Evangelisches KRANKENHAUS Bielefeld

Zentrum für Behindertenmedizin Krankenhaus Mara Bielefeld
von Bodelschwingh'sche Stiftungen Bethel

Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus

Wie können wir die Behandlung gemeinsam verbessern?

Dr. med. Jörg Stockmann
Krankenhaus Mara Bielefeld

Behindertenmedizin

- 60 Betten (Innere Medizin, Chirurgie, Facharztambulanz)
- ca. 1500 stationäre Patienten pro Jahr

Auszug aus einem Interview mit einem Krankenpfleger in Mara:

„Und das ist dann natürlich schwierig. Ich meine, gerade wenn es dann ins Allgemeinkrankenhaus zur Untersuchung geht. Und du denkst: „Ach, der Patient macht das schon mit, gar kein Problem, er lässt sich ja gut führen!“

Auf einmal macht er dann aber nicht mit. Und dann sind die dort natürlich sauer und rufen sofort an: „Eh, wen habt ihr uns denn da geschickt? Warum ist der nicht sediert und überhaupt!?“

Und wo wir dann denken: „Hm? Warum soll er denn sediert werden? Er macht doch alles mit!!“

Aber das ist natürlich so, die Frage der Wahrnehmung oft, wie ich eben mit den Patienten umgehe.

Wenn ich dann weiß: Ja, da muss ich alles ein bisschen langsam und bedächtig machen und da kann ich dann nicht sagen: So mal hopp hier auf die Trage oder auf die Liege und dann geht’s hier zack zack zack weiter, das geht natürlich nicht.

So eine Abteilung, wo dann die Leute nur so durchgeschleust werden …. Wenn dann einer aus der Reihe tanzt und sagt: „Nee, ich möchte aber hier erst oder ich möchte vielleicht erst noch mal zur Toilette,

dann: „Oh nee, das geht jetzt aber nicht!“ Und wenn die dann sagen: „Nee, das geht jetzt nicht!“ dass die Patienten dann nicht mehr mitmachen. Kann man auch irgendwie verstehen.

Das ist eine schwierige Situation. Aber das sind natürlich diese Welten, die da aufeinander treffen.“.....

Über welche Menschen sprechen wir?

- Menschen mit sehr schwerer geistiger Behinderung und / oder Autismus
- Menschen mit Angst und / oder schlechten Vorerfahrungen
- Menschen mit komplizierten Begleiterkrankungen (z.B. Epilepsie) und häufig zusätzlicher schwerer körperlicher Behinderung

Was macht was für wen schwierig?

- 3 mögliche Perspektiven
  - Aus Sicht der Patienten
  - Aus Sicht der Ökonomie
  - Aus Sicht der „Helfer“

Die Patientenperspektive

- Man hat keine Zeit
- Man versteht mich nicht
- Man ignoriert meine individuellen seelischen und körperlichen Bedürfnisse
- Man kennt sich mit meine Erkrankungen nicht aus
- Man will, dass ich schnell gesund werde
- ……

Die Perspektive der Politiker

- Wir wollen Inklusion und gleiche Rechte für alle
- Wir wollen aber nicht, dass es so teuer wird!
- Die Leistungen müssen ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sein, sie dürfen das Maß des Notwendigen nicht überschreiten….

Die Perspektive der „Helfer“

- Auch wir wollen Inklusion und gleiche Rechte für alle
- Wie teuer das wird, liegt primär nicht in unserer Hand!
- Was genau ist ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich bei Menschen mit Behinderung?

Fallbericht I

- Pat. mit M. Down, 53 Jahre
- Gewichtsabnahme von 26 kg in 3 Monaten
- Offenbar erhebliche Schmerzen (Bein, Bauch?), akut immobil, unruhig
- Vorstellung Im örtlichen Krankenhau
- Diagnosen in der Ambulanz:
  - Hohe Entzündungswerte
  - Aufgestaute Nierenbecken

Verlauf

- Keine Krankenhausaufnahme am Heimatort. Begründung: „kooperiert nicht“, „kann nicht untersucht und behandelt werden
- Aufnahme in Mara
- Fast 20 apparative Untersuchungen bzw. Konsile (Ultraschall, Computertomographie, Kernspin, Neurologe, Urologe, Neurochirurg)
- Zahlreiche Punktionen
- Fast jede Untersuchung erforderte eine Sedierung

Verlauf

- Künstliche Ernährung (zentraler Venenkatheter, PEG-Sonde)
- Hochdosierte Schmerztherapie
- Langfristige intravenöse Antibiotikatherapie
- Einzelzimmer wegen lautem permanenten Rufen oder Schreien UND multiresistenten Bakterien
- Längerfristig erforderliche Fünfpunktfixierung

Diagnosen

- Fortgeschrittene ausgedehnte Spondylodiszitis
  - Massives Schmerzsyndrom
- Nierenstau beidseits
  - Schwerwiegende Harnblasenentleerungsstörung
  - Retroperitoneales Entzündungsgewebe um die Harnleiter

Wie ging es aus?

- Vollständige Rehabilitation
  - Rückgang der Entzündung
  - Vollständige Mobilisierung
  - Wiederaufnahme der normalen oralen Ernährung
  - Absetzen des Morphiums
- Entlassung ohne Folgeschäden

Fallbeispiel II

- 35 jähriger Patient mit „frühkindlichem Hirnschaden“
  - Ausgeprägte Tetraspastik, rollstuhlabhängig, nicht sprachfähig, voroperierter Bauch
  - Seit 2 Jahren immer wieder „Attacken“ von **vermutetem** Bauchschmerz.
- Symptome:
  - weint laut
  - wälzt sich im Bett
  - verzieht das Gesicht
  - schwitzt
  - Spastik nimmt zu
  - spannt Bauchdecken an

Arbeitshypothesen

- Bauchschmerz durch chronische Verstopfung
- Verwachsungen nach Bauch-Operation
- Harnblasenentleerungsstörung
- „Orthopädisches Problem“

Untersuchungen

- Labor
- Konventionelles Röntgen
  - Becken, Unterschenkel, Bauch, Lunge, Dünndarm
- Computertomographie
  - Kopf, Thorax, Bauch
- Endoskopie
  - Magen (wiederholt), Dickdarm
- Knochenszintigramm
- Konsile
  - Orthopäde, Zahnarzt, HNO, Neurologe

Therapieversuche

- Schmerzmedikamente und Sedativa regelmäßig und bei Bedarf:
  - Novaminsulfon + Buscopan i.v.
  - Morphin s.c.
  - Diazepam
- Hochdosiert Protonenpumpeninhibitor
- Nahrungskarenz
- Abführmaßnahmen
- Anlage Blasenkatheter
- Lagerungshilfen

Ergebnis?

- Keine Eindeutigkeit
  - Schmerz ja –nein? Auslöser?
  - Fortbestehen vieler Hypothesen
- Unser Favorit: häufig scheint es die Obstipation zu sein
- Erfahrung der Wohngruppe:
  Am besten hilft Diazepam und Buscopan
- Es scheint nichts „Gefährliches“ zu sein

Warum ist es für die Krankenhäuser schwierig?

- 2003 – 2005 Einführung der Fallpauschalen (Wettbewerbsprinzip!)
- Rückgang der Krankenhausbetten
- Mehr Behandlungsfälle
- Rückgang der Verweildauer
- In Relation nur geringe Steigerung der Beschäftigtenzahl bzw. Abbau von Pflegekräften
- Extremer Kostendruck (50% der KH machten 2013 Defizit)

Kennzahlen deutscher Krankenhäuser 2003 - 2013

Jahr	Krankenhäuser	Betten	Patienten	Verweildauer
1993	2300	630 000	15,2 Mill.	12,6 Tage
2003	2200	540 000	17,3 Mill.	8,9 Tage
2013	2000	500 000	18,8 Mill.	7,5 Tage

2003: 1,11 Mill. Angestellte
2013: 1,15 Mill. Angestellte im Krankenhaus

Realität im Krankenhaus Mara

- Durchschnittlicher Pflegesatz von ca. 245 € (ca. 270 Schweizer Franken
- Mittlere Verweildauer
- 7 Arztstellen (3 Stationen, Ambulanz 24h/365d)

- Defizit ca. 800 000

Was hat sich noch in den letzten 20 Jahren in den Krankenhäusern geändert?

- Höherer Spezialisierungsgrad
  - Bildung von Zentren (z.B. Bauch, Lunge)
- Einführung neues Arbeitszeitgesetz
  - Maximal 24h Dienst für Ärzte
  - rascher Personalwechsel (Informationsfluss?)
  - Höherer Personalbedarf (Ärzte mit Migrationshintergrund, Teilzeitkräfte)

Was hat sich in den letzten 20 Jahren in der Behindertenhilfe geändert?

- Ambulant vor stationär
- Personalabbau
- Zunehmender Kostendruck
- Qualifikation der Mitarbeitenden?

Was sind die Erwartungen an die „moderne“ (Krankenhaus)Medizin?

- Rasche, schonende Diagnostik
- Leitliniengemäße, gleichzeitig individualisierte Therapie
- Nachvollziehbare (messbare) Qualität = „pay for perfomance“
- Umfassende Aufklärung
- Sicherheit
- Inklusion
- Attraktive, barrierefreie Räumlichkeiten
- Preiswert

Welche Erwartungen haben Krankenhäuser an ihre Patienten?

- Unkompliziert sein
  - Keine Mehrfacherkrankungen
  - Klare Krankheitsbilder
  - Schnell gesund werden
  - „Kooperieren“
    - Nicht zu viel fragen
    - Schnell im Untersuchungsraum erscheinen
    - Sich rasch entscheiden

Und wie ist die Realität in der Behindertenmedizin?

- Kompliziert!
  - Sehr heterogene Patientengruppe
  - Häufig Mehrfacherkrankungen
  - Polypharmazie
  - Unklare Krankheitsbilder bzw. Störungen
  - Seltene Erkrankungen
  - Eher langsame Rekonvaleszenz
  - Vielfältige Kommunikationsbarrieren

Kommunikation – was stört die behinderten Menschen an ihren Ärztinnen und Ärzten?

- Sie schreien
- Sie reden über mich, als wäre ich nicht da
- Sie erklären nicht, was passieren soll
- Sie behandeln mich wie einen „Dummen“
- Sie hören nicht darauf, was ich zu erklären versuche
- Sie tun nur so, als ob sie mich verstehen
- Sie geben mir keine Zeit

M. Barbridge. In: Lennox N, Diggens J (eds). Management Guidelines –People with Developmental and Intellectual Disabilities 1999

Was ist zu tun?

- Akzeptieren, dass es Schwierigkeiten geben kann, dass es oft schwierig ist
  - Das „Gesundheitswesen“ ist schwierig
- Gemeinsames Gefühl für Grenzen entwickeln
  - Wann wird Medizin schädlich?
  - Wie weit sollen wir gehen?
  - Wie viel Zeit sollen wir uns nehmen?
- Genau und häufig Kommunizieren
  - „Hol- und Bringeschuld“

Und was bedeutet das konkret?

- Stationäre Aufenthalte gut vorbereiten
- „Schwierigkeiten“ klassifizieren
  - Schwierig für den Patienten?
  - Schwierig für das System Krankenhaus?
- Dringlichkeit für stationäre Behandlung (gemeinsam) einschätzen!!!
  - Gravierende Probleme nicht übersehen
  - Chronische Probleme aber auch nicht in die Krankenhausambulanz verschieben

Fragen an die „Auftraggeber“ (1)

- Warum genau ist die Aufnahme des Patienten gewünscht?
- Welche Untersuchungen sollen im Krankenhaus Mara unbedingt erfolgen?
- Welche sonstigen relevanten Diagnosen bestehen?
- Welche Untersuchungen sind schon erfolgt? Warum war die bisherige Diagnostik nicht ausreichend oder nicht erfolgreich? (Befunde bitte beifügen)
- Auf wessen Veranlassung hin soll die/der Patient(in) im Krankenhaus Mara behandelt werden?
- Befürwortet der Hausarzt die Einweisung, falls er nicht der Einweiser ist?

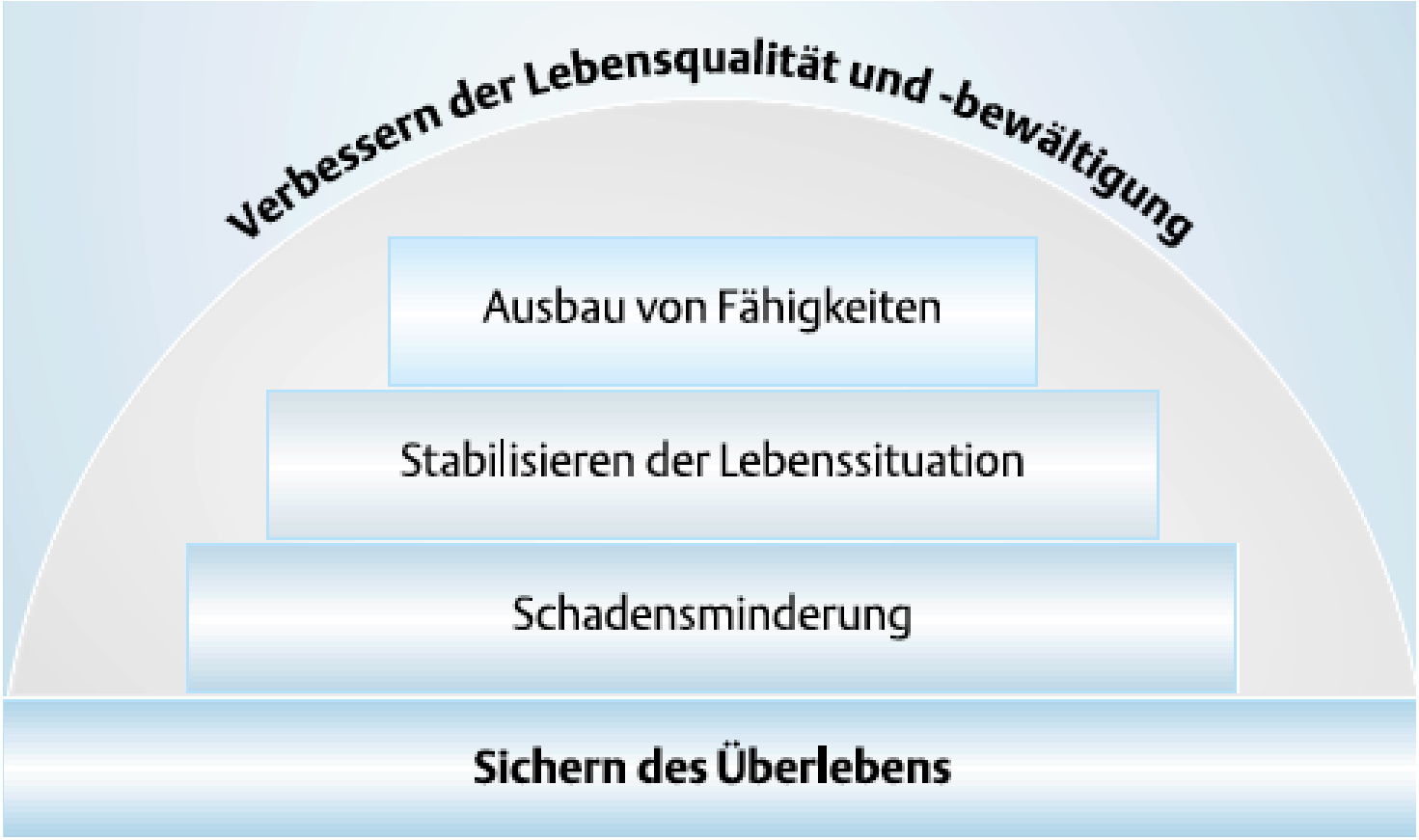
Fragen an die „Auftraggeber“ (2)

- Ist der Patient sprachfähig (aktiv/passiv). Wie nimmt er Kontakt auf?
- Wie bewegt sich der Patient? Wie mobil ist er? Nutzt er Hilfsmittel wie z.B. einen Rollator oder eine Gehhilfe?
- Bekommt er Physiotherapie / Ergotherapie? Wenn ja, wie oft in der Woche?
- Besonderheiten bei der Ernährung: (Sonde, Sondenkost, Schluckstörungen)
- Inkontinenz?

Fragen an die „Auftraggeber“ (3)

- Blutverdünnende Medikamente?
- Bekannte Besiedlung mit multiresistenten Erregern?
- Bekannte Allergien?
- Patientenverfügung?
- Sturzrisiko? Wenn ja, wodurch?
- Orientierung beeinträchtigt?
- Hin- Weglauftendenz?
- Fixierung/Bettgitter/Bauchgurte etc. erforderlich?
- Geschlossene Unterbringung erforderlich? (richterliche Anordnung bitte beifügen)
- Hilfsmittel, Spezialmatratze?

Zielpyramide in der Suchtmedizin



Was kann das Krankenhaus tun?

- Angst reduzieren (z.B. Sedierung)
- Jede Untersuchung gut indizieren und vorbereiten
- „Untersuchungspakete“ wenn möglich
- Einzelzimmer
- Druck und Zwang vermeiden
- Gelassen bleiben bei ungewöhnlichem Verhalten
- Vermeiden von „Abschieben“ aber auch „Überbehütung“

Fragen vor einer Aufnahme I

1. Grund / Anlass für die Aufnahme?
2. Welche sonstige relevanten Diagnosen sind bekannt?
3. Einnahme von Blutgerinnungshemmern?
4. Befürwortet der Hausarzt (falls nicht Einweiser) die Aufnahme?
5. „Veranlasser“ des Aufnahmewunschs?
6. Was soll untersucht werden?

Fragen vor einer Aufnahme II

7. Voruntersuchungen Ergebnisse?
8. Mobilität des Patienten?
9. Weglauftendenz? Fixierungsanordnung? Rechtliche Grundlage?
10. Sprachfähihgkeit, wie erfolgt Verständigung mit Patient?
11. Hilfsmittel?
12. Multiresistente Keime?
13. Problemverhalten? Einzelzimmer erforderlich?
14. Begleitung des Patienten bei Aufnahme? Rooming-in erwünscht?

Was können die „Kümmerer“ tun?

- **Im Team auf eine gemeinsame Sicht verständigen**
  - Was ist das Hauptproblem? Schmerz? Angst? Ernährung?..
  - Seit wann besteht es?
  - Ist es wirklich neu?
  - Ist das Problem reproduzierbar?
  - Gibt es objektivierbare Fakten (z.B. Gewichtsverlauf)
  - Was sind relevante weitere Probleme?
  - Welche Hypothesen gibt es zur Problemursache?
  - Wenn stört was warum?

Was hilft noch?

- Hausarzt, behandelnder Neurologe und gesetzlicher Betreuer sind „im Boot“
- Alle relevanten Vorbefunde liegen vor
- Gesetzlicher Betreuer ist gut erreichbar
- Es gibt einen ungefähren Plan, was untersucht werden soll
- Die Ziele des Aufenthaltes sind geklärt
  - Geht es um somatische Ausschlussdiagnostik?
  - Oder um Schmerzabklärung?
  - Oder um psychiatrische Diagnostik / Therapie /Verhaltensbeeinflussung?

Vielen Dank!!