

# Lebenslange Nachbetreuung bei Menschen mit Querschnittslähmung – das Leben zu Hause

**Es ist heute weit gehend anerkannt, dass Querschnittgelähmte nach der stationären Rehabilitation weiterhin durch die spezialisierte Rehabilitationsklinik nachbetreut werden sollten; dies in enger Zusammenarbeit mit dem Hausarzt.**

**Mark Mäder, Regula Spreyermann**

**M**it dem Abschluss der stationären Behandlung ist der primäre Auftrag der Rehabilitation, das Erreichen einer grösstmöglichen Selbstständigkeit, weit gehend erfüllt. Allerdings wissen wir, dass später, im Verlauf der Jahre, erhebliche Komplikationen auftreten können. Aufgrund dieser Erfahrung hat sich die Erkenntnis

**«Überall begegnet man plötzlich Hindernissen der verschiedensten Art, die früher nicht da waren.»**

durchgesetzt, dass eine regelmässige Kontrolle im spezialisierten Ambulatorium – anfangs alle ein bis drei Monate, später jährlich – sinnvoll ist. Gezielt wird in dieser Untersuchung auf erste Zeichen typischer Komplikationen geachtet, und der Patient wird umfassend beraten, damit es im besten Fall ge-

lingt, solche Komplikationen zu verhindern. Am eindrücklichsten ist der Gewinn im Bereich der neurogenen Blasenfunktionsstörung, da durch diese früher die Lebenserwartung der ParaplegikerInnen stark herabgesetzt war.

Doch auch in den ersten Monaten nach dem Austritt erfüllen die ambulanten Kontrollen eine wichtige Aufgabe; dann stehen Themen wie die Umsetzung der erworbenen Fähigkeiten im eigenen Alltag und die berufliche Eingliederung an einem adaptierten Arbeitsplatz im Vordergrund.

## Typische Stationen der ambulanten Nachbetreuung

Natürlich verläuft jede Rehabilitation und hiermit auch jede ambulante Nachbetreuung unterschiedlich, abhängig von der individuellen Persönlichkeit, ihren Voraussetzungen und Möglichkeiten, ihrem sozialen und beruflichen Umfeld. Dennoch gibt es typische Stationen, die jeder Patient im Verlauf der lebenslangen ambulanten Nachbetreuung durchläuft. Diese Stationen werden wir in der Folge an einem (fiktiven) Fallbeispiel veranschaulichen.

Frau M., Jahrgang 1967, ist gelernte Werbeassistentin. Am 4. Juni 1995 ist sie bei einem Gleitschirmflug verunfallt. Sie wurde in die Notfallstation des Universitätsspitals Basel gebracht. Dort stellte sich heraus, dass sie sich eine Fraktur des 11. Thorakalwirbels und dadurch eine komplette Querschnittslähmung unterhalb thorakal 10 zugezogen hatte. Die Wirbelsäule wurde operativ stabilisiert, und Frau M. wurde in unsere Klinik, die REHAB Basel, ver-



Mark Mäder



Regula Spreyermann

legt. Die Rehabilitation erfolgte gemäss dem heutigen internationalen Standard.

Am Schluss der Rehabilitation ist Frau M. selbstständig, benötigt zur Fortbewegung einen Rollstuhl und hat wegen der neurogenen Blasen-, Darm- und Sexualfunktionsstörung ein spezielles Regime erlernt.

Tabelle:

**Typische Komplikationen bei Querschnittlähmung**

Typische Komplikation bei Querschnittlähmung	Massnahmen im Ambulatorium
Dekubitus	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Abklären der Ursache und je nach Lokalisation: Überprüfen der Sitzposition, evtl. Sitzdruckmessung, Sitzkissenanpassung. Schuh-, Matratzen-, Hautkontrolle; Kontrolle von Mobilisationsdauer und Suchtmitteln</li> <li>● Spezialisierte konservative Pflege</li> <li>● Bei dritt- und viertgradigem Dekubitus Vorstellung beim plastischen Chirurgen, evtl. operative Deckung/Lappenplastik (Hospitalisation)</li> </ul>
Koprostase (Kotstauung im Dickdarm)	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Abklären der Ursache: Änderung der Stuhlmedikamenten-Einnahme? Mobilität? Ernährung? Evtl. Colont transitzeit bestimmen.</li> <li>● Abführen, Neueinstellen der Darmmedikamente</li> <li>● Ernährungsberatung</li> <li>● Evtl. Kolonhydrotherapie</li> </ul>
Urininkontinenz, gehäufte Harnwegsinfekte (mehr als zwei pro Jahr), Urolithiasis (Nierensteine), Urgesymptomatik (Harndrängen)	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Abklären der Ursache mittels Anamnese (Relapsinfekte, Rezidive, Verlauf)</li> <li>● Urologisches Konsilium (ausserhalb der üblichen Kontrollen), Ultraschall Blase/Nieren</li> <li>● Urodynamische Abklärung durch Urologen</li> <li>● Gezielte Ursachenbehandlung mittels Medikamenten, Botox lokal, Operation (stationär)</li> </ul>
Spastizitätszunahme	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Suche nach Ursachen (Blase, Darm, Myelonveränderung usw.)</li> <li>● Medikamentöse Therapie, Physiotherapie, Motomed (motorunterstützte Bewegungstherapie), Hippotherapie (Reittherapie), Botox-Injektion</li> </ul>
Neurogene Schmerzen	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Abklärung dahinter liegender Ursachen (Syringomyelie, enger Spinalkanal usw.)</li> <li>● Medikamentöse Therapie</li> <li>● Komplementärmedizin: Akupunktur, Homöopathie usw.</li> <li>● Interventionelle Methoden (Rückenmarkstimulator, Schmerzpumpe usw.), Hospitalisation</li> </ul>
Neurologische Verschlechterung	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Überprüfung auf verminderte Muskelkraft, auf Veränderung der Sensibilität und der Reflexe, auf Spastik oder auf Änderung der Blasen-/Darmfunktion</li> <li>● Neurologisches Konsilium</li> <li>● Bildgebung mittels MRI/CT diskutieren</li> <li>● Frage nach Syringomyelie oder engem Spinalkanal, Arachnopathie, Diskopathie</li> </ul>
Rückenschmerzen	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Abklärung der Ursache: muskuläre Dysbalance, Fehlstatik, Metalllockerung, Instabilität, Skoliose</li> <li>● Orthopädisches Konsilium</li> <li>● Spezifische Therapie: Physio, MTT (Medizinische Trainingstherapie), Korsett, Operation?</li> </ul>
Schulterschmerzen	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Abklären, ob akut oder chronisch (nach 10- bis 15-jähriger Paraplegie handelt es sich beispielsweise meist um die Folgen einer chronischen Überbelastung)</li> <li>● Therapie: Physiotherapie, MTT, Operation</li> </ul>
Periartikuläre Verkalkung (POA/PAO) <sup>1</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Im akuten Stadium Gabe von Antirheumatika (NSAR) und Reduktion der Physiotherapie, evtl. Bestrahlung</li> <li>● Massnahmen zur Verhinderung von Langzeitproblemen (eingeschränkte Beweglichkeit mit schlechter Sitzposition, einseitige Druckbelastung Gesäss und Dekubitusgefahr)</li> </ul>
Karpaltunnelsyndrom <sup>2</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Abklärung des Schweregrades – Elektroneurografie</li> <li>● Handchirurgisches Konsilium: Stabilisierende Manschette oder Operation?</li> </ul>
Depression	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Abklären der Ursache (in den ersten Jahren: im Rahmen der Verarbeitung der eingetretenen Behinderung, im Rahmen einer vorbestehenden Belastung?, später: durch chronische Schmerzen, zunehmende physische Einschränkung, zunehmende Abhängigkeit?)</li> <li>● Stützende psychologische Begleitung, evtl. medikamentöse Therapie</li> <li>● Entlastungen im Alltag, soziale Kontakte</li> </ul>
Posttraumatische Belastungsstörung <sup>3</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Psychiatrische Evaluation und Therapie</li> </ul>

1 Verkalkungen im Weichteilbereich in Gelenksnähe, meist Hüftgelenke

2 durch Gehen an Stöcken bei inkompletter Paraplegie oder durch Rollstuhlfahren

3 Mit typischen Zeichen wie «Flashbacks», Alpträumen, Vermeidungsverhalten, dissoziativen Symptomen

**Die ersten Kontrollen**

Die erste Kontrolle wird vom bisher zuständigen Stationsarzt und der Ambulatoriumsärztin gemeinsam durchgeführt. Dies garantiert, dass in dieser ersten Kontrolle keine wichtigen Punkte übersehen werden und dass die medizinische Betreuung lückenlos weitergeführt werden kann.

«Der Zeitpunkt der Wiederaufnahme der beruflichen Tätigkeit muss gut abgewogen werden.»

Wie hat Frau M. die ersten Wochen zu Hause erlebt? Welche neuen Fragen und Probleme sind aufgetaucht?

Während der stationären Behandlung bei uns war der Tag mit verschiedenen Therapien, mit Körperpflege, Hautkontrolle und so weiter ausgefüllt gewesen; nun kommt fürs Leben zu Hause Waschen, Einkaufen und Kochen dazu – alles Tätigkeiten, die vom Rollstuhl aus umständlicher sind, genauso wie die Fortbewegung; alles kostet mehr Zeit und muss genau geplant werden. Frau M. ist abends müde und nach vier Wochen dieser intensiven Auseinandersetzung auch teilweise entmutigt und erschöpft. Dazu kommt, dass im Erleben des eigenen früheren Alltags die eingetretene Behinderung viel deutlicher spürbar wird: Überall begegnet man plötzlich Hindernissen der verschiedensten Art, die früher nicht da waren. Dies alles stellt eine geballte Ladung an Herausforderungen dar. Das Ambulatorium unterstützt Frau M. nun darin, Schritt für Schritt in dieses neue Leben hineinzuwachsen und sich vor Überforderung und Erschöpfung zu schützen.

Als Nächstes steht dann der Wiedereinstieg in die Arbeit im Vordergrund: Frau M. kann als Werbeassistentin bei adaptiertem Arbeitsplatz (ein solcher wurde bereits während der Erstrehabilitation bei ihrem Ar-

beitgeber eingerichtet) mit einem Arbeitsversuch bei reduziertem Arbeitspensum beginnen. Dann kann sie das Pensum schrittweise steigern bis auf eine Arbeitsfähigkeit von 60 Prozent. In dieser Zeit bezahlt die Unfallversicherung Taggelder, später zahlt sie eine Rente.

Eine so schnelle Wiedereingliederung, wie sie bei Frau M. möglich war, wäre bei einem Bauarbeiter, Handwerker oder Gärtner und bei vielen anderen Berufsleuten nicht möglich gewesen – eine Umschulung wäre notwendig gewesen und wäre von der IV finanziert worden.

Jedenfalls muss der Zeitpunkt der Wiederaufnahme der beruflichen Tätigkeit gut abgewogen werden. Wir planen deshalb bei möglichst allen PatientInnen einen schrittweisen Einstieg mit einem Teilzeitpensum und veranschlagen genügend Zeit, um dem vermehrten Zeitaufwand für Körperpflege und Transport ge-

«Dennoch ist bei einem akuten Problem häufig der Hausarzt erste Anlaufstelle.»

recht zu werden. Ein Problem ist häufig auch die regelmässige Blasenentleerung; dieses Thema muss wenn nötig mit dem Arbeitgeber besprochen werden.

**Weitere Kontrollen 1996 bis 2003**

In den nächsten Jahren ist Frau M. regelmässig ins Ambulatorium gekommen. Dabei mussten die folgenden medizinischen Themen angesprochen werden:

- Spastikzunahme und Inkontinenz bei einem symptomatischen Harnwegsinfekt
- zweitgradiger Dekubitus durch Fehler beim Transfer vom Rollstuhl zur Toilette
- Schwangerschaft und Geburt
- Urininkontinenz bei intermittierendem Katheterisieren
- Osteoporose
- Hilfsmittelanpassung
- Einbezug neuer Therapieansätze
- Neurogene Schmerzen
- Karpaltunnelsyndrom
- Rezidivierende Koprostase (Kotstauung im Dickdarm).

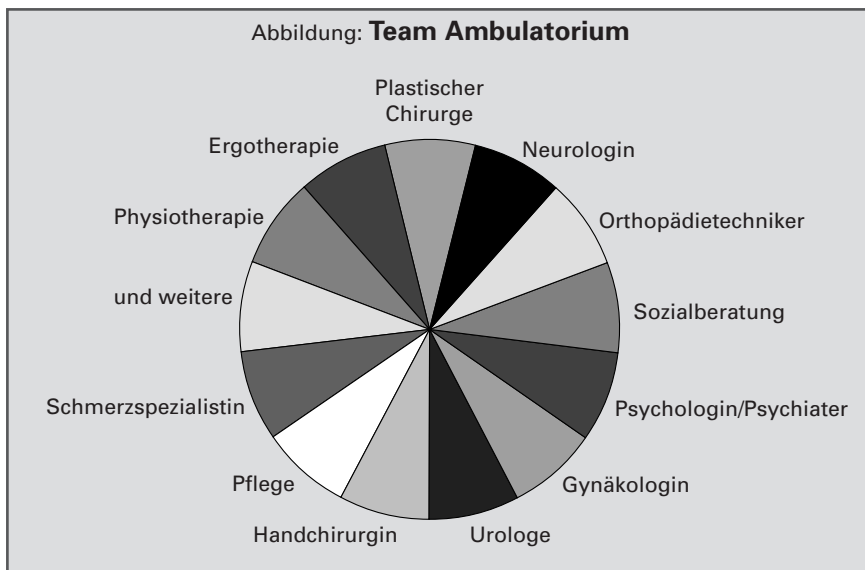
Im selben Zeitraum wurde auch der Hausarzt der Patientin einige Male beraten, und zwar zu den folgenden Themen:

- Harnwegsinfekt mit Pseudomonas: Therapie?
- Zunahme der Spastizität: Vorgehen?
- Unklares Fieber.

**Rolle des Ambulatoriums**

Aus den oben genannten Themen in der Nachbetreuung von Frau M. lassen sich für die Langzeitbehandlung durch das Ambulatorium die folgenden Kernaufgaben ableiten:

- umfassende Betreuung des Querschnittgelähmten in allen Aspekten:



medizinisch, psychologisch, sozial

■ Fortführung der Rehabilitation: Anpassungen an die Entwicklung der PatientInnen, kontinuierliche Information der PatientInnen, Anpassen von Hilfsmitteln, Verbesserung der Gehfähigkeit bei inkompletten ParaplegikerInnen usw.

■ Vorsorgekontrollen zur Verhinderung beziehungsweise Früherkennung von Komplikationen – jährlicher Check-up im Ambulatorium

■ Beratung in speziellen Fragen wie Sexualität, Kinderwunsch, Schwangerschaft und Geburt, Handchirurgie, Sport, Orthopädie, Komplementärmedizin, kardiovaskuläre Prävention und Therapie

■ Behandlung von querschnittlähmungsspezifischen Komplikationen (siehe *Tabelle*).

### Rolle des Hausarztes

Die Betreuung einer querschnittgelähmten Patientin ist eine hoch spezialisierte Aufgabe. Dennoch ist bei einem akuten Problem häufig der Hausarzt (der in seiner Praxis meist nicht mehr als ein bis zwei Patienten mit Querschnittlähmung betreut) erste Anlaufstelle. Handelt es sich um medizinische Probleme wie eine Hypertonie, eine Herzkrankheit, eine Grippe und so weiter, so gehört die Behandlung in die Hände des Hausarztes; er muss dabei aber gewisse Besonderheiten beachten. Anders ist die Situation bei Schmer-

**«Es ist jedem Paraplegikerzentrum ein Anliegen, Hausärzte durch sorgfältige Berichte über die Besonderheiten dieser Patienten zu informieren.»**

zen des Bewegungsapparates, neurogenen Schmerzen, Blasenentzündungen und so weiter, da hier die speziellen querschnittlähmungsspezifischen Aspekte berücksichtigt werden müssen. Solche Behandlungen

übernimmt deshalb in einer ersten Phase meist das Ambulatorium, das sie nach der Abklärung und der Einleitung einer Therapie an den Hausarzt übergibt. Es ist jedem Zentrum für Querschnittgelähmte ein grosses Anliegen, HausärztInnen durch sorgfältige Berichte über die Besonderheiten dieser PatientInnen zu informieren. Jederzeit ist natürlich auch eine telefonische Rücksprache möglich.

### Zusammenfassung

In der ambulanten Nachsorge bei Querschnittgelähmten wird also ein lebenslanger Prozess begleitet, indem

**«Die lebenslange Nachsorge ist Voraussetzung, um eine normale Lebenserwartung und eine gute Lebensqualität von Querschnittgelähmten sicherzustellen.»**

durch regelmässige Standortbestimmungen die medizinische, psychische, soziale und berufliche Situation evaluiert wird. Aufgrund dieser Beurteilung werden die aktuell notwendigen Therapien beziehungsweise Unterstützungsmassnahmen eingeleitet. Für diese Aufgaben zieht die Ambulatoriumsärztin TherapeutInnen aus dem gesamten Team der Klinik und ÄrztInnen aus dem breit gefächerten Konsiliardienst bei (siehe *Abbildung*).

In der Paraplegiologie ist die lebenslange Nachsorge Voraussetzung, um eine normale Lebenserwartung und eine gute Lebensqualität von Querschnittgelähmten sicherzustellen. Das Modell der umfassenden Rehabilitation und lebenslangen Nachbetreuung von Querschnittgelähmten, wie es hier beschrieben wurde, ist heute allgemein anerkannt. Leider hat es sich aber bis heute auch in der Schweiz noch nicht durchgehend durchgesetzt, und leider wurde bisher auch die Chance verpasst, dieses Modell auf andere Behindertengruppen zu übertragen. ■

**AutorInnen:**

**Dr. med. Mark Mäder**

Chefarzt  
und

**Dr. med. Regula Spreyermann**

Leitende Ärztin Ambulatorium

REHAB Basel

Zentrum für Querschnittgelähmte  
und Hirnverletzte

Postfach

4025 Basel

E-Mail: mm@rehab.ch

### Literaturhinweise:

McColl MA, Arnold R, Charlifue S, Glass C, Savic G, Frankel H: Aging, spinal cord injury, and quality of life: structural relationships. *Arch Phys Med Rehabil.* 2003 Aug; 84 (8): 1137-44.

Salzberg CA, Byrne DW, Cayten CG, Kabir R, van Niewerburgh P, Viehbeck M, Long H, Jones EC: Predicting and preventing pressure ulcers in adults with paralysis. *Adv Wound Care.* 1998 Sep; 11 (5): 237-46.

McKinley WO, Jackson AB, Cardenas DD, DeVivo MJ: Long-term medical complications after traumatic spinal cord injury: a regional model systems analysis. *Arch Phys Med Rehabil.* 1999 Nov; 80 (11): 1402-10.

Dunn M, Love L, Ravestoot C: Subjective health in spinal cord injury after outpatient healthcare follow-up. *Spinal Cord.* 2000 Feb; 38 (2): 84-91.

Meyers AR, Bisbee A, Winter M: The «Boston model» of managed care and spinal cord injury: a cross-sectional study of the outcomes of risk-based, prepaid, managed care. *Arch Phys Med Rehabil.* 1999 Nov; 80 (11): 1450-6.

Davis DS, McColl MA: Lifestyle risks for three disease outcomes in spinal cord injury. *Clin Rehabil.* 2002 Feb; 16 (1): 96-108.

Murphy D, Reid DB: Pain treatment satisfaction in spinal cord injury. *Spinal Cord.* 2001 Jan; 39 (1): 44-6.