

LOST IN ADULT MEDICINE ODER VERLOREN IN DER ERWACHSENENMEDIZIN

Julian Heeb

Ich bin einer von vielen Menschen, die in der Schweiz mit einer Behinderung leben. Einige Monate nach meiner Geburt vor 38 Jahren wurde bei mir eine Spinale Muskelatrophie diagnostiziert. Trotz den Umständen führe ich ein glückliches und aktives Leben und bin seit dem Abschluss meines ETH Studiums normal arbeitstätig und sehr gut in Gesellschaft und Familie integriert. Was jedoch manchmal viele Nerven kostet, sind die Mühen des Gesundheitswesens. Wie viele andere Menschen mit einer Behinderung bin ich seit ich denken kann mal mehr, mal weniger stark auf medizinische Versorgung angewiesen und werde das mein Leben lang bleiben. Und genau hier hapert es gewaltig im Gesundheitswesen.

Eine Behinderung hat zwar eine spezifische Ursache – in meinem Fall eine neurologische – doch wirkt sich diese auf die verschiedensten Lebensbereiche aus. Sei es der Bewegungsapparat, die Atmung, die Ernährung aber auch das soziale, familiäre und berufliche Umfeld oder gar die psychische Gesundheit: Sie alle sind davon auf unterschiedlichste Weisen betroffen. Im Gegensatz zu verschiedenen «gewöhnlichen» Leiden wie einem Beinbruch oder einem Herzinfarkt, bei welchen eine standardisierte Behandlung möglich und sinnvoll ist, sind bei behinderten Menschen ein individuelles Vorgehen und das optimale Zusammenspiel der verschiedenen Massnahmen essentiell, um den sehr unterschiedlichen Bedürfnissen der Patienten Rechnung zu tragen. Nur eine ganzheitliche Betrachtung und interdisziplinäre Behandlung, bei welcher das Wohl des Patienten im Zentrum steht, können zum Ziel führen.

Gute Versorgung in der Pädiatrie

Bei mir persönlich funktionierte dieses Zusammenspiel in der Kindheit relativ gut. Ich wurde im Kinderspital von einem interdisziplinären Team von Spezialisten betreut und auf das Leben vorbereitet. Dieselbe Pädiaterin war über Jahre Ansprechperson und Case Managerin von mir und meinen Eltern und hat jeweils alles Nötige koordiniert und uns umfassend betreut. Dabei stand nicht nur die ärztliche Betreuung im Vordergrund, auch Rehabilitationsmassnahmen wie Physiotherapie, Ergotherapie sowie die Hilfsmittelversorgung nahmen einen wichtigen Stellenwert ein. Aufgrund der kleinen Dimensionen eines Kinderspitals bestand ein relativ guter Austausch zwischen den verschiedenen Fachspezialisten. Eine ganzheitliche Betreuung konnte gewährleistet werden. Das ist aber

längst nicht bei allen der Fall und es gibt auch in der Pädiatrie noch ein grosses Verbesserungspotential.

Es gibt keine Behindertenmedizin für Erwachsene

Mit der Volljährigkeit wendete sich jedoch das Blatt und es stand der Übertritt in die Erwachsenenmedizin an. Von der Pädiatrie aus wurde eine Transition versucht und ein Übergabetermin mit dem zukünftigen Arzt vereinbart. Doch als wir dann zusammen mit unserem Pädiater zum vereinbarten Termin eintrafen, wurden wir im Wartezimmer sitzen gelassen. Man hatte uns schlicht vergessen oder dem Termin einfach zu wenig Wichtigkeit beigemessen. Eine eigentliche Transition und ein gemeinsames Treffen fand nach diesem Vorfall nie mehr statt.

Ganz generell kann man sagen, dass alles was vorher gut funktioniert hatte, nun überhaupt nicht mehr funktioniert oder nicht mehr vorhanden ist. Ein Spital für Erwachsene ist primär auf die Akutversorgung ausgerichtet und nur ungenügend vorbereitet auf die langfristige Versorgung von Patienten mit einer Behinderung. Spitäler sind mit den Bedürfnissen dieser Patientengruppe meist überfordert und können aus den verschiedensten Gründen keine adäquate medizinische Betreuung gewährleisten. Nur schon die Verfügbarkeit eines rollstuhlgängigen Spitalzimmers mit barrierefreien sanitären Einrichtungen ist die Ausnahme, nicht die Regel.

Es findet keine interdisziplinäre Versorgung mehr statt

Im Erwachsenenospital arbeiten die einzelnen Abteilungen nach fachlichen Kriterien getrennt und weitestgehend isoliert voneinander. Ein gegenseitiger Austausch findet kaum statt. Es gibt niemanden mit einem Gesamtüberblick, der alles koordiniert, dem Patienten oder den Angehörigen beisteht und hilft die verschiedenen Informationen einzuordnen. Als Patient ist man weitgehend auf sich alleine gestellt und man muss selbst die teils widersprüchlichen Empfehlungen der verschiedenen Fachärzte einordnen. Das überfordert und ist aus meiner Sicht nicht alleine Aufgabe des Patienten bzw. seiner Angehörigen.

Die Hausärzte wären eigentlich in der natürlichen Position, so eine interdisziplinäre Vermittlungsrolle zu übernehmen, doch kennen sie sich in der Regel eher weniger mit den vielfältigen Behinderungsformen aus.



Julian Heeb

Korrespondenz:
julian.heeb
@gmail.com

Auch sind Hausärzte meist chronisch überlastet und gerade Behinderte benötigen wohl mehr Zeit in der Betreuung, welche wahrscheinlich nicht über die Krankenkasse abgerechnet werden kann. Ich selbst hatte lange Jahre keinen Hausarzt, da ich keine Praxis fand, die mit einem Rollstuhl zugänglich war. Der Hausarzt ist bei mir heute hauptsächlich Anlaufstelle bei Krankheiten, die nicht auf meine Behinderung zurückzuführen sind.

Eine fehlende Kontinuität mindert die Qualität der Versorgung

Menschen, welche schon seit Jahren mit einer Behinderung leben, bzw. ihre Angehörigen, sind meist selbst die besten Experten was ihre Situation betrifft. Es ist daher umso wichtiger, dass die Fachpersonen auf die Patienten eingehen und ein gegenseitiges Lernen stattfindet. Behinderte Menschen und ihre Angehörigen brauchen keine Bevormundung. Vielmehr sind sie auf eine partnerschaftliche Unterstützung angewiesen, die ihnen hilft mit den Schwierigkeiten der Behinderung umzugehen. Um dies zu gewährleisten wäre es wichtig, dass die behandelnden Fachpersonen den Patienten kennen und mit seiner Lebenssituation vertraut sind. Dies ist nur möglich, wenn nicht ständige Personenwechsel stattfinden und ein Vertrauensverhältnis zu fixen Ansprechpersonen aufgebaut werden kann. In einem Spital ist das gegenwärtig nicht gewährleistet. Sehr häufige Wechsel führen dazu, dass man seine Geschichte von Sprechstunde zu Sprechstunde ständig wieder aufs Neue erzählen muss und bei einem Problem nicht weiss, an wen man sich wenden muss.

Schwerfällige Prozesse verhindern ein niederschwelliges Angebot

Menschen mit einer Behinderung sind regelmässig auf medizinische Unterstützung angewiesen. Sei es, weil ihre Krankheit regelmässige Kontrollen und Behandlungstermine erfordert, weil akute Probleme auftreten oder weil sie und ihre Angehörigen einfach nur Fragen zu Gesundheitszustand haben. Zudem gibt es auch Behinderte, die wie ich immer mehr sozial integriert sind und sogar einer Arbeit nachgehen. Sie benötigen eine medizinische Betreuung, welche auf ihre Lebenssituation Rücksicht nimmt.

Traditionelle Spitalstrukturen sind ungeeignet, um eine solche Behandlung zu gewährleisten. Ihre Abläufe sind starr und es kann nur schwer auf die unterschiedlichen Lebenssituationen von Behinderten eingegangen werden. Kleinste Fragen und Untersuchungen bringen schwerfällige und langwierige Prozesse in Gang. Langzeitpatienten sind regelmässig und ein Leben lang auf Untersuchungen angewiesen. Die Zeiten, welche sie unnötig in ineffizienten Prozessen verbringen summieren sich auf und erschweren unter anderem das Berufsleben.

Ein patientenorientiertes Case Management als mögliche Lösung

Eine ungenügende Betreuung von Menschen mit einer Behinderung wirkt sich letztendlich negativ auf die Lebensqualität dieser Personen aus. Es erschwert,

dass diese Menschen ihr volles Potential ausschöpfen können und Inklusion und je nach Situation gar eine Integration in den Arbeitsmarkt stattfindet. Auch werden die Angehörigen dadurch übermässig belastet. Alle diese Unzulänglichkeiten führen in der Folge zu hohen gesellschaftlichen Kosten, welche durch eine frühzeitige und durchgehende optimale Betreuung reduziert werden könnten.

Eine mögliche Lösung wäre die Einführung eines persönlichen Case Managers, mit welchem ein niederschwelliges Angebot geschaffen werden könnte. Er wäre die persönliche Ansprechperson, zu welcher die Patienten unkompliziert Kontakt aufnehmen könnten und welcher den Blick aufs Ganze hat und alles koordiniert. Der Case Manager würde zudem für einen guten und reibungsfreien Übergang in die Erwachsenenmedizin sorgen und so die Transition verträglicher gestalten. Ich persönlich würde sogar noch weiter gehen als das, was gegenwärtig unter einem Case Manager verstanden wird und würde mir eine Art persönlichen «Anwalt für medizinische Fragen» wünschen. Er würde einem z.B. an die entscheidenden Sprechstunden begleiten und so sicherstellen, dass die Informations- und Machtasymmetrie zwischen Arzt und Patient etwas ausnivelliert wird. Das funktioniert natürlich nur, wenn der Wert solcher Leistungen erkannt und auch über die Krankenkassen abgerechnet werden können.

Selbstverständlich hängt die Entwicklung eines behinderten Patienten von vielen Faktoren ab, die nicht nur auf die medizinische Versorgung zurückzuführen sind. Jedoch haben einige wenige kleine Entscheidungen bezüglich der medizinischen Versorgung teils grosse Auswirkungen und können den Ausschlag dafür geben, ob jemand später isoliert von der Gesellschaft in einer geschützten Heimstätte landet oder bei entsprechendem Potential vielleicht sogar ein Studium absolvieren und gesellschaftlich integriert leben kann. Ich behaupte, es ist auch heutzutage nach wie vor eine Glücksache, ob man an die richtigen Personen gelangt und eine passende medizinische Versorgung erhält, welche das Pendel in die eine oder die andere Richtung ausschlagen lassen. Das darf nicht sein in einem Land, das sich rühmt, eines der besten Gesundheitssysteme der Welt zu haben.

Über den Autor

Julian Heeb, MSc ETH, lebt mit einer Spinalen Muskelatrophie Typ II. Seit seinem Studium der Elektrotechnik an der ETH Zürich arbeitet er als Entwicklungssingenieur und Projektleiter bei der Firma Supercomputing Systems AG. In seiner Freizeit hat er die Zugänglichkeitsplattform ginto initiiert.

Anmerkung der Redaktion

Es ist bezeichnend, dass sich zu diesem wichtigen Thema kaum Literatur findet. Einige Anregungen:

<https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/gleichstellung-menschen-behinderungen/behinderungen.html>

Jubiläum 1989–2019

<https://insieme.ch/insieme/links/>

<https://www.nzz.ch/schweiz/behindertes-stimmrecht-ld.1341753>

<https://www.proinfirmis.ch>

<https://www.curaviva.ch/Fachinformationen/Themen dossiers/Erwachsene-Menschen-mit-Behinderung-in-Institutionen/Pkhuy/?lang=de>

<https://www.humanrights.ch/de/menschenrechte-schweiz/inneres/gruppen/behinderte/>

https://www.hfh.ch/fileadmin/files/documents/Dokumente_FE/C.1_Ruesch_2005_szh dossier_81_2005.pdf

Der Inhalt dieses Artikels widerspiegelt die Auffassung des Autors und deckt sich nicht zwingend mit der Meinung der Redaktion oder der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie.

Autor

MSc ETH Julian Heeb