



Medizin am und im Übergang; Potsdam 9./10. Mai 2014

Folie 1

Julian - oder wie es nicht sein sollte

Sehr geehrte Damen und Herren

Vorstellung: Elisabeth Goetz; Ärztin – Anästhesie; Unabhängige Patientenberatung Bremen

Herzlichen Dank an die BAG für die Einladung heute zu Ihnen sprechen zu dürfen

Ich möchte Ihnen nun aus dem praktischen Alltag unserer Beratungsstelle am Beispiel einer Familie schildern, wie dramatisch der Übergang der medizinischen Versorgung vom Kindesalter zum Erwachsensein auch heute noch manchmal verläuft. Sicher kennen Sie alle die eine oder andere vergleichbare Situation – vielleicht nicht immer in dieser bedrohlichen Dimension.

Aber ich bin froh, dass ich Ihnen heute dieses Beispiel vorstellen kann, um uns und Sie alle zu motivieren, den eingeschlagenen Weg zur Verbesserung der medizinischen Versorgung behinderter Jugendlicher und Erwachsener konsequent zu verfolgen und weiterzugehen. Solange, bis dieser Weg Erfolg hat, denn so, wie es ist, kann und darf es nicht bleiben!

Mein Thema: „Julian – oder wie es nicht sein sollte“

Dazu möchte ich Ihnen nun Julian vorstellen:

Folie 2

Das ist Julian, 31 Jahre alt. Er lebt in Bremen bei seinen Pflegeeltern Er ist aufgewachsen mit seiner 2 Jahre jüngeren Schwester, einem weiteren Pflegekind der Familie. Er arbeitet im Martinshof, das ist **die** große Werkstatt für Behinderte in Bremen.

Ich kenne und begleite die Familie seit mehr als 20 Jahren.

Julian ist ein fröhlicher, witziger, charmanter junger Mann mit einer große Liebe zur Musik und einer sehr beeindruckenden Fähigkeit, seinen Mitmenschen das Herz aufgehen zu lassen.

Folie 3

Julian wird im Januar 1983 in einem kleinen Krankenhaus auf dem platten Land geboren. Er hat direkt nach der Geburt ausgeprägte Atmungs- und Kreislaufprobleme, die eine sofortige stationäre Behandlung notwendig machen. Nach 2 ½ Monaten in peripheren Krankenhäusern wird er in eine Kinderklinik in Bremen verlegt. Dort wird er intubiert und beatmet. Die notwendige, parenterale Ernährung erfolgt über eine Magensonde.

In seinem 1. Lebensjahr ist Julian fast durchgehend beatmet mit diversen Infektionen und Krisen, dies eine Beatmungstherapie mit sich bringt. Es gibt verschiedene Versuche, ihn von der Beatmung zu entwöhnen. Aber immer nur ganz kurze Phasen, in denen eine Spontanatmung möglich ist. Mitte 1984 muss er tracheotomiert werden.

Folie 4

Insgesamt verbringt Julian die ersten 3 Jahre seines Lebens auf der Intensivstation mit Beatmung und parenteraler Ernährung und mehr oder weniger kurzen oder langen Phasen der Spontanatmung. Menschliche Kontakte hat er überwiegend zum Klinikpersonal, das heißt im Früh- Spät- und Nachtschichtsystem! Seine Eltern leben 120 Km entfernt von Bremen und können ihn nur an Wochenenden besuchen.

Alle diagnostischen Bemühungen, die Ursache seiner Erkrankung zu klären, führen nicht wirklich zu einem Ergebnis. Es gibt bis heute keine klare Diagnose. Deskriptiv lässt sich festhalten:

- Julian ist geistig retardiert
- Es besteht eine unklare Muskelfehlbildung
- Er hat eine Fehlbildung des Knorpelwachstums: man sieht es an den Ohren, er hat bis heute keine Kniescheibe mit entsprechend staksigem Gangbild; die größte Auswirkung der Störung im Bereich des Thoraxes, Bronchialsystem und Lunge (beschreiben!)
- Später hinzugekommen ist ein Anfallsleiden – möglicherweise ausgelöst durch eine latente Sauerstoffunterversorgung.

Ein Versuch, ihn mit Beatmungsgerät nach Hause zu seinen Eltern zu entlassen, scheitert an der fehlenden Infrastruktur: das nächstgelegene Krankenhaus ist 30 km entfernt. Der Hausarzt sieht sich mit der Betreuung überfordert und ist auch nicht wirklich gewillt, diesen Versuch zu unterstützen. Die Krankenkasse lehnt unterstützende Hilfen wie Nachtwachen und Tagesbetreuung ab. Für die parenterale Ernährung ist auch in der Nacht eine Versorgung und ½ - stündlichen Rhythmus notwendig: für die Familie allein mit einem weiteren Kleinstkind nicht zu schaffen.

Folie 5

1986 - Julian ist 3 Jahre alt. Eine Physiotherapeutin der Kinderklinik, die ihn in der gesamten Klinikzeit betreut und die sehr beeindruckt ist von Julians starker Persönlichkeit, entschließt sich mit ihrem Mann zusammen, Julian als Pflegekind bei sich zu Hause aufzunehmen. Sie wohnt in direkter Nähe zur Kinderklinik. Es folgen 5 Monate intensiver Vorbereitung für die

geplante Entlassung: Training und Unterweisung der Pflegeeltern, Installation entsprechender Geräte, Suche nach einem niedergelassenen Kinderarzt, der den Weg mitgeht usw. Die Kinderklinik gibt die Zusage, dass sowohl die Pflegeeltern wie auch Julian jederzeit in die Klinik kommen können.

In den 5 Monaten gelingt es der Klinik schließlich, Julian vollständig von der Beatmung zu entwöhnen.

Folie 6

Die folgenden Jahre sind geprägt von langsamen Fortschritten Julians. Er lernt laufen, lernt kauen, essen, sich mit Lauten zu verständigen - mit Finger im Tracheostoma.

Aber natürlich gibt es auch immer wieder Krisen und Rückschritte, deren Ausgang oft völlig ungewiss ist. Es kommt zu zähen langwierigen Auseinandersetzungen mit Ämtern, Behörden, Krankenkassen – das kennen sicher alle, die mit behinderten Menschen zu tun haben.

Aber immer in gesundheitlichen Krisen können sich die Pflegeeltern auf die betreuende Kinderärztin und auf die Kinderklinik verlassen: sie wird zu einem Ort der Zuflucht, von dem sie Hilfe erwarten können. Julian wird dort jedes Mal wie ein alter Bekannter begrüßt. Die Klinik kennt ihn, seine Vorgeschichte und seine Besonderheiten. Und er und die Pflegeeltern kennen die Klinik mit allen Schwestern und Ärzten. Es gibt ein kleines Zimmer auf der Intensivstation, das für ihn und seine Begleitung offen steht, wenn es denn frei ist. Ein Aufenthalt in dieser Klinik bringt für Julian und seine Eltern – trotz aller Ängste, die mit jedem Aufenthalt verbunden sind – immer auch Hoffnung und Erleichterung.

Folie 7

Anfang 2003 - Julian ist jetzt 20 Jahre alt. Er erleidet er eine gehäufte Anzahl von Krampfanfällen, die vor allem nachts auftreten und die oft und sehr schnell in einen Status übergehen. Gleichzeitig fallen erhebliche Probleme mit der Atmung auf: an Aktivitäten wie Radfahren oder auch nur Spaziergänge machen, kann Julian aufgrund einer rasch zunehmenden Belastungsdyspnoe nicht mehr teilnehmen

Eine Ursache lässt sich zunächst nicht finden. Auf die entscheidende Idee kommt schließlich ein Nachbar der Familie: ein Anästhesist: Julian leidet trotz seines eher geringen Körpergewichts mit einem niedrigen Body-Mass-Index an Übergewicht! Aufgrund seines sehr bewegungseingeschränkten Thoraxes und der damit verbundenen reinen Bauch- und Zwerchfellatmung ist jedes Kilogramm Bauchgewicht einschränkend für die Atmung. Und es erklärt auch die nächtlichen Krampfanfälle: sie sind Ausdruck einer Sauerstoffminderversorgung im Liegen. Seither wird er nachts mit Sauerstoff durch entsprechende Konzentratoren versorgt und die Eltern achten streng auf sein Gewicht.

Bis 2003 hat die Konstellation aus kompetenter Klinik und erfahrenen externen Medizinerin Julian und seine Pflegeeltern sicher getragen. Die Familie kann auf einen Ort bauen, an dem man Julian kennt und an dem man auch den Rat von ehemaligen Kollegen bei Problemen akzeptiert. So nach und nach ändert sich die Stimmung in der Klinik: es ist nicht mehr spezialisiertes Fachpersonal gefragt, sondern ubiquitär einsetzbare „Allrounder“. Damit einher geht ein Verlust der persönlichen Kontakte. Immer häufiger wird die Frage gestellt,

was Julian mit seinen 20 Jahren in der Kinderklinik „zu suchen hat“ – ohne dass den Eltern explizit gesagt wird, sie dürfen nicht mehr kommen. Körperlich entspricht er (zu dem Zeitpunkt mit 1,50 m Größe und 38 kg) durchaus noch einem Kind. Aber eben auch nur körperlich: er ist zu dem Zeitpunkt 20 Jahre alt!

Und jetzt ein wörtliches Zitat von Julians Pflegevater aus der Zeit: „Medizinisch wird er wahrscheinlich alle Ärzte, die ihn nicht kennen, erst einmal heftig verunsichern, egal in welcher Klinik. Uns erscheint trotz aller Bedenken die Kinderklinik immer noch als die sicherste Alternative.“

Folie 8

Mitte 2009 – Julian ist 26 Jahre alt. Er erkrankt er über einen banalen Infekt an einer ausgeprägte Pneumonie, aus der sich sehr schnell ein lebensbedrohlicher Zustand entwickelt. In der 4. Nacht bringt die Mutter ihn in die Kinderklinik – und wird abgewiesen. Auch telefonische Interventionen der Kinderärztin helfen nicht.

Die Erwachsenen- Intensivstation kann Julian nicht mit Begleitperson aufnehmen – und sieht sich in der Versorgung eines so schwerbehinderten jungen Mannes überfordert.

Ein zweiter Versuch zur Aufnahme in die Kinderklinik scheitert.

Inzwischen ist fast eine Woche mit maximal 2-3 Stunden nächtlichen Schlaf für Julian und seine Pflegemutter vergangen.

Aufgrund seiner körperlichen Situation kann Julian in den folgenden 2 Wochen nur im Sitzen schlafen und immer nur sehr kurz: 10 min bis max. 1 Std. Zeitweise kann er nur frei sitzend ohne Anlehnen seine Luftnot halbwegs aushalten. Nur bei völliger Erschöpfung lehnt er sich an ein entsprechendes Polster an, um wieder ein paar Minuten zur Ruhe zu kommen.

Versuche, die Familie ins relativ nahegelegene Kinderhospiz zu vermitteln, scheitern: „Julian ist zu alt.“ Die Palliativstation eines Bremer Krankenhauses lehnt die Übernahme und Versorgung ebenfalls ab („Wir können mit einem schwerstbehinderten Menschen mit so einer Vorgeschichte nicht umgehen“).

So bleibt die Familie mit einem lebensbedrohlichen, schwersterkrankten Menschen über Wochen allein: Zitat des Vaters: „Absolut prägend war unsere Angst. Es ist die Angst, in dieser nächtlichen Situation zuhause, ohne schnelle externe Hilfe, etwas falsch zu machen. Die Angst, aus Erschöpfung einfach einzuschlafen. In der Klinik kann man nach der Schwester klingeln, auf der Intensivstation den diensthabenden Arzt rufen. Ich kann mich nicht erinnern, in anderen Situationen Angst in einer solchen Intensität und Dauer erlebt zu haben.“

Folie 9

Frei nach Wilhelm Busch: „8 Wochen war der Kerl so krank, jetzt lebt er wieder; Gott sei Dank“.

Soweit zunächst mal in groben Zügen die Geschichte von Julian.

Ich möchte Ihnen im Folgenden kurz - weiter anhand des Beispiels Julian - erklären, warum es, so wie es war und ist, nicht sein sollte:

Folie 10

- 1.) Hausärztliche Versorgung: Julian ist inzwischen 31 Jahre alt, er wird nach wie vor von seiner Kinderärztin hausärztlich versorgt, d. h. er sitzt im Wartezimmer auf Kinderstühlchen unter kleinen Kindern und Müttern mit Säuglingen. Die Pflegeeltern unternehmen Versuche, Julian in eine normale hausärztliche Praxis zu vermitteln – sie gehen natürlich von einer entsprechenden Übergangszeit und Informationsweitergabe durch sie und die Kinderärztin aus. In der Regel sehen sich die Ärzte aber überfordert, winken gleich ab, sind nicht bereit, sich auf den länger dauernden Weg zu machen, ihn kennen zu lernen und sich in seine medizinische Versorgung einzuarbeiten. Warum eigentlich nicht?

Neurologisch wird Julian weiterhin von einem Kinderneurologen betreut. Auch dort die gleiche Situation wie bei der Kinderärztin: ein 31-jähriger Mann unter lauter kleinen Kindern.

2.) Stationäre Versorgung:

- In die Kinderklinik, die ihn solange gut getragen hat, kann er nicht mehr gehen. Die alten Pflegekräfte und Ärzte sind überwiegend aus dem aktiven Dienst ausgeschieden, so dass es niemanden mehr gibt, der für ihn Fürsprache einlegt und seine spezielle Situation kennt. Das Argument des Alters ist nun ein formales Kriterium, das zählt. Es ist eine unumstößliche Hürde geworden. Verständlicherweise! Denn es kann nicht Aufgabe einer Kinderklinik sein, 31 –jährige Menschen zu versorgen. Aber wohin dann?
- Die Erwachsenen – Kliniken fühlen sich hoffnungslos überfordert mit Julian. Auf der Intensivstation, die in Krisen für Julian häufig genug medizinisch notwendig wäre, gibt es keine Möglichkeit, eine Begleitperson, die eine entsprechende Informationsübergabe gewährleisten könnte, mit aufzunehmen.

Auf den so genannten Normalstationen besteht bei medizinischer Indikation die Möglichkeit, die Begleitperson mit aufzunehmen – wenn denn die Krankenkasse von der Indikation überzeugt ist! In der Regel steht aber kein separates Zimmer für Rooming-in zur Verfügung. Dann wäre Julian mit Begleitperson in einem Zimmer mit weiteren Patienten. Wenn die Mutter ihn begleitet, sind sie dann in einem Zimmer mit weiblichen oder männlichen Mitpatienten?

Ganz abgesehen davon, dass der zusätzliche zeitliche Aufwand, den das „Einarbeiten“ in Julians Besonderheiten erfordert, nicht geleistet wird. Nicht geleistet werden kann in Zeiten, in denen schon normalen Patienten nicht genug Zeit zur Verfügung steht – wie wir aus unserem Beratungsalltag nur zu häufig hören.

Hier braucht es ein Umdenken. Es braucht Rooming-in Möglichkeiten für Behinderte und ihre Begleitpersonen – und damit auch das Wissen der Professionellen: „hier ist jemand, der mich anders fordert als „normale“ Patienten.“

Es braucht aber auch Weiterbildungen, Schulungen für **alle** Professionellen in einer Klinik im Umgang mit Behinderten. (Beispiel Service - Kräfte: Essen – abräumen, weil niemand sich kümmert, ob der Patient überhaupt allein essen kann)

- Das Kinderhospiz kann Menschen wie Julian versorgen, sie sind durch die Vielfältigkeit, die die todkranken Kinder mit sich bringen, offen und geschult für alle Eventualitäten. Aber auch hier gilt die Altersgrenze. Selbst das inzwischen eröffnete Hospiz für Jugendliche ist für Julian keine Alternative mehr: dort liegt die Altersgrenze bei 27 Jahren.
- Bleibt die Palliativstation: in mehreren Gesprächen in der Folge der Krise 2009 mit der Palliativstation ist es gelungen, dort die Bereitschaft – und auch das Interesse – der Behandelnden zu wecken, Julian in der nächsten großen Krise aufzunehmen.

3.) Zahnärztliche Versorgung: nach diversen Versuchen über die Jahre ist es gelungen, eine niedergelassene Zahnärztin zu finden, die sich ausreichend Zeit und Geduld nimmt, Julian zahnärztlich zu versorgen: Inzwischen hat sie sich so viel Vertrauen bei Julian erarbeitet, dass sie die Versorgung der Frontzähne bis hin zur Überkronung einzelner Zähne sicher stellen kann.

Im Backenzahnbereich gelingt eine Behandlung nur mit Narkose – eine maximale Gefährdung, da Julian extrem schwierig bis gar nicht zu intubieren ist. Das geht nur unter stationären Bedingungen in einer Zahnklinik oder Mund-Kiefer-Gesichtschirurgischen Abteilung.

In Bremen gibt es keine Zahnklinik. Die ortsansässige Mund-Kiefer-Gesichtsklinik weigert sich eine Extraktion eines Zahnes und eine Füllung eines anderen Zahnes in einer Sitzung auszuführen – angeblich aus organisatorischen Gründen. Ein Assistenzarzt der Klinik spricht den Eltern gegenüber offen von wirtschaftlichen Überlegungen, die für ein 2- zeitiges Vorgehen sprechen. Wohlgermerkt: jede Narkose ist für Julian mit Lebensgefahr verbunden!

Die Familie fährt inzwischen mit Julian nach Münster in die Uniklinik – mehr als 170 km weit entfernt! Dort ist die komplette Sanierung aller Zähne in einer Sitzung kein Problem – (man hat auch noch nie gehört, dass das ein Problem sein könnte!).

Das Beispiel Julian steht stellvertretend für viele andere! Die Eltern haben im Laufe der Jahre ein eigenes System für die gesundheitliche Betreuung ihres Sohnes aufgebaut – mühsam, zum Teil mit großem Aufwand und mit manch leidvoller Erfahrung. Damit stehen sie nicht alleine.

Um die Behinderten wird häufig ein individuelles, medizinisches Netz drum herum organisiert und improvisiert. Dieses Netz wird auch nur in Anspruch genommen, wenn es unbedingt sein muss (und z. B. nicht für Vorsorgeuntersuchungen), denn allen Angehörigen

und Betreuern ist klar, dass dieses Netz nur aufgrund des Engagements bestimmter Ärzte funktioniert; für die Behandelnden zur Zeit ein finanzieller Zuschussbetrieb! Gottlob gibt es Ärzte und auch Krankenhäuser oder Abteilungen von Krankenhäusern, die im Stillen einfach die Versorgung übernehmen.

Ein tragfähiges, institutionalisiertes System, das die Betroffenen in Anspruch nehmen können und das ein selbstverständlicher Teil des Gesundheitssystems ist, gibt es bisher (noch!) nicht.

Ich möchte Sie mit dem Beispiel Julian ermutigen, den Weg zu einer dringend notwendigen besseren medizinischen Versorgung geistig und Mehrfach-behinderter Erwachsener weiter zu gehen. Ich denke, die Zeit ist reif und günstig dafür – (Sozialmed. Ambulanzen für Erwachsene mit schweren Mehrfachbehinderungen Thema im Koalitionsvertrag; Thema beim Treffen der Staatssekretäre Gesundheit in Hamburg gestern; TOP auf GMKonferenz im Juni). Aber der Weg ist auch noch nicht zu Ende gegangen.

Die Einrichtung von Zentren – ähnlich wie die Sozialpädiatrischen Zentren – wäre ein Schritt; es bedarf aber sicher auch der Sensibilisierung und Ausbildung der Ärzte und Pflegekräfte für dieses Thema. Auch Krankenhäuser müssen sich Gedanken machen: z. B. Rooming-in – Möglichkeiten schaffen usw.

Und natürlich muss man sich Gedanken machen, wie entsprechende Maßnahmen finanziert werden können bzw. in das bestehende finanzielle System eingebaut werden können.

Aber unzweifelhaft bleibt: die Betroffenen haben ein Recht, genauso gut und suffizient medizinisch versorgt zu werden wie jeder andere Bürger auch.

Folie 11

Ich danke Ihnen sehr herzlich für Ihre Aufmerksamkeit und Ihr Zuhören.