

Hohe Querschnittlähmung

# Der mühsame Weg zurück ins Leben

Eine Querschnittlähmung ist schlimm genug, doppelt gepeinigt, wer dann auch noch auf eine künstliche Beatmung angewiesen ist. Dabei hat die Versorgung dieser schwer belasteten Patienten in den letzten Jahren Fortschritte gemacht. Die ZfOU beleuchtet in zwei Interviews die Versorgungslage in Deutschland und in der Schweiz.

Es sind mittlerweile einige Hundert Patienten pro Jahr allein in Deutschland: Jene Menschen, die als Folge eines Unfalls oder zunehmend aufgrund von Tumor- oder neuromuskulären Erkrankungen eine Querschnittlähmung erleiden, die auch ihre Fähigkeit zur aktiven Atmung teilweise bis ganz blockiert.

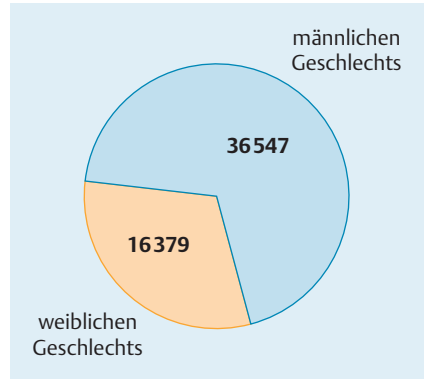
Wenngleich der Begriff undefiniert ist, wird oft von Hoher Querschnittlähmung gesprochen. Wird durch eine Läsion des Rückenmarks im oberen Halsmarkbereich (unterhalb des Halswirbelkörpers C 3 bis C 0) die Ansteuerung des Nervus phrenicus ganz oder teilweise nicht mehr möglich, kommt es zur Zwerchfelllähmung. Betroffene sind dann teilweise oder vollständig abhängig von maschineller Beatmung. Halsmarkläsionen unterhalb C 4 und tiefer führen ebenfalls zu einer Ateminsuffizienz, weil es zu einem vollständigen Ausfall der Interkostalmuskulatur kommt. Die Spontanatmung bleibt aber in der Regel erhalten, weil Betroffenen noch eine Zwerchfellatmung möglich bleibt.

### Die Zahl der Betroffenen steigt

Für Deutschland führt der Arbeitskreis Querschnittlähmungen der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung seit 36 Jahren eine Statistik zum Geschehen, die auf den Meldungen der Mitgliedszentren beruht. Auch wenn die Zahlen dieser Nationalen Datenbank der deutschen Spezialzentren zur Behandlung Querschnittgelähmter Grundlage für Publikationen sind, erfasst die Statistik doch nicht alle Kliniken, in denen tatsächlich solche Patienten behandelt werden. Der Arbeitskreis schätzt, dass derzeit in Deutschland

60000 bis 80000 Menschen mit einer Querschnittlähmung leben.

Die Statistik selber hatte in den 36 Jahren bis zum 30.06.2012 insgesamt 52926 Patienten mit einer Querschnittlähmung neu aufgenommen („frische Fälle“).



**Abb. 1** Neue Querschnittlähmungen in Deutschland seit 1976. Anteilige Verteilung zwischen Männern und Frauen. Insgesamt wurden 52 926 Fälle bei der DGUV registriert (Quelle: Arbeitskreis Querschnittlähmungen der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung).

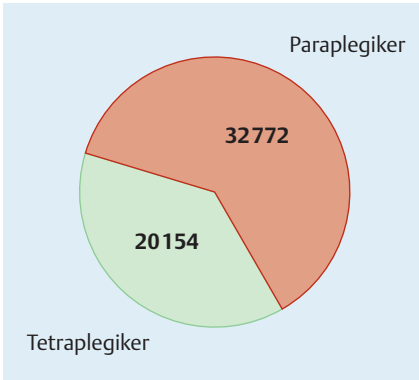
16 379 waren Frauen, 36 547 Männer und auch 694 Kinder im Alter bis 14 Jahre sind dabei (Abb. 1). 32 772 Betroffene sind Paraplegiker, 20 154 Tetraplegiker (Abb. 2). Jährlich kommen derzeit über 2.000 Patienten neu hinzu.

Und der Anteil derer, die auf eine Dauerbeatmung angewiesen sind, steigt an. Im Jahr 2000 waren 4% der Tetraplegiker und 0,2% der Paraplegiker betroffen. Im Jahr 2010 lag der Anteil jeweils bereits bei 8,0 und 0,8% (Abb. 3).

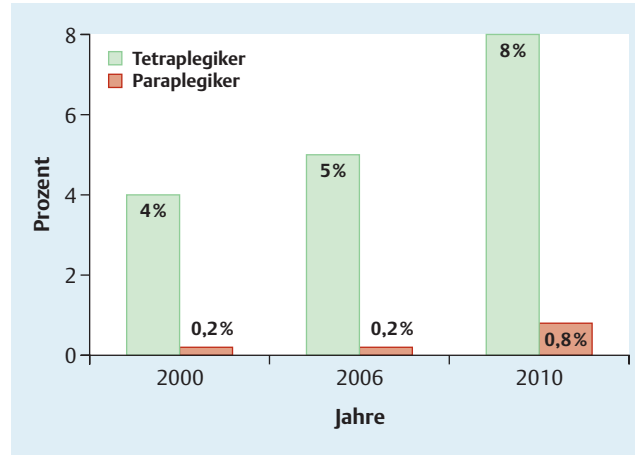
### Versorgung ist nicht einheitlich

Damit rückt die Versorgung gerade dieser Patienten mehr und mehr in den Vordergrund.

Keine Frage, die Behandlung der beatmungspflichtigen PatientInnen ist in den letzten 10 Jahren erheblich besser geworden – so belegen es die folgenden Inter-



**Abb. 2** Aufteilung zwischen Tetraplegikern und Paraplegikern in Deutschland (Quelle: Arbeitskreis Querschnittlähmungen der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung).



**Abb. 3** Tendenzen bei den Patienten mit Dauerbeatmung (Quelle: Arbeitskreis Querschnittlähmungen der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung).

Dieses Dokument wurde zum persönlichen Gebrauch heruntergeladen. Vervielfältigung nur mit Zustimmung des Verlages.



views. Die dabei befragten Experten aus Deutschland und der Schweiz schätzen sogar, dass die Lebenserwartung der Betroffenen steigt – verlässliche Zahlen dazu gibt es allerdings nicht.

Darüber hinaus bleibt Raum für Verbesserungen: Eine Grundforderung aller Experten wird bis heute längst nicht immer erfüllt: Die Betroffenen gehören unbedingt in ein Zentrum für Querschnittlähmung (1). Dennoch landen offenbar manche nach wie vor auch längerfristig in anderen Kliniken, mit dem Risiko einer schlechteren Versorgung.

Die Mehrzahl der Betroffenen kehrt heute in Deutschland wie in der Schweiz nach einer stationären Rehabilitation wieder in die eigenen vier Wände zurück. Das funktioniert allerdings nur bei einem optimalen Zusammenspiel von Spezialisten in Kliniken mit Pflegediensten und bestmöglicher Einbindung von Angehörigen.

### Diskussionsbedarf besteht!

Forum für die Spezialisten ist die DMGP – die Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegie. 1985 zunächst als Vermittlungsstelle von Betten für Querschnittgelähmte gegründet, ist sie heute die Fachgesellschaft zur Querschnittlähmung in Deutschland, der Schweiz und Österreich. Seit 2011 ist die DMGP eine eigene Sektion in der DGOU.

Noch gibt die DMGP bei den Grundsätzen für die Behandlung allerdings nur „Empfeh-

lungen“ (2). Sie sollen in absehbarer Zeit durch validere Leitlinien ersetzt werden. Bis dahin gibt es allerdings vermutlich noch erheblichen Diskussionsbedarf. Denn schon im Vergleich der nun folgenden Positionen aus der Schweiz und aus Deutschland zeigen sich Unterschiede in den Versorgungskonzepten.

### Konträre Konzepte in Deutschland und Schweiz

▼ Sollen und können Angehörige Pflege und Betreuung rund um die Uhr übernehmen oder muss ein Profidienst rund um die Uhr präsent sein?

In Deutschland ist mittlerweile höchst richterlich entschieden, dass die Versicherungen eine professionelle Rund-um-die-Uhr-Betreuung weitgehend bezahlen. In der Schweiz müssen Betroffene hingegen zum Teil hohe Eigenmittel für die Pflege aufwenden. Zugleich favorisieren die von der ZfOU für die Schweiz befragten Expertinnen einen Ansatz, der Angehörigen und auch Freunden bewusst möglichst viel Mithilfe abverlangt – im Interesse maximaler Autonomie für die Betroffenen.

Hinzu kommen Unterschiede in den Versorgungsstrukturen. Während in Deutschland ein Dutzend Schwerpunktkliniken, darunter etliche Häuser der Berufsgenossenschaften und Unfallkliniken, Drehscheibe für die Versorgung ist, profitieren Betroffene in der Schweiz von einem Stiftungsmodell.

### Paradebeispiel Schweiz?

▼ Die Schweizer Paraplegiker Stiftung (SPS), 1975 von dem Arzt und Politiker Dr. Guido A. Zäch gegründet, gilt als Paradebeispiel dafür, wie eine Stiftung helfen kann, die Versorgung von PatientInnen zu verbessern (3).

Die Gesamteinnahmen der SPS lagen allein 2012 bei über 220 Millionen CHF. Über 120 Millionen davon waren Einnahmen aus Dienstleistungen. Knapp 70 Millionen CHF kamen zusätzlich als reine Fördermittel von über 900 000 Haushalten und 182 Firmen. Das ist ein ausreichendes Finanzpolster für den Betrieb einer Spezialklinik. 1990 eröffnete das Schweizer Paraplegiker Zentrum (SPZ) in Nottwil mit 140 Betten. Hinzu kommt Direkthilfe für Betroffene und Unterstützung von Institutionen, die sich für die Belange von Menschen mit Querschnittlähmung einsetzen. Die SPS hat eine weitere Sparte ParaHelp für die schweizweite, ambulante Versorgung der Betroffenen auch nach der Entlassung aus der Klinik und finanziert obendrein Rehabilitationsforschung.

Gründer Zäch ist nicht ganz unumstritten. 2007 wurde er wegen Veruntreuung von Fördergeldern auf Bewährung verurteilt, ist inzwischen aber von der Stiftung wieder rehabilitiert und deren Ehrenvorsitzender.

*Bernhard Epping*

Weitere Informationen zu den Beiträgen Orthopädie und Unfallchirurgie aktuell finden Sie im Internet. Die Zahlen, zum Beispiel (1), verweisen auf weiterführende Links, die Sie ebenfalls im Internet finden. 1

### Weitere Informationen

- ▼
1. <http://www.dmgp.de/index.php/behandlungszentren>
  2. <http://www.dmgp.de/index.php/dmgp/empfehlungen>
  3. <http://www.paraplegie.ch/de/pub/sps.htm>
  4. <http://www.spitex.ch/index.cfm/CFAD1211-C8F4-6C92-5B52FD8119D11097//>
  5. <http://www.dmgp.de/index.php/behandlungszentren>
  6. <http://www.g-ba.de/informationen/richtlinien/11/>

## Interview

# Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ): Im Zweifel für die Lebensqualität – auch mal ohne Profis

Im Schweizer Paraplegiker-Zentrum, einer Spezialklinik für die Versorgung beatmungspflichtiger Patienten, setzt man vor allem auf die Patientenautonomie. 24 h Beobachtung und Pflege rund um die Uhr durch Profis, so erklären zwei Pflegefachfrauen, sei dafür längst nicht immer nötig.

**? Wie viele Menschen erleiden im Jahr in der Schweiz neu eine Querschnittlähmung?**

**Studer (S):** Im Durchschnitt etwa einer pro Tag, an die 200–300 Betroffene im Jahr.

**? Die meisten sind Unfallopfer?**

**S:** Nein. Durch die Unfallverhütungsmaßnahmen ist die Zahl der Verkehrstopfer mit Querschnittlähmung zum Glück gesunken. Gleichzeitig nehmen jedoch immer verrücktere und riskantere Freizeitbeschäftigungen als Ursache zu. Auch Tumore und neuromuskuläre Erkrankungen machen bereits etwa die Hälfte aller krankheitsbedingten Querschnittlähmungen aus.

**? Angenommen, ich erleide einen Unfall mit Querschnittlähmung als Folge, wo werde ich danach in der Schweiz als erstes versorgt?**

**S:** Die Betroffenen kommen an ein Polytraumazentrum.

**? Das Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ), an dem Sie beide arbeiten, ist eines davon?**

**S:** Nein. Wir betreiben zwar eine Wirbelsäulenchirurgie mit dem notwendigen Know-How, OPs, Intensivpflegestation und allem, was es für die Akutversorgung braucht. Aber unser Schwerpunkt ist neben der Akutversorgung die Rehabilitation, einschließlich der Betreuung der Patienten mit Querschnittlähmung nach ihrer Entlassung.

**? Will sagen, viele Patienten kommen erst nach der Erstversorgung zu Ihnen?**

**S:** Die meisten, ja. Das SPZ ist das Klinikum der Schweizer Paraplegiker-Stiftung, die sich auf die Versorgung von Patienten mit Querschnittlähmung spezialisiert hat.

**? Übernimmt die Stiftung auch die Kosten der Behandlung?**

**S:** Das ist jeweils zur Hälfte Sache der Kassen, oder bei einem Unfall der Unfallversicherungen, sowie zur anderen Hälfte der Kantone. Die Stiftung trug im Jahr 2012 ungedeckte Pflegekosten von rund 4 Mio. CHF.

Unsere Stiftung springt aber finanziell ein, wenn es später Kosten, etwa Pflegekosten gibt, die von keinem Kostenträger übernommen werden. Förderer haben bei einer unfallbedingten Querschnittlähmung Anspruch auf Hilfen in Höhe von maximal 200 000 CHF – etwa für einen erforderlichen Umbau der Wohnung oder des Fahrzeugs.

**? Gibt es weitere Zentren für die Versorgung Querschnittgelähmter in der Schweiz?**

**S:** Ja. In Zürich gibt es das Balgrist, ebenfalls getragen von einer Stiftung und an eine Universität angebunden. In Basel gibt es das REHAB, ebenfalls mit einer Stiftung dahinter. Die 4. Institution liegt im Wallis, die Rehaklinik Sion, die von der Schweizerischen Unfallversicherungsanstalt, Suva, betrieben wird.

**? Ein Schwerpunkt bei Ihnen in Nottwil ist die Versorgung von Patienten mit Hoher Querschnittläh-**



Die Pflegefachfrau und MSc Organizational Development Mechtild Willi Studer (Jahrgang 1959) ist seit 9 Jahren Leiterin des Pflegemanagements des Schweizer Paraplegiker-Zentrums (SPZ) in Nottwil. (Pflegefachfrau ist der Schweizer Diplomtittel nach einem Fachhochschulstudium in Gesundheits- und Krankenpflege).



Die Pflegefachfrau Helene Lustenberger (Jahrgang 1966) betreut beatmete Patienten im SPZ und bei ParaHelp – einer weiteren Sparte der Schweizer Paraplegiker-Stiftung für die ambulante Versorgung der Betroffenen.

**...mung, die auf eine künstliche Beatmung angewiesen sind...**

**Lustenberger (L):** Ja, das sind zwar nur einige Dutzend Menschen in der Schweiz...

**S:** Aber in der Tat überweisen auch andere Institutionen beatmungspflichtige Patienten in der Regel zu uns, auch für einen Weaning-Auftrag. Wir sind für diese Patienten heute in der Schweiz eine bevorzugte Adresse. Die hohe Kompetenz dazu haben wir uns in den letzten 10 Jahren erarbeitet.

**? Wie leben solche Patienten heute in der Schweiz? Können Sie nach der Reha wieder nach Hause?**

**L:** Oh ja. Selbst von den Patienten, die 24 h am Tag beatmet werden müssen, ge-



hen 2/3 wieder nach Hause. 1/3 geht auf eigenen Wunsch in eine spezialisierte Pflegeinstitution, von denen es Einrichtungen gibt, die wir mit aufgebaut haben. Zuvor sind alle Patienten aber in der Regel etwa ein Jahr hier bei uns.

### ? **Recht lange ...**

**L:** Erfreulicherweise ist diese Zeit deutlich kürzer geworden. Als ich vor 10 Jahren hier angefangen habe, gab es Patienten, die sogar 2 oder 3 Jahre hier waren. Das eine Jahr brauchen wir, um unsere Patienten für ein Leben draußen vorzubereiten. Und nicht nur sie, vor allem auch Angehörige und die Pflegenden vor Ort, die später die Betreuung und Pflege übernehmen werden.

**S:** Eine gewisse Zeit der stationären Rehabilitation wird immer nötig sein. Ein Austritt direkt von der Intensivstation nach Hause mit einer Vollbeatmung wäre in jeder Hinsicht riskant. Gerade für das soziale Umfeld ist es wichtig, dass die Menschen erkennen, wie Pflege und Betreuung in einer häuslicheren Umgebung funktionieren.

### ? **Wie machen Sie das, die Familie kommt in die Klinik und arbeitet mit?**

**L:** Durchaus. Wir schulen alle. Am wichtigsten ist es, die Betroffenen zu schulen. Diese sollen und können dann später ihre Pflegenden, Angehörigen, aber auch Laien, instruieren. Wir bieten auch Kurse für externes Personal an.

### ? **Ein Beispiel? Nötig ist gewiss ein sichererer Umgang mit dem Beatmungsgerät?**

**L:** Natürlich. Sie müssen aber unterscheiden, nicht alle Patienten werden invasiv beatmet. Manche kommen vielleicht auch 24 h am Tag mit einer Atemmaske aus, oder brauchen sie nur nachts oder nur bei Bedarf. Andere benötigen 24 h die invasive Beatmung über eine Trachealkanüle, wieder andere nur für 12 h. Das sind ganz unterschiedliche Schweregrade, die ihre

eigenen Ansprüche an die Versorgung haben und wo natürlich alle den Umgang mit ihren Geräten erst lernen müssen.

### ? **Was üben Sie noch?**

**L:** Wir können bei sehr vielen, auch schwer gelähmten Betroffenen eine Ersatzatmung trainieren, mit der sie sich im Notfall für ein paar Minuten selber über Wasser halten können. Das heißt Froschatmung, da wird mittels modifizierter Schluckbewegung Luft in die Lunge gepresst.

### ? **Das geht, obwohl ich gelähmt bin?**

**L:** Es ist sogar einfacher, das einem Gelähmten beizubringen als einem Nicht-Gelähmten. Viele Patienten haben noch eine gewisse funktionierende Restmuskulatur. Und die kann auftrainiert werden.

### ? **Wie viel professionelle Aufsicht und Pflege ist nach der Entlassung nötig? Man stelle sich vor, nachts fällt plötzlich das Beatmungsgerät aus ...**

**S:** Ein Restrisiko bleibt immer. Das wird mit der Entscheidung, mit einer Beatmung zu Hause zu leben, in Kauf genommen zugunsten von mehr Lebensqualität.

### ? **Was meinen Sie?**

**L:** In Deutschland wird das anders befolgt. Eine professionelle Pflegeperson muss dort rund um die Uhr gerade für solche Notfälle anwesend sein. Das sehen wir hier nicht so. Wenn Angehörige den Wunsch haben und es sich zutrauen, ihre Betroffenen zu versorgen, dann können und dürfen sie bei uns diese Pflege übernehmen, respektive mithelfen. Wir schulen sie dafür zuvor intensiv. Zusätzlich überlegen wir natürlich immer zusammen mit allen, wie viel professionelle Pflege dann noch nötig ist und organisieren sie über die Spitex.

### ? **Spitex?**

**S:** Die ambulante Pflege ist in der Schweiz per Gesetz eine kommunale Aufgabe. Spitex steht für spitalexterne Hilfe, Gesundheits- und Krankenpflege – das sind Non-Profit als auch kommerzielle Pflegedienste (4).

**L:** Aber wie schon gesagt, es gibt kein Gesetz, das professionelle Pflegekräfte 24 h am Tag vor Ort fordert. Ich kenne in der Schweiz überhaupt nur einen Fall, bei dem eine 24-h-Betreuung organisiert wurde.

### ? **Aber angenommen, ich wünsche als Patient solch eine Rundumbetreuung durch einen Pflegedienst, bekomme ich sie dann in der Schweiz über Kassen, Unfallversicherung und Kantone wirklich bezahlt?**

**S:** Oft nur zum Teil. Die medizinische Behandlungspflege wird von der Kranken- oder Unfallversicherung bezahlt. Im Krankheitsfall übernimmt die öffentliche Hand die Restkosten. Sie ist per Gesetz aber nur im Krankheitsfall dazu verpflichtet.

### ? **Also wäre etwa die regelmäßige Kontrolle und Anpassung eines Beatmungsgeräts solch eine Behandlungspflege?**

**S:** Zum Beispiel, ja. Für diese medizinische Pflege müssen Sie aber einen Eigenanteil von bis zu 15,95 CHF am Tag zahlen. Und dies ungeachtet davon, ob und wie viel Vermögen sie haben.

Außerdem kennen wir die Betreuungsleistungen. Das ist Hilfe beim Essen, Aufstehen, Einkaufen, Versorgung der Wohnung, Gang zur Toilette und mehr – die Grundpflege. Dafür gibt es Leistungen aus der Invalidenversicherung als so genannte Hilfenentschädigung. Gezahlt wird in drei verschiedenen Höhen, je nach Pflegestufe. Am Ende aber müssen Betroffene in der Regel die gesamten Kosten für diese Betreuungsleistungen selber zahlen und das sind schnell einige 10 000 CHF im Monat. Dafür reichen die Versicherungsleistungen oft nicht aus.

### ? **Und ich muss dann für die Betreuung notfalls auch mein Vermögen einsetzen?**

**S:** Für viele Querschnittgelähmte kann das so passieren, ja. Es gibt Freibeträge: 37 500 CHF für eine einzelne Person und 60 000 CHF für ein Ehepaar. Alles, was Sie darüber hinaus an Vermögen haben, müssen Sie einsetzen.

### ? **Ein Haus?**

**S:** Ein Haus oder eine Wohnung bis zum Wert von 300 000 CHF, muss nicht veräußert werden, wenn Sie selber darin wohnen. Darüber hinaus müssen Sie unter Umständen eine Hypothek aufnehmen. Die Finanzierung der Betreuung ist ein riesenproblem in der Schweiz und das Thema Sozialversicherungen ein Dschungelbuch an Vorschriften. Und wir sehen in der Tat Fälle, bei denen eine Betreuung auch aus finanziellen Gründen nur mit großer Mithilfe der Angehörigen geht.

**? Also gibt es durchaus finanziellen Druck auf Angehörige, Pflege zu übernehmen?**

**L:** Nein, bei unserem Konzept für beatmungspflichtige Patienten steht der Kostenfaktor ganz sicher nicht im Vordergrund. Außerdem ist just diese Gruppe Querschnittgelähmter bei den Finanzen auch eher im Vorteil. Solange Sie noch nicht älter als 65 Jahre sind, können Betroffene bei einer krankheitsbedingten Querschnittlähmung von der Invalidenversicherung obendrein noch einen Assistenzbeitrag erhalten. Zusammen mit der Rente und der Hilflosenentschädigung kann das knapp reichen, um alles finanzieren zu können – ohne eigene Rücklagen anzutasten.

**S:** Wobei etliche Betroffene dann aus Kostengründen für die Betreuung auch ungelernete Kräfte aus dem Ausland engagieren. Mit Profis allein geht diese Rechnung längerfristig nicht auf. Und deshalb erachten wir es als Auftrag von unseren Patienten, auch dieses Laienpersonal zu schulen.

**? Stellt sich erneut die Frage – können Laien diese Betreuung übernehmen? Wissen sie im Notfall wirklich, was zu tun ist?**

**L:** Ja, das geht. Die Beatmungsgeräte geben ja Alarm. Alle unsere Patienten, die 24 h beatmet sind, haben daheim immer 2 Beatmungsgeräte. Ich bleibe dabei, gut geschulte Angehörige oder Pflegende können damit umgehen, das Gerät zum Beispiel auswechseln. Außerdem organisieren wir bei Bedarf die Möglichkeit zur Videokonsultation. Angehörige oder Pflegende können bei uns rund um die Uhr anrufen und uns mit einer installierten Kamera zeigen, hier ist das Problem, was soll ich machen?

**? Und mit der Telefonleitung gibt es dann kein Problem?**

**L:** Nein. Die Zentrale ist dafür rund um die Uhr besetzt. Und die Kamera, das ist ein sicheres Programm, das geht über das Internet.

**? Sind Ihre Patienten womöglich ab und an sogar völlig alleine unterwegs?**

**L:** Es sollte eigentlich immer jemand in der Nähe sein. Wenn unterwegs dann das einzige Beatmungsgerät wider Erwarten ausfällt, muss manuell mit einem Beatmungsbeutel beatmet werden. Wobei das aber, ich wiederhole, eben auch Freunde,

Angehörige, Kollegen übernehmen können.

Und wir haben Patientinnen, die sich in der Tat sogar wünschen, auch mal alleine, ohne Aufsicht etwas unternehmen zu können. Es ist die freie Entscheidung des Betroffenen, ob er dafür gewisse Restrisiken tragen will. In Deutschland gibt es da viel mehr Vorschriften, auch die, dass Beatmete eine Beobachtung rund um die Uhr brauchen.

**? Auch in Deutschland kann ein Patient darauf verzichten, wenn er meint, dass es ohne geht.**

**S:** Ja. Aber mein Eindruck ist, wir setzen in der Schweiz etwas mehr auf die Autonomie und letztlich auf die Lebensqualität der Patienten.

**L:** Wir haben beatmete Kinder, die wieder in eine Schule gehen, da trainiere ich dann auch den Chauffeur, die Lehrer in der Schule, damit alle im Notfall wissen, was zu tun ist.

Wir haben auch eine Patientin, die Architektur studiert. Sie hat sich selber ein Netz mit anderen Studentinnen aufgebaut, die nicht von der Pflege sind. Sie hat so 24 h am Tag eine Person um sich.

**? Gibt es Leute, die wieder arbeiten können?**

**L:** Das geht. Computer, Informatik, eine kaufmännische Lehre im Büro kann man machen. Zum Teil hat man noch Restfunktion in einer Hand. Oder man kann vielleicht noch einen Infrarotknopf über die Zunge bedienen, und damit eine Maus steuern. Aber dafür brauchen Sie als Arbeitgeber Unterstützung auf vielen Ebenen, die Sie von uns erhalten.

**? Wie alt kann jemand in der Schweiz werden, der beatmungspflichtig ist?**

**L:** Wir haben einen Patienten, der seit etwa 16 Jahren mit dieser Beatmungsnotwendigkeit rund um die Uhr lebt. Und die Zeiten steigen generell eher weiter an.

**? Woran liegt das?**

**S:** Wenn Sie mich fragen, dann liegt das an der heute umfassenderen Betreuung. Hinzu kommt die bessere soziale Integration. Wenn man zuhause gut aufgehoben ist, hat man auch weniger Komplikationen. All diese Faktoren zusammen beeinflussen die qualitative und quantitative Lebenserwartung.



© Thieme Verlagsgesellschaft, Studio Biofield

**? Es ist sicher Ihr Ziel, möglichst viele Leute wieder nach Hause zu kriegen?**

**L:** So wie es von Patienten und Angehörigen gewünscht wird. Jene, die auf etwas mehr Sicherheit setzen, ziehen eher ein Heim vor.

**? Es gibt in Deutschland so genannte Wohngemeinschaften, in denen beatmungspflichtige Patienten versorgt werden. Von denen haben manche offenbar einen schlechten Pflegeschlüssel ...**

**L:** Da gibt es einen Unterschied zu Deutschland. Zum Beispiel können die Spitäler in Deutschland die Patienten nach der Entlassung nicht mehr ambulant weiterbetreuen. Die Spezialisten aus dem Klinikum sind dann außen vor. Das ist schlecht. Insbesondere für beatmete Patienten ist eine nahtlose integrierte Versorgung entscheidend für den Erfolg.

**? In der Schweiz bleiben Sie als Zentrum weiter in der Versorgung dabei?**

**L:** So ist es. Die meisten Patienten werden ein Leben lang hier mitversorgt.

**S:** Unsere Stiftung hat ja gerade den Auftrag zur lebenslangen ganzheitlichen Begleitung aller Betroffenen mit Querschnittlähmung. Ob sie beatmet sind oder nicht, spielt dabei überhaupt keine Rolle. Wir sind gegen die Ghettoisierung von beatmeten Patienten. Sie und ihre Angehörigen sollen vielmehr schnell spüren, dass sie unter anderen Menschen leben können. Wenn da nur so monitorisierte „Lazarett-situationen“ sind, ist das rein mental schon eine Belastung. Mehr Lebensqualität und im Zweifel etwas weniger Sicherheit, das ist unsere Devise.

Das Interview führte Bernhard Epping

**Weitere Informationen**

4. <http://www.spitex.ch/index.cfm/CFAD1211-C8F4-6C92-5B52FD8119D11097//>

## Interview

# Jörg Giesecke: Rund-um-die-Uhr-Betreuung durch Profis zwingend notwendig

Der Sozialarbeiter Jörg Giesecke vom Unfallkrankenhaus Berlin schätzt die Qualität der ambulanten Versorgung von beatmungspflichtigen Querschnittpatienten heute insgesamt hoch ein. Allerdings, so seine Forderung, müssen sich die erstbehandelnden Zentren mehr auch um die Lage vor Ort kümmern.



Jörg Giesecke (Jahrgang 1962) arbeitet im Sozialdienst im Zentrum für Rückenmarksverletzte des Unfallkrankenhauses Berlin. Der Diplom-Sozialarbeiter ist obendrein Sprecher für den Sozialdienst im Wissenschaftlichen Beirat der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegie (DMGP).

## ? Hat jede Klinik in Deutschland, die Patienten mit Querschnittslähmung versorgt, solch eine Einrichtung für den Sozialdienst?

Ja, das ist überall so, neudeutsch für das Überleitungs-Management. Bei einer Querschnittslähmung sind ja alle Lebensbereiche des Patienten betroffen, seine Selbstständigkeit, Beruf, die sozialen Aspekte. Da braucht es Profis, die all diese Dinge mit dem Patienten neu klären.

## ? Um wie viele Patienten kümmern Sie sich?

Derzeit kommen hier bei uns 1,5 Stellen für Sozialarbeit auf 60 Betten für Querschnittgelähmte.

## ? Wie viele Betroffene sind es im Jahr in Deutschland?

Es sind derzeit nach Zahlen der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung (DGUV) an die 2000 neue Patienten mit Querschnittslähmung pro Jahr (Abb. 1)

## ? Wir wollen vor allem über die Versorgung jener besonders schwer betroffenen Gruppe sprechen, die nicht mehr selber atmen kann.

Da kommen jährlich 30 bis 40 Patienten neu dazu. Allerdings sind die Zahlen schwierig. Sehr wahrscheinlich gibt es eine hohe Dunkelziffer.

## ? Wieso Dunkelziffer?

Viele dieser Patienten landen gar nicht in einem Querschnittszentrum, sondern in irgendeiner neurologischen Früh-Reha. Oder in einem Kreiskrankenhaus und werden daher von der Statistik der DGUV nicht erfasst. Dabei müssen quer-

schnittgelähmte Patienten möglichst gleich in ein spezielles Zentrum.

## ? Erklären Sie uns bitte den Pfad der Versorgung von Anfang an. Sind Unfälle heute noch die Hauptsache?

Ihr Anteil nimmt ab. Andere Ursachen, etwa Tumorerkrankungen als Ursache nehmen zu.

## ? Angenommen, es ist ein Unfall, der zu einer Querschnittslähmung führt, wie überleben Patienten mit Atemschädigung überhaupt? Sie bräuchten doch akut sofort eine Beatmung, die es so schnell kaum gibt?

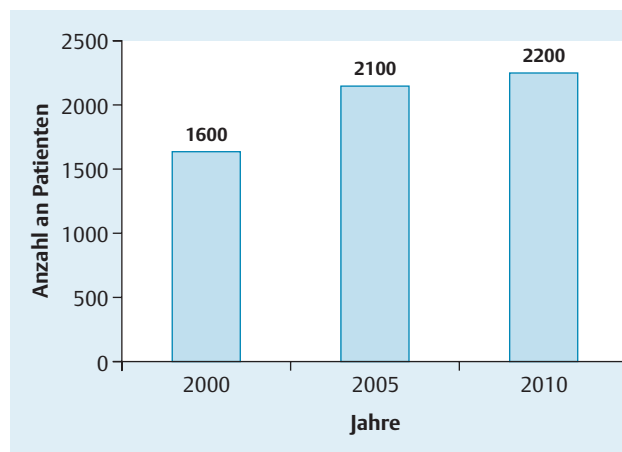
Viele Betroffene bilden erst nach einem Unfall ein Ödem aus, das ihre Atmungsfähigkeit auf Dauer schädigt, so dass sie noch eine Weile Luft bekommen. Es ist auch daher ganz wichtig, dass qualifizierte Hilfe schnell vor Ort ist, die beatmet, bis der Notarzt kommt.

## ? Wohin soll der Betroffene dann?

Der Patient sollte möglichst direkt in ein Behandlungszentrum für Querschnittgelähmte verlegt werden. Allerdings ist unbestritten, dass die operative Versorgung der Wirbelsäule auch von vielen Unfallchirurgen oder Neurochirurgen vorgenommen werden kann. Hier gilt, dass er unmittelbar nach Versorgung der Wirbelsäule in ein Querschnittszentrum verlegt werden sollte. Wir haben den Eindruck, dass viele Unfallchirurgen und Orthopäden nicht wissen, wo die Zentren sind.

## ? Wo sind sie?

Diese Kliniken sind alle auf der Seite der DMGP aufgeführt (5). Rehabilitation und Versorgung dieser Patienten erfordern Spezialkenntnisse. Sie brauchen ak-



**Abb. 1** Neue Patienten mit Querschnittslähmung pro Jahr (Schätzwerte) (Quelle: Arbeitskreis Querschnittslähmungen der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung).

tivierende Pflege. Sie müssen zum Beispiel so vermeintlich banale Dinge wissen, dass Sie solche Leute intermittierend, an die 5-mal am Tag katheterisieren und eben nicht einfach einen Dauerkatheter anhängen. Physiotherapie, Ergotherapie, Logotherapie, und beim Beatmen erst recht: Wenn man da lange wartet, dann ist das tote Zeit.

### ? Lernen die Patienten wieder sprechen?

Ja. Man kann es trainieren, so dass wieder eine Kommunikation geht. Obwohl es oft schwierig bleibt, sie zu verstehen.

### ? Wie lange bleibt ein Patient mit einer hohen Querschnittlähmung stationär bei Ihnen?

Das ist individuell unterschiedlich. Selten verlassen Sie jedoch vor Ablauf eines halben Jahres das Klinikum. Ziel für jeden Querschnittgelähmten ist natürlich, wieder in sein eigenes soziales Umfeld zu können.

### ? Und klappt das?

Wenn wir uns gut kümmern, klappt das sehr oft, ja.

### ? Welche Betreuung braucht solch ein Patient, wenn er wieder in seiner Wohnung ist?

Bei der Beatmung muss man differenzieren. Nicht alle brauchen rund um die Uhr über ein Tracheostoma eine invasive Beatmung. Dennoch brauchen alle Betroffenen mit Atemstörung 24 h lang eine Überwachung.

### ? Ein Profi muss rund um die Uhr dabei sein? Eine examinierte Krankenpflegerin oder ein Pfleger?

Ja. So sehen das unsere Empfehlungen von der DMGP.

### ? Wie teuer ist das?

Ich habe da nur den Stundensatz im Kopf. In Berlin sind wir bei der AOK bei 28 Euro für die Pflegekräfte.

### ? Also mal 24 h am Tag, mal 365 Tage, das wären gut 240 000 Euro im Jahr?

Die Größenordnung, ja.

### ? Werden die Kosten von der Versicherung getragen?

Zum großen Teil ja. Der Gemeinsame Bundesausschuss hat das in Richtlinien zur häuslichen Krankenpflege mit angesprochen (6). Man muss aber sagen, am Ende

haben erst die Gerichte diese permanente Krankenbeobachtung als Behandlungspflege definiert und den Rechtsanspruch so festgelegt.

### ? Wer übernimmt konkret?

Das ist hochkomplex. Wir haben bei Erkrankungsfällen oder Freizeitunfällen zwei Kostenträger, die für die Pflege zuständig sind. Ein beatmeter Patient wird immer grundpflegerisch versorgt. Zuständig ist dann die Pflegekasse. Behandlungspflege hingegen, etwa alles rund um die Beatmung, ist Sache der Krankenkasse. Und damit haben wir das Dilemma.

### ? Wieso? Der Arzt wird vermutlich Krankenpflege rund um die Uhr verschreiben?

So ist es. Der muss bei diesen Betroffenen in Deutschland eine 24-h-Pflege rezeptieren.

### ? Damit wäre aber alles geregelt, damit sitzt jemand ja 24 h neben dem Bett?

Ja, aber die Frage ist, wer nun was bezahlt. Prozesse darum gingen am Ende mehrfach bis vor das Bundessozialgericht. Das hat mittlerweile entschieden: Immer dann, wenn eine Behandlungspflegekraft auch die Grundpflege mit leistet, müssen sich die gesetzliche Kranken- und Pflegekasse die Kosten teilen, da beides von ein- und derselben Person erbracht wird (Anm. Red., zwei Grundsatzurteile dazu sind die des Bundessozialgerichts vom 10.11.2005 – Aktenzeichen B3 KR 38/04 R und vom 17.06.2010 – Aktenzeichen B3 KR 7/09 R).

### ? Da sitzt womöglich in der Praxis ein- und die gleiche Person und schreibt von 12:30 bis 13:00 Uhr Grundpflege auf, danach Behandlungspflege, da nur Beobachtung?

Ja, da wird eine minutengenaue Liste erstellt. Und jetzt kommt eben doch wieder ein Finanzproblem. Denn bei der Pflegekasse haben wir einen Deckel. Eine Sachleistungsgrenze von derzeit 1 550 Euro in der höchsten Pflegestufe.

### ? Das heißt, die Betroffenen müssen darüber hinaus eine eventuell hohe Eigenbeteiligung aufbringen?

Ja, das ist zwar jetzt nach der neuen Rechtsprechung weniger als 1 000 Euro im Monat. Aber die hat man auch nicht immer in der Tasche. Trotzdem halte ich das Geld nicht für das Hauptproblem. Die Finanzierung der Pfle-

ge ist in Deutschland oft gut gesichert. Das Problem ist eher, dass viele Betroffene mit ihrem Pflegedienst richtig Krach haben.

### ? Wieso das?

Was die permanente Anwesenheit einer Pflegekraft bedeutet, kann man sich als Gesunder eigentlich gar nicht vorstellen. Die Patienten haben keine Privatsphäre mehr.

### ? In der Schweiz setzt man daher auf mehr Autonomie, die ständige Beobachtung ist offenbar nicht der Regelfall.

Ich finde sie aber trotz allem wichtig und richtig.

### ? Sicherheit geht vor?

Schon. Natürlich machen wir so etwas niemals gegen den Willen eines Patienten. Kein Patient kann zu solch einer Beobachtung gezwungen werden. Andererseits habe ich noch nie erlebt, dass ein Patient sagt, er will gar keine Betreuung durch einen Dienst.

### ? Können nicht die Angehörigen übernehmen?

Ich kenne kaum überzeugende Beispiele dafür. Das heißt dann eben auch, dass in der Nacht die Ehefrau jedes Mal aufwachen und gucken muss, wenn es vielleicht Probleme mit dem Beatmungsgerät gibt. Das führt dann unter Umständen sogar schnell zur Katastrophe.

### ? Es gibt doch aber ein zweites Gerät für diesen Fall? Das würde dann doch automatisch anspringen?

Nein, eben nicht. Wenn Sie eine Dauerbeatmung haben und der Gerätealarm los geht, haben Sie maximal 2 Minuten Zeit, um zu reagieren, zu schauen, wo das Problem ist, um dann eventuell ein Ersatzgerät zu starten, dass Sie aktiv neu anschließen müssen. In der Zeit kann man nicht in einem Zentrum anrufen, den zuständigen Arzt an die Strippe kriegen, und dann durchgeben, welche Probleme da sind. Dafür brauchen Sie Profis vor Ort. Die DMGP fordert deshalb ja für Pflegeheime, dass bei einem Alarm eine Pflegekraft binnen 60 Sekunden am Bett sein muss.

### ? Ohne 24-h-Pflege geht es nicht?

Die ist eigentlich nicht zu diskutieren. Man kann und soll Angehörige natürlich mit einplanen. Angehörige sind aber aus emotionalen Gründen nicht die Geeigneten. Wir haben immer wieder ge-

rade bei Kindern erlebt, dass Eltern in Stresssituationen viel zu emotional reagieren.

### ? Und, klappt das mit den Profis alles draußen vor Ort?

Wir halten Kontakt nach draußen, fahren nach der Überleitung 1- bis 2-mal vor Ort und schauen uns um. Und es gibt immer wieder schlimme Beobachtungen.

### ? Bitte...

Da finden Sie dann, wie in einer Wohnung ein Beatmungsgerät in einen Schrank eingebaut ist, so dass man beim Notfall gar nicht drankommt.

### ? Wie kommt das?

Diese Menschen brauchen ja einen ganzen Fuhrpark an Geräten zuhause. Beatmungsgeräte 2x, Pulsoximeter 1x, Absauggeräte 2x und und.... Jetzt haben wir aber in der gesetzlichen Krankenversicherung die Ausschreibungspflicht bei Hilfsmitteln. Dadurch kommt immer häufiger vor, dass nicht ein Sanitätshaus alleine die Versorgung leistet, sondern 6, 7 verschiedene.

### ? Und dann werkt und stöpselt jeder, wie er denkt?

Genau. Motto: Wieso soll ich da was für alle verbessern? Ich stecke einfach noch eine Dreiersteckdose an und mach mich vom Acker. In einem Fall haben wir einmal 15 Steckdosen ineinander gesteckt vorgefunden. Und ich kenne ähnliche Berichte aus dem ganzen Bundesgebiet.

### ? Da ist doch eine Pflegekraft rund um die Uhr? Die könnte doch von Anfang an einschreiten?

Sicher, sollte sie auch. Wir haben aber Pflegekräftemangel in Deutschland, und deshalb längst nicht immer die qualifiziertesten Leute vor Ort.

### ? Also kommen Sie Herr Giesecke und stöpseln selber alles richtig ein?

Nein. Wenn ich so etwas sehe, dann Sorge ich dafür, dass die Pflegekraft das macht und dass sich so etwas nicht wiederholt. Nie wieder. Wer vor Ort ist, muss schließlich handeln. Wir können nicht jeden Patienten permanent aufsuchen. Das ist limitiert auf 2 Besuche nach der Entlassung. Auch in den WG's wären im Übrigen mehr Besuche nötig.

### ? WG's?

Die so genannten alternativen Pflegeeinrichtungen. Pro Forma gibt es da meistens 2 Träger. Einen, der die ambulante Pflege anbietet. Und einen zweiten, der die Wohnung vermietet. Das Wohnteilhabegesetz hier in Berlin sieht zwar eine strikte Trennung vor. Die aber meist nur auf dem Papier besteht. Denn häufig werden die Räume schlicht über einen Trägerverein an- und weitervermietet, den der Pflegedienst gründet.

### ? Und dann mache ich als Patient einen Mietvertrag für vielleicht eines von 5 Zimmern? Und es gibt Gemeinschaftsräume, in denen der Pflegedienst zum Beispiel morgens ein Frühstück für alle fünf Bewohnerinnen richtet? Die Kosten der Pflege übernimmt die Versicherung?

Genau. Und es gibt durchaus Stellen, wo das gut umgesetzt ist. Fakt ist aber, dass diese WGs zum Sparen einladen. Die Krankenkassen sind glücklich, dass es solche Einrichtungen gibt. Die sind viel billiger als normale Pflegeeinrichtungen, geschweige denn eine Pflege daheim. Für eine 1:1-Betreuung im häuslichen Bereich, fallen 4,6 Stellen an. Es gibt Wohngemeinschaften, da sind bei 5 Bewohnern jeweils nur 2 Pflegekräfte da...

### ? Ist das nicht ein Verstoß gegen die Vorschriften?

Das ist ein bisschen ein rechtsfreier Raum. Und es kommt immer darauf an. Angenommen, Sie haben 5 Bewohner, die nachts durchschlafen, dann schaffen das auch 2 Nachtwachen alleine. Aber es gibt eine Grenze. Wenn ich höre, bei 12 Bewohnern werden insgesamt für alle Schichten 10 examinierte Pflegekräfte eingesetzt, dann stimmt da was nicht, das ist viel zu wenig. Jedes Zentrum muss deshalb rausfahren und sich solche Einrichtungen vorher anschauen. Wir arbeiten mit einigen zusammen, mit anderen niemals.

### ? Lebensqualität ist ja nicht nur beatmet werden und ein ausreichender Pflegeschlüssel. Sind die Menschen glücklich?

Man kann sich das nicht vorstellen. Aber wir dürfen den Blick nicht nur darauf richten, wie wir die Betroffenen ärztlich und pflegerisch versorgt kriegen. Man muss die Leute auch beruflich integrieren.

### ? Geht das?

Bislang ganz selten. Einige Firmen tun sich da hervor, da könnte man derzeit Air Berlin nennen. Die Leute können mit viel Hilfe durchaus am PC arbeiten. Technische Lösungen, Software – solche Arbeiten sind möglich, ja.

### ? Essen? Ein Schnitzel kriegerich nicht mehr gekaut.

Doch. Es kommt drauf an, normalerweise geht das mit Hilfe. Bei ganz hoher Lähmung wird es schwierig.

### ? Rotwein?

(Lacht), doch doch, das geht.

### ? Sex?

Das ist bei einer Querschnittlähmung nicht völlig ausgeschlossen. Es ist von der Lähmungssituation abhängig. Jedes Zentrum für Querschnittgelähmte hat dafür geschulte Experten im Team. Die einem Betroffenen genau erklären können, was noch geht und was nicht.

### ? Ich stelle mir das plastisch vor, wenn die Pflegekraft da ständig anwesend ist. Im gleichen Raum.

Naja, mit Pragmatismus gibt es da schon Lösungen. Überwiegend sind ja Männer betroffen, und es ist doch eine positive Erfahrung, wenn die merken, dass manche Funktionen doch noch erhalten sind.

### ? Wie ist die Lebenserwartung für Menschen, die Beatmung brauchen?

Es gibt keine offiziellen Zahlen dazu. Bei unseren eigenen Auswertungen kamen wir retrospektiv vor vielen Jahren auf 10 bis 15 Jahre Lebenserwartung. Wir gehen davon aus, dass diese Zahlen weiter steigen.

*Das Interview führte Bernhard Epping*

Weitere Informationen zu den Beiträgen Orthopädie und Unfallchirurgie aktuell finden Sie im Internet. Die Zahlen, zum Beispiel (1), verweisen auf weiterführende Links, die Sie ebenfalls im Internet finden.

### Weitere Informationen

- ▼
- 5. <http://www.dmgp.de/index.php/behandlungszentren>
- 6. <http://www.g-ba.de/informationen/richtlinien/11/>