

Vortrag an der DMGP-Jahrestagung in Bayreuth, 16.-19.Mai 2001

Adresse der Autorin:
Katrin Pfannenstiel, dipl. Ergotherapeutin
REHAB Basel
Zentrum für Querschnittgelähmte und Hirnverletzte
Im Burgfelderhof 40
4025 Basel
Tel. ++41/61 325 01 71

Was ist „anders“ an der ergotherapeutischen Arbeit mit Querschnittgelähmten ohne traumatische Ursache?

In meinem Vortrag möchte ich über unsere Erfahrungen berichten, die wir in der Ergotherapie mit PatientInnen gemacht haben, bei denen die Ursache ihrer Querschnittlähmung nicht eine traumatische ist, sondern eine krankheitsbedingte. Ich möchte am Beispiel einer Krebserkrankung mit spinaler Affektion veranschaulichen, wie anders sowohl die Voraussetzungen als auch die Ziele in unserer Arbeit hier gesteckt werden.

1. Von welchen Voraussetzungen müssen wir ausgehen?

Ein Patient mit einer traumatischen Querschnittlähmung kommt nach Erstversorgung in die Rehabilitationsphase. In den ersten Tagen oder auch ersten Wochen wird er intensivmedizinisch betreut, parallel dazu laufen bereits die pflegerischen und therapeutischen Massnahmen an. Nach einer gewissen Zeit stehen diese Massnahmen dann an erster Stelle und der Verlauf geht in der Regel nach der intensivmedizinischen Versorgung bergauf.

Der Traumapatient ist meist nicht im üblichen Sinne krank. Hingegen sind Karzinom-PatientInnen krank. Der Verlauf geht in der Regel abwärts. Die PatientInnen hatten oft vor der Querschnittlähmung schon andere Symptome gehabt und die Querschnittlähmung selber ist ein Symptom dafür, dass die Krankheit weiter fortgeschritten ist. Es gab aber kein traumatisches Ereignis, an das sich der Patient erinnern kann, an dem er festmachen kann, warum er jetzt behindert ist. Das bewirkt sicher eine völlig andere Verarbeitung als beim traumatisch Querschnittgelähmten. Bei einem Patienten mit einer Krebserkrankung stehen oft medizinische und pflegerische Massnahmen an erster Stelle. Therapeutische Massnahmen sind dann zweitrangig.

Schon wichtiger sind oft seelsorgerische oder psychologische Betreuung, aber auch für seine Angehörigen braucht der Patient viel Zeit und Ruhe. Von der Chemotherapie oder von Bestrahlungen oder von sonstigen Medikationen und Behandlungen sind PatientInnen oft zu müde oder auch zu krank, um an einer therapeutischen Massnahme aktiv teilzunehmen. Ebenfalls hinderlich ist auch oft die Akzeptanz der Behinderung. Wir hören immer wieder Sätze „ich werde doch wieder gesund“ und „es wird schon wieder“. Dadurch ist es für den Patienten natürlich auch schwierig, therapeutische Massnahmen anzunehmen, sie erscheinen dem Patienten oft als überflüssig. Ganz deutlich wird es, wenn es darum geht, einen Rollstuhl oder ein anderes Hilfsmittel auszusuchen.

2. Faktor Zeit

Ein Patient mit einer traumatischen Querschnittlähmung kommt nach seinem Unfall zur Rehabilitation in ein Querschnittzentrum. Hier stehen bei einer Paraplegie ca. 6 Monate, bei einer Tetraplegie ca. 12 Monate zur Verfügung, um eine umfassende Rehabilitation mitmachen zu können. Er hat in der Regel ausreichend Zeit, zum Erlernen der Aktivitäten des täglichen Lebens, der ADL-Funktionen, zum Abklären und zum Ausprobieren verschiedener Hilfsmittel, zur Verarbeitung, aber auch zur Vorbereitung auf einen Schritt in

ein Leben nach dem Rehasentrum. Für uns als TherapeutInnen bedeutet dieser Faktor, dass Zeit genug ist, um das optimale Hilfsmittel bzw. den optimalen Rollstuhl finden zu können und dass eine Finanzierung gewährleistet ist.

Ganz anders die Situation bei einem Patienten, der aufgrund einer lebensbedrohlichen Erkrankung wenig Zeit hat, weil er so schnell wie möglich nach Hause will, um in der gewohnten Umgebung noch so viel Zeit wie möglich mit den Angehörigen verbringen zu können. Wir haben wenig Zeit zur Abklärung und Beschaffung von Hilfsmitteln wie Rollstuhl oder auch zur Entscheidung wie wir das Zuhause an die neue Behinderung anpassen. In vielen Fällen beträgt die Verweildauer im REHAB Basel nur 3 – 4 Wochen. Das heisst, es müssen auch so schnell wie möglich Kostenträger für die verschiedenen Massnahmen wie Hilfsmittelbeschaffung oder Wohnungsanpassung gefunden werden. In der Schweiz gibt es verschiedene Stiftungen. Wir im Haus haben einen Verein, der subsidiäre Kostengutsprachen leistet, da amtliche Entscheide von Kostenträgern oft viel zu lange brauchen. Deshalb entscheiden wir uns manchmal, gewisse Hilfsmittel nicht anzuschaffen, sondern zu mieten. Zeitsparend ist es auch, wenn die Therapien schon vor Eintritt des Patienten die notwendigen Informationen bekommen. So können schon im Vorfeld Kontakte geknüpft werden und die behandelnde Therapeutin kann sich zeitlich besser ausrichten.

3. Hilfsmittel

Ein Patient mit einer traumatischen Querschnittlähmung wird bei Abschluss seiner Rehabilitation und bei Austritt aus dem Rehasentrum Hilfsmittel mit nach Hause nehmen, die individuell an ihn angepasst sind und die er voraussichtlich für einige Zeit, vielleicht für Jahre benutzen wird. Die Palette seiner Hilfsmittelversorgung wird gross sein. Es geht um Autoanpassungen, Umbauten zu Hause, Hilfsmittel, die ihm eine möglichst grosse Selbständigkeit zur Körperhygiene gewährleisten und natürlich einen Rollstuhl. Ganz anders die Situation bei einem Patienten mit einer nichttraumatischen Querschnittlähmung. Der benötigte Rollstuhl muss aufgerüstet werden können, d.h. er muss an einen Krankheitsverlauf angepasst werden können. Armlehnen, Rollstuhltisch, Rückenlehnenhöhung, Kopfstütze, all diese Zusatzeile müssen installiert werden können. Ein weiterer Faktor, der sich eklatant auf die Rollstuhlversorgung auswirkt, sind medikamentös nicht mehr beeinflussbare Schmerzen. Für die anderen Hilfsmittel, wie Hilfsmittel zur Körperhygiene, Transferhilfen, Hausumbau, reichen u.U. improvisierte Lösungen aus, wieder um Zeit zu sparen. Und trotzdem haben auch diese Patienten, genau wie traumatisch Querschnittgelähmte, theoretisch das volle Anrecht auf optimale Hilfsmittel.

4. Welche Ziele haben wir in unserer Arbeit?

Die Ziele, die wir haben, sind durch die Ziele des Patienten selbst definiert. Ein Patient, der einen Unfall hatte und jetzt querschnittgelähmt, aber nicht mehr krank ist, wird versuchen, soviel Selbständigkeit wie möglich zu erreichen. Sein Ziel wird es auch sein, dass er sowohl persönlich, sozial als auch beruflich oder in der Freizeit reintegriert wird in sein altes Leben, oder sich ein neues, möglichst selbständiges Leben aufbaut. Diese Selbständigkeit macht seine Lebensqualität aus.

Ein Patient, der eine schwere Erkrankung hat, wird seine Lebensqualität anders definieren. Sein Ziel wird sein, einen möglichst kurzen Spitalaufenthalt zu haben, und sein Fernziel wird sein, möglichst viel Lebenszeit so gesund und schmerzfrei wie möglich noch daheim verbringen zu können. Dies macht seine maximale Lebensqualität aus. Auch auf Kosten einer vollständigen Rehabilitation oder evtl. noch erreichbaren grösseren Selbständigkeit wird er so schnell wie möglich in die häusliche Situation zurückkehren wollen. Um dem Patienten dieses gewährleisten zu können, erfordert es von uns als TherapeutInnen eine gute und schnelle Zusammenarbeit mit Händlern und Herstellern von Hilfsmitteln. Die Zusammenarbeit mit den Angehörigen muss reibungslos und eng laufen. So schnell wie irgend möglich müssen spitalexterne Dienste, die später einen Teil der Pflege mit übernehmen werden, miteinbezogen werden. Nach Austritt muss die ergotherapeutische genau wie die gesamte Nachbetreuung aller Dienste engmaschig geplant werden. Auch eine Weiterbehandlung muss über das Ambulatorium gewährleistet sein. Dadurch können wir sofort auf Veränderungen reagieren.

Und je gründlicher es vorbereitet wurde, dass wir auf Veränderungen reagieren können, umso schneller können diese Anpassungen auch erfolgen.

Ich denke, es ist deutlich geworden, dass wir als TherapeutInnen – und ich denke, ich spreche hier auch für PhysiotherapeutInnen bzw. KrankengymnastInnen – einen ganz anderen therapeutischen Umgang mit dem Patienten mit einer traumatischen Querschnittlähmung haben, als mit einem Patienten mit einer nicht-traumatischen Querschnittlähmung. Ein Patient mit einer nicht-traumatischen Querschnittlähmung ist oft verständlicherweise durch die fehlende Perspektive depressiv, es ist schwierig, ihn für die Therapie zu motivieren, er wird Schwierigkeiten haben, Hilfsmittel anzunehmen, weil jedes Hilfsmittel, was hinzukommt, ein Indiz für eine Verschlechterung seiner bedrohlichen Krankheit ist. Der Patient hat nur noch wenig Zeit und dadurch auch wir. Er will nach Hause und seine Lebenszeit ist wahrscheinlich begrenzt.

Bei einem Patienten mit einer traumatischen Querschnittlähmung sind wir angewiesen auf ein gutes interdisziplinäres Team und auf eine enge Einbeziehung der Angehörigen. Doch bei einem Patienten mit einer progredienten Erkrankung, die zu seiner Querschnittlähmung geführt hat, sind diese Absprachen mit anderen Disziplinen und die Einbeziehung der Angehörigen von extremer Wichtigkeit.

Wir müssen auch damit rechnen, dass unsere Arbeit keine ergotherapeutische Arbeit bleibt, sondern dass der Patient nur noch eine Komforttherapie erträgt. In einigen wenigen Fällen hat sich unsere Arbeit umgewandelt in eine Art Sterbebegleitung, für die wir allerdings keine Ausbildung haben. Das heisst für uns als TherapeutInnen, dass wir uns unbedingt für uns selber, für unsere eigene Verarbeitung, Hilfe holen müssen, und dass wir sehen, dass Personen, die in Sterbebegleitung ausgebildet sind, miteinbezogen werden.