auswählen?

U: Nein, da konnte ich nichts auswählen. Der Sauerstofftank ist fix, da gibt es nichts anderes. Die Geräte sind verschieden. Das Impulsgerät zahlt die Versicherung, das Gerät verabreicht nur Sauerstoff, wenn ich einatme (Impuls HELIOS) das hat den Vorteil, dass ich weniger Sauerstoff verbrauche. Das andere Gerät (FREELOX) habe ich dazu gemietet und Bezahle es selbst, hat kein Impuls, da fließt der Sauerstoff konstant. Die zwei Geräte geben mir mehr Freiheit und das ist wichtig, denn dadurch dass ich nicht mehr arbeite, sind wir auch mehr unterwegs und dann verbrauche ich auch mehr Sauerstoff. Jeder Tank reicht nur ca. zwei Stunden, wenn wir Spazieren gehen.

Durch meine Recherche erfuhr ich, dass in Deutschland COPD Patienten teilweise Mühe haben genug Sauerstoff von den Versicherungen zu bekommen. Gibt es das Problem in der Schweiz nicht?

U: Hier in der Schweiz zahlt es auch die Krankenkasse - außer den Selbstbehalt. Es bekommen auch in der Schweiz nicht alle Patienten Flüssigsauerstoff. Es haben viele Leute einen Konzentrator. Aber dadurch, dass ich vorher Arbeiten ging, mussten Sie mir Flüssigsauerstoff geben. Jedes Jahr werde ich von Herrn Dr. med. Hausmann aufgeboten und mache einen großen Lungentest. Dieser Test wird anschließend an die Krankenkasse gesendet und diese wiederum entscheidet ob ich weiter Flüssigsauerstoff bekomme. So lang ich aber noch soviel unterwegs bin wie heute, werde ich den Flüssigsauerstoff behalten können. Falls sich bei mir meine Aktivität reduziert, kann es sein, dass ich umsteigen muss. Ich hoffe, dass das tritt nie ein. Aber ehrlich gesagt weiß ich nicht genau ab wann das genau der Fall ist, ich habe mich noch nicht damit befasst. Diese Mobilität ist pure Lebensqualität.

In wie fern stört Sie den Schlauch am Boden? Haben Sie sich mittlerweile daran gewöhnen können?

U: Es gibt schon Momente wo man mit dem Schlauch hängen bleibt, aber man gewöhnt sich daran. Das sind jetzt schon viele Jahre. Und auch als ich von der Barmelweid nach drei Wochen nach Hause kam, war ich es schon ein Stückweit gewohnt. Man muss sich ja an diese Situation gewöhnen. Klar, wenn jemand kommt und sagt dass es eine Lösung ohne den Schlauch gibt, dann würde ich diese sofort nehmen.

Sind Sie mit dem Gerät zufrieden?

U: Ja, klar, sicher. Ich brauche dieses Gerät 24 Stunden und wenn man unter 16 Stunden fällt nützt die Therapie anscheinend nichts mehr.

Was könnte man an diesem Gerät verbessern? Funktional, wie auch ästhetisch?

U: Dieses Gerät hier (den Flüssigsauerstofftank) hat einen Nachteil, wenn ich zu Bett gehe und weniger Sauerstoff benötige, dann muss ich nochmals aufstehen und zum Tank gehen um die Zufuhr zu drosseln. Es wäre schön über eine Fernbedienung oder was ähnliches diese Funktion auszulösen. Das ist aber wirklich ein Detail.

Wünschenswerter wäre diese Funktion beim portablen Gerät, dieses habe ich im Rucksack, und wenn man unterwegs ist, kann man hier hinten am Gerät einstellen: 1l, 2l, 3l... wie man es gerne hätte und benötigt. Wenn ich jetzt während eines Spazierganges ein Kollegin antreffe, dementsprechend beim Stillstehen weniger Sauerstoff verbrauche, müsste ich den Rucksack

abziehen, die Sauerstoffzufuhr herunterdrehen und anschließend nach dem Gespräch wieder das Selbe mit Aufdrehen. Das haben wir schon ein paar Mal gesagt, es wäre ideal, wenn man so etwas hätte um die Zufuhr vorne zu regeln. (So könnte man auch Sauerstoff sparen.)

Also, wie bei den Musikgeräten, da gibt es das ja schon lange.

U: Genau. Denn sonst frage ich die Leute ab und zu ob sie mir nicht wieder den Regler auf- oder zudrehen können. Eigentlich sollte man mit dem Sauerstoff sparsam umgehen, das wird von vielen Seiten immer wieder erwähnt. Das wäre etwas was ich mir wirklich wünschen würde.

Gibt es denn überhaupt verschiedene Flüssigsauerstoffmodelle? Bei der Dokumentation im Deutschen Fernsehen hatten sie genau das gleiche Gerät.

U: Also, ich war auch schon in Deutschland, in Spanien und in Italien. Die sind eigentlich alle gleich, nur sind sie in Deutschland dunkelblau oder einfach in einer anderen Farbe. Es sind auch alle unter der US-Norm, also kann ich mein mobiles Gerät in den Zug nach Deutschland mitnehmen und dort auch wieder nachtanken. Vor Jahren ging das noch nicht.

Was muss für Sie ein medizinisches Gerät für den Heimgebrauch ausstrahlen? Die meisten Geräte sehen im Moment so aus, als wären sie für das Krankenhaus gebaut worden und nicht für in eine Wohnung.

U: Es wäre schön, wenn es ästhetisch ansprechender wäre, doch es gibt es nicht.

Was heißt das für Sie? Was würden Sie am bestehenden ändern? Eine andere Farbe? Anderes Material?

U: Was mich am meisten stört ist, wenn der Tank den sie neu anliefern nicht mal das Blaue Band rundum hat. Dann ist es nur der kalte blanke Tank. Das ist dann noch kälter, als es schon ist. Man könnte auch Stoff darüber legen, das könnte man... Aber ich denke da gibt es nicht viel anderes, und man muss nehmen was man kriegen kann. Die Farbe alleine würde schon viel ausmachen. Ein schönes Gelb oder auch ein Lindengrün, etwas das einfach mehr Wärme gibt. Was mich am meisten stört ist wirklich der kalte Tank.

Also würde ein bisschen Stoff schon reichen?

U: Ja genau, das könnt ich mal in Angriff nehmen (lacht). Wenn er farbig wäre, wäre das wirklich schön.

Ein Markt für solche Produkte ist ja bekanntlich vorhanden, denn es sind mehr Menschen betroffen als man denkt. Manchmal erinnert mich dieses Gerät an einen Industriestaubsauger, da könnte doch noch mehr möglich sein, oder nicht?

U: Es gibt einen Moment, da ist man froh dass man so etwas hat und dann ist es einfach so. Also wenn Sie den Tank ohne das blaue Netz bringen habe ich immer gemotzt. Aber mittlerweile füllen Sie den Tank vor Ort und so erübrigt sich die Diskussion.

Was halten Sie von Sauerstoffbrillen?

U: Ich finde sie genial – für die, die Brillen tragen.

Sie haben demnach keine?

U: Nein. (lacht) Sonst finde ich sie wirklich super. Ein Herr, ich weiß nicht mehr wer, der macht sehr feine und leichte Brillen. Hingegen die Brille von der Lungenliga, diese kommt von Amerika, die sind so grob und mir gefällt das nicht. Aber die neuen die sie haben sind sehr schön.

Ich habe gesehen dass ein Mann aus dem Wallis solche Brillen herstellt.

U: Genau diesen meine ich.

Haben Sie früher die Geräte für COPD Patienten schon wahrgenommen?

U: Nein, gar nicht.

Eine vollkommen neue Welt?

U: Ja, genau.

Meinen Sie solche medizinische Geräte für den Heimgebrauch können ein bisschen auffälliger sein?

U: Ja, schon. Ein bisschen farbiger. Aber es haben nicht alle gerne Farben. (...)

Eine Kollegin von mir kommt von Norddeutschland und hat eine Tante von dort. Diese hat die gleiche Krankheit wie ich. Sie erfuhr, dass wir auch mal in die Ferien gehen. Meine Kollegin wollte dann wissen wie Sie ihre Tante auch mal in die Schweiz mitnehmen kann. Ich antwortete darauf, dass es in Deutschland sicher auch eine Organisation gibt. Sie kann es genau gleich machen wie ich, sie muss den Sauerstoff frühzeitig vorbestellen. Dann gibt es einen Vertrag und sie bekommt das von Pangas oder Carbagas gestellt. Oder sie mietet einen kleineren Tank (20l) und kann mit diesem Tank 5-7 Tage unterwegs sein. Ich habe später einmal meine Kollegin darauf angesprochen und diese sagt nur das sei bei ihnen in Deutschland so kompliziert, das macht sie schon gar nicht. Ich weiss nicht ob es wahr ist oder nicht, es hat mir aber zu denken gegeben. Weil die VitalAire ist ein Dachorganisation, welche wenn du nach Italien oder Spanien gehst, geht das über diese Organisation. Wenn jemand in die Schweiz reisen möchte geht das dann auch über VitalAire. Das sollte also eigentlich funktionieren, dass sie auch von Deutschland in die Schweiz kommen kann.

W: Wenn wir ein paar Tage weggehen, nehmen wir einfach einen kleineren Tank mit. Dann geht das.

Wieso haben sie kein Konzentrator?

U: und woher nehme ich den Sauerstoff wenn ich rausgehen möchte?

Das gibt es nicht beides parallel?

U: Doch, die Personen die ich kenne und einen Konzentrator zu Hause haben, haben dann die kleineren schwereren Sauerstoffflaschen, diese sind wiederum nicht so komfortabel wie die anderen mobilen Geräte. Denn diese Leute können nirgends Sauerstoff tanken. Niemand hat einen großen Flüssigsauerstofftank und einen Konzentrator gleichzeitig im Haus. Das geht nicht. Weil wenn der Flüssigsauerstoff nicht gebraucht wird, verliert er Sauerstoff.

Es hat mich nur verwundert, weil der Konzentrator die günstigste Lösung ist.

U: Es gibt sogar mobile Konzentratoren, doch ich brauche zwischen 4 und 5 Liter Sauerstoff und das können die aktuellen mobilen Konzentratoren noch nicht produzieren.

Der Flüssigsauerstoff für drei Monate kostet ca. 2000 Franken. Das geht über die LOX, wieder eine Dachorganisation von der Lungenliga, von dort kommt die Rechnung, also nicht von Pangas oder Carbagas.

W: In den Ferien, also im Ausland, kostet der Sauerstoff für 14 Tage ungefähr zwischen 800Fr und 1200Fr. Dieser Betrag muss natürlich von uns privat gezahlt werden.

U: Man muss ja auch nicht in die Ferien (lacht).

Wieso steht der Tank genau hier? Ist dieser am zentralsten gelegen?

U: Ja, genau.

W: Hier hält man sich auch am meisten auf (Wohnzimmer, Küche, Esstisch)

Haben Sie denn Stoff am Schlauch vom mobilen Gerät selbst daran gemacht?

U: Ja, wissen sie, wenn es im Winter kalt ist, ist der Sauerstoffschlauch auch kalt. Bei tiefen Temperaturen wird der Schlauch eben hart und unflexibel, und so mit der gestrickten Woll-Isolierung stört es weniger.

Dann haben Sie den Stoff bis vorne zu Nase hin?

U: Nein, der Schlauch trennt sich vorne in zwei Teile. Aus diesem Grund kann ich nicht einfach etwas einfahren.

Im Sommer nehme ich den Wollüberzug dann wieder weg. (...)

(Die Blätter von den Hörgeräten liegen noch auf dem Tisch)

W: Dieses Modell finde ich eigentlich sehr gut, es fällt nicht auf. Bei Begegnungen mit Personen welche ein solches Gerät tragen habe ich es erst nach einer gewissen Zeit bemerkt.

(...) Aber grundsätzlich finde ich es auch nicht schlecht wenn man gleich erkennt dass jemand nicht mehr so gut hört, dann spricht man sie auch anders an.

U: Zurück zur Brille: an der Uni in Zürich sind sie an einer neuen Sauerstoffbrille. Der Sauerstoff fließt wie bisher über die Brille. Dann haben sie in der Ohrläppchen Gegend etwas wie ein Sensor, dieser misst den Sauerstoff im Blut und reguliert dann automatisch die Zufuhr. Ich bin mir aber nicht mehr sicher welche Universität.

(Ich erzählte vom Aufbau meiner theoretischen Arbeit und der Fragestellung.)

W: Es sollte ausstrahlen dass es ein gutes Hilfsmittel ist und einem sicher nicht verletzt.

U: Wenn ich den Sauerstoff nicht hätte, wäre ich sehwahrscheinlich nicht mehr hier. Ich habe das schon so lange, seit 7 Jahren. Moment, halt! Es stimmt so nicht ganz, zuerst einmal sind es die Medikamente die den größten Beitrag leisten. Sauerstoff alleine reicht nicht. Es ist ein Hilfsmittel, da die Lunge kein oder zu wenig Sauerstoff austauscht und für das wird es gebraucht.

Von einer Stufe von 1 bis 10, wie schwer ist Ihre Lunge beschädigt?

U: Wir haben Stufen zwischen 1 und 4, ich bin glaub auf der Stufe 3.

Was ist ihr Lieblingsstück in der Wohnung? Und warum?

U: Meine antike Nähmaschine, diese erinnert mich an meine erste Berufszeit.

Sind Sie auf der Transplantationliste für eine Lunge? Oder haben Sie nicht mehr vor zu transplantieren?

U: Nein, ich bin nicht auf der Transplantationsliste. Ich bekam ja 2007 Sauerstoff und ab dann war die Lungen-Transplantation kein Thema mehr, mal sehen was noch kommt. Ich denke, dass ich keine neue Lunge mehr möchte.

Aber wie sagt man so schön: sag nie nie...

Peter Studer

4. Feb 2014, Döttingen / ca. 240 min.

Name: Peter Studer

Alter: 54

Berufstätigkeit: Tierpfleger

Art der Wohnung: 3 Zimmer parterre Wohnung in Scherzingen

Art der Krankheit: COPD mit Fibrose

Alter beim Eintreten der Krankheit: Diagnose im 2003 / ca. 43 Jahre alt

Was für Medizinische Geräte besitzen Sie zu Hause?

Ich habe zwei Sauerstofftanks. Einer gibt mir jetzt im Moment Sauerstoff und wenn ich auf dem Hometrainer trainiere, dann muss ich beide zusammenschalten. Weil sonst bekomme ich nicht genug Sauerstoff. Ich trainiere mit 12l/min. Die beiden Tanks werden jede Woche ausgewechselt. (...)

Haben Sie auch ein mobiles Gerät?

Ja, ich habe einen Helios 850 Marathon. Mit diesem Gerät kann ich 8-9 Stunden unterwegs sein. 10 Stunden wäre auch noch möglich, je nach Einstellung. Und wenn es weit weg geht, schaue ich dass ich an einer Sauerstofftankstelle vorbeikomme. Diese sind an vielen zentralen Orten in der ganzen Schweiz verteilt. (...) Das war unser erster Präsident, der das in seiner Zeit ins Rollen gebracht hat. Es war sein Wunsch, dass die Leute mobil bleiben können.

Es sind ja doch auch sehr viele Menschen mit dieser Krankheit betroffen...

Ja, in der Schweiz sind es über 400'000 registriert. Laut Lunge Zürich, diese führen viele Studien durch, sind es mehr Erkrankte. Viele Leute wissen es einfach nicht. Die Medien sind da gefragt um Aufklärungsarbeit zu leisten. (...) es wäre gut, wenn die Leute mal erfahren, dass es eine Selbsthilfeorganisation gibt. (...)

Die heutige Zeit ist ja schon schön, durch den Sauerstoff und die mobilen Geräte, kann schon viel machen. Man wird von den Leuten teilweise blöd angeschaut. Es gibt wirklich Leute, denen fallen fast die Augen raus.

Also hatten Sie am Anfang Mühe auf die Straße zu gehen?

Nein, ich nicht.

Ich bekam den Sauerstoff im 2012. Einen Konzentrator hatte ich schon früher zu Hause. Damals habe ich meine Flaschen schon vorher verbraucht gehabt. Weil die Krankenkasse zahlte nur fünf kleine Flaschen.

Wieso fielen Sie in die Kategorie für Konzentratoren?

Ich brauchte am Anfang den Sauerstoff nur über die Nacht. Ich benötigte dazu Mals nur 14-16 Stunden Sauerstoff. Ich kann auch jetzt noch zwei Stunden ohne Sauerstoff sein, doch ich merke, dass ich wieder dran muss. Im 2012 half ich noch einer Kollegin im Circus Royale. Ich bin noch mit ihr mitgezogen, ohne Sauerstoff. Dann bekam ich langsam Mühe. Letztes Jahr

bin ich dann stationär in die Reha. Zuerst hatte ich eben diesen Konzentrator und ich sage einfach, da müssen sie irgendwann davon wegkommen. Momentan sind natürlich weiß nicht wie viele Geräte im Umlauf. Die neue Generation ist natürlich besser, aber die Alten sind sehr laut und fressen sehr viel Strom. Es gibt einzelne Konzentratoren, die kommen bis auf 10l/min. Aber sonst sind sie wie die Tanks, auch auf 6l beschränkt. Weil, man kann sich damit umbringen. Wenn ich meine 12l zusammenhänge und schlafen gehe, dann erwache ich morgens nicht mehr. Das nennt man das Sauerstoffkoma. Wenn ich drinnen bin, stelle ich auf 2l und wenn ich raus gehe auf 4l. Ich schätze es unterwegs zu sein, vor allem durch die Tankstellen. So, kann ich wenn schon ein bisschen Zugfahren und für den Verein etwas machen. (...)

Haben Sie eine Sauerstoffanzeige auf dem Impuls-Gerät?

Nein, ich merke es, wenn die Luft nicht mehr sauber kommt. Natürlich merke ich es auch durch das Gewicht. Ich hole es schnell um es ihnen zu zeigen. (siehe Bild) Für die moderne Technik, ist das... Da müsste hier oben eine Anzeige sein. Anscheinend geht das nicht.

Diese Geräte kauft man nicht. Die Krankenkasse mietet diese. Der Kleine kostet etwa 4000Fr. und die Miete für drei Monate ist 2060Franken. Das ist eine Frechheit.

Wieso wird das nicht gekauft?

Ich brauche es ja nicht mehr so lange und gebe nachher alles ab. Das Telefon kann heute Abend schon kommen. Die Lungenliga hat sehr stolze Preise. Sie betrachten uns auch teilweise als Konkurrenz, da wir selber ein Webshop führen. (...)

Gewisse Leute haben einen Scoop, einen Sauerstoff Katheter. Wir haben eine Frau im Vorstand und sie hatte gesagt: „Ich wäre mit dieser Nasenbrille nicht raus!“. Für eine Frau ist es ein bisschen ästhetischer. Man sieht es nicht und kann es mit dem Foulard schön verdecken.

Wie finden Sie die Sauerstoffbrillen?

Für die, die nicht Transplantieren gibt es zwei Varianten: entweder direkt oder eben der Scoop. Und zum direkt Übertragen ist die Brille natürlich ideal. (...)

Sind Sie mit den Geräten zufrieden?

Ich kann nicht klagen. Ich habe vor einem Jahr schon gesagt, dass bei diesem Gerät (mobiles) eine Anzeige hingehört. Vielleicht mit einem roten und einem grünen Bereich, dass man wirklich weiß, jetzt muss ich tanken gehen. Die Technik hinkt hinten nach...

Wie meinen Sie das?

Sie hinkt im Bedarf, der vorhanden wäre, hinten nach. Sie haben keine Geräte, welche bei wenig Sauerstoff ein Alarmsignal abgeben. Wir haben viele ältere Mitglieder. Vielleicht vergessen sie das Tanken für einen Moment und dann müssen sie plötzlich schauen, dass sie möglichst schnell an eine Tankstelle kommen.

Verunsichert das einem?

Die, die noch fit sind, die wissen selber wie, wo und wann. Oder sie haben ein zweites transportables Gerät mit dabei. Ich hatte vorher auch zwei (...)

(Transplantation: Man gibt viel ab, dafür gibt es ein Leben ohne zusätzlichen Sauerstoff. Das ist viel wert.)

Sind Sie mit den großen Flüssigsauerstofftanks zufrieden?

Ja. Es gibt ja auch nichts Anderes.

Wenn Sie jetzt aber eine Änderung vornehmen könnten, was würden Sie ändern?

Kommt darauf an... Die Hygiene. Es ist schon alles geschützt, aber beim Transport könnte man einen Plastikdeckel darüber machen. Es gibt nämlich Tage, da bin ich nicht zu Hause und der Lieferant muss den Tank vor die Haustüre stellen. Da wäre es wünschenswert... Ich habe schon Tanks bekommen, die nicht einmal einen Schutz auf dem Abfüllstutzen gehabt haben. Ich habe dann den Stutzen mit dem Desinfektionsmittel für die Hände wieder sterilisiert. Mir ist das wichtig, denn ich atme das direkt in die Lungen ein.

Es gibt ja auch ein gewisses Tauwasser. Die Fassung für das Tauwasser müsste verbessert werden. Ich hatte mal einen Tank, der hat übermäßig abgetaut. Dann hatte ich einen kleinen See im Wohnzimmer. Das müsste anders gemacht werden. Ich bin sehr wahrscheinlich nicht der Erste, der das sagt.

Früher musste man das destillierte Wasser selbst nachfüllen. Mittlerweile haben sie das aber verbessert und man bekommt das destillierte Wasser in einer Kunststoffbox, welche man nur noch anschließen muss. (...) Verbesserungswürdig ist sicher auch die Anzeige auf dem Deckel. Die Batterie für die Anzeige kann man nicht selbst wechseln. Ich hatte auch schon einen Tank, bei dem funktionierte die Batterieanzeige nach drei Tagen nicht mehr. Ich muss doch wissen wie viel dass im Tank noch drin ist, das ist wichtig! Auch wenn er noch halb voll ist, ich sehe nicht wie viel da noch drin ist. Ich spiele nicht russisches Roulette.

Könnte man das nicht wie beim Tauchen lösen? Da hat man auch eine Druckanzeige und weiß dadurch wie lange man noch unter Wasser bleiben kann.

Ja, das könnte man. Nur muss man diese an den Stutzen koppeln. Es ist wieder ein Teil dass sie sehr gut abdichten müssen. Und natürlich verliert es auch da ein bisschen Sauerstoff. Die Tanks verlieren konstant ein wenig Sauerstoff.

Wieso haben Sie die Tanks in diesem Zimmer platziert?

Ich wollte sie nicht im Schlafzimmer. Und wenn der Sauerstofflieferant kommt ist es auch schön nahe an der Türe. In der vorherigen Wohnung war der Tank noch im Schlafzimmer. Da konnte ich teilweise schlecht schlafen. (man hat ein Gluckern im Hintergrund.)

Der normale Tank hält mir eine Woche und der Tank, den ich beim Sport zuschalte, hält mir ca. einen Monat. (...)

Was muss für Sie ein Medizingerät ausstrahlen?

Ja... Bei den Tanks gibt es nicht viel. Da könnte man selbst etwas beitragen. Die neue Generation ist schon ein bisschen handlicher und der Vernebler, welcher da steht, könnte auch ein kleiner Kompressor sein. Es sollte für mich selbst nicht mehr darauf hinweisen, dass es medizinisch ist. Für viele Leute ist das schon ein Problem, die verstecken dadurch ihre Sachen. (...)

Kann man jedem einen Scoop einsetzen?

Ja, eigentlich schon. Die Ärzte sind aber eher vorsichtig. Es ist halt wieder eine Infektionsge-

fahr. Wir, Transplantationsanwärter, dürfen gar nicht. Das muss jeder selber wissen. Vielmals wird es auch über die Brille gelöst.

Was ist Ihr Lieblingsgegenstand in der Wohnung und wieso?

Da ist schwer zu sagen. Eigentlich ist es mein Massivholzbett. Ich schätz es... Mein Bett steht jetzt schon nicht flach auf dem Boden, eigentlich wie eine Schanze. In Zürich haben sie mir nun gesagt dass ich es neu auf 20 – 25cm ab dem Boden erhöht sein muss. Da frage ich nochmals genau nach und dann gehe ich sonst in die Sägerei und lasse mir zwei Holzstücke auf diese Höhe zu schneiden.

Beim vorherigen Bett hatte ich das Gefühl dass es fast auseinander fällt. Ich fühle mich einfach wohl im neuem Bett. Wenn ich hier im Wohnzimmer ein Gegenstand nennen müsste, dann wäre es... nein, nicht der Fernseher, ich schaue schon gerne fern, aber es ist kein Lieblingsstück. Am Liebsten habe ich wirklich mein Bett, denn seit ich dieses habe, schlafe ich auch wirklich gut. Ich habe schon noch Wünsche, welche ich mir erfüllen möchte. Ein Schreibtisch, welcher in den Ecken kommt und mal ein Tisch... An der Küche habe ich auch Freude. (...)

Auch wenn diese Wohnung direkt an der Straße ist, so ist es doch seit langem die erste Wohnung, wo mir wirklich wohl ist. Ich war 12 Jahre unterwegs. 12 Jahre habe ich in einem Zirkus im Wohnwagen gelebt.

Ich hatte immer Mühe mich niederzulassen. Es hat mich immer wieder gepackt und dann ging ich wieder. Hier passt es mir jetzt. Es stimmt einfach alles, die Wohnung ist gut. Die Bedingungen für mich sind das ich entweder Parkett, Laminat oder Steinboden habe. Teppich ist nicht erlaubt. Die Wohnung ist jetzt schon so eingerichtet dass ich wenn ich transplantiert habe, nichts mehr anpassen muss.

Vorher sah dieser Raum schon ein bisschen dunkler aus. Diese Wand (die Lange), die war vorher blau. Ich wollte diese aber in weiß haben. Der Vermieter wollte zuerst nichts umstreichen. Also sagte ich ihm, dass er das Material und mir ein bisschen für die Arbeit zahlen solle und ich streiche es dafür. Rückblickend war es keine gute Idee. Ich hatte nachher wieder große Mühe mit atmen. (...)

Ich bin froh, wenn der Sauerstoff weg ist. Weil ich bin schon zweimal wegen dem Sauerstoffschlauch auf den Boden gefallen.

Haben Sie sich noch nicht an den Schlauch gewöhnt?

Doch, doch, aber... Mittlerweile habe ich mir angewöhnt, dass ich, wenn ich einen Kaffee hole, die Nasenbrille ablege und schnell ohne Sauerstoff in die Küche gehe. Man lernt, damit umzugehen. (...)

Man wird so schnell wieder zu Selbstständigkeit geschult. Aber eben, die Ärzte müssen mir auch sagen, in meinem Alter komme ich nicht mehr zum Arbeiten.

Ist das für Sie ein Problem, dass Sie nicht mehr in die Arbeitswelt können?

Den ersten Beruf, den ich gelernt habe, kann ich nicht mehr machen. Der zweite Beruf, den ich zusätzlich abgeschlossen habe, kann ich auch nicht mehr machen. Ich kann nicht mehr mit Tieren direkt arbeiten. Ich habe mit Tieren in der Manege gearbeitet. Das geht nicht mehr, das lassen sie in Zürich nicht mehr zu. Das Risiko ist zu groß, das ich ein Infekt hole. Alleine schon das Sägemehl, da sind so viele Pilze und so ähnliches drin. (...) Was soll ich noch machen? Umschulen? Ich bin jetzt 54 Jahre alt. Bis ich transplantiert habe und wieder arbeiten könnte

wäre ich schon 56 und dann noch das Umschulen, dann bin ich schon bald 60. Welche Firma will mich dann noch?

Wie ist es aber für Sie persönlich? Haben Sie keinen inneren Konflikt?

Nein, heute nicht mehr. Im Unispital Zürich hat mir die Psychiaterin gesagt: „Herr Studer. Wir haben die Leute. Sie in ihrem Alter, kommen nicht mehr in Arbeitsprozess, sind jetzt schon so lange in der IV“ da antwortete ich: „Wenn die Selbsthilfe so wäre, dass ich in eine Vollbeschäftigung könnte, okay. Aber so, habe ich den Verein, welcher mich beschäftigt.“ (...)

Es kommt auch darauf an, wie man an die Sache rangeht und ich habe schon meine Ziele. Das sagte ich auch meinem Kollegen: „Wir gehen an die Olympiade von den Transplantierten“ und er meinte nur: „Spinnst du?“ (...)

Und ein weiteres Ziel, ist es auf den Kilimandscharo zu gehen. Es gibt einen Lungentransplantierten aus St. Gallen, der hat als Dankeschön am Fuße des Kilimandscharo ein Kinder-Krankenhaus errichtet. Jedes Jahr, geht eine Gruppe den Berg hinauf. Die Gruppe besteht aus Ärzten, Transplantierten und Prominenten. (...)

Haben Sie früher COPD und die Sauerstoffgeräte wahrgenommen?

Nein, gar nicht. Ich habe ja noch geraucht und habe schon Mühe gehabt. Je länger wie mehr, habe ich gemerkt, dass ich am Morgen Mühe hatte in den Tag zu kommen. Das Husten und alles, habe ich einfach dem Rauchen zugeschrieben. Ich habe nie gedacht, dass ich so etwas habe. Ich wusste, dass das Rauchen schädlich ist und habe mehrere Anläufe genommen um auf zu hören, habe mal drei Monate nicht geraucht und dann doch wieder angefangen. Doch ich bin auch praktisch auf einem Bauernhof groß geworden, d.h. ich habe da auch schon viel Staub durch das Heu und andere Sachen eingeatmet.

Die Diagnose habe ich nur bekommen, da mein Bruder sehr schnell verstarb. Daraufhin ging ich auch mal zum Arzt. In meiner Familie haben alle von der Vaterseite Herzprobleme. Mein Vater starb mit 59, sein Bruder zwei Jahre vorher mit 59 und mein Bruder ist mit 52 auf der Herbstjagd an Herzversagen gestorben. (...)

Es war ein riesen Schock, diese Diagnose. Wenn ich heute mit betroffenen darüber spreche, so ist es allen gleich ergangen wie mir. Es ist eine einschneidende Sache. (...)

Je länger, dass es geht, desto mehr fängt man an der Sache nachzudenken. Ich habe gesagt, ich bin abhängig vom Sauerstoff. Ich habe ein „Gerätli“ und zwei Tanks. Ich sehne den Tag herbei, an dem das fertig ist. Immer diese Schläuche. Dieser Schlauch, den muss ich all halb Jahr wechseln. Aber jeden Tag ziehe ich ihn mit einem feuchten Papier ab, denn es hat immer Staub dran, von den Hunden sowieso. Es ist nicht lustig. Zum Glück kann ich in die Dusche ohne Schlauch. Es gibt welche, die können nicht einmal ohne Sauerstoff in die Dusche gehen.

Welche Stufe haben Sie?

Ich bin am Ende vom 3. (4 ist das Maximum)

Bemerkungen:

- Hatte bei der Begrüssung die Nasenbrille nicht an.
- Das mobile Gerät ist wenn es vollgetankt ist ca. 3.5 – 4 kg schwer.
- Konzentrator ist günstiger als Flüssigsauerstoff, kein Service, Stromkosten privat zahlen.

