

Seltene Krankheiten – eine Herausforderung für Alters- und Pflegeheime

Für die spezielle Pflege braucht es mehr Ressourcen

Menschen, die an einer schweren Form von Multipler Sklerose oder ALS erkranken, sind im Verlauf ihres Lebens auf eine stationäre Langzeitversorgung angewiesen. In den Heimen aber fehlen das dafür qualifizierte Personal und eine kostendeckende Finanzierung.

Von Anna Hostettler*

Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, bewegen sich auf einer Strecke voller Hürden. Allein der Weg zur korrekten Diagnose ist für viele ein langwieriger Prozess. Die Suche nach Informationen und entsprechenden Behandlungsmöglichkeiten gestaltet sich oft mühsam: Gibt es eine Therapie für mich? Wenn notwendig, wo erhalte ich einen Pflegeplatz? Wer übernimmt die Behandlungs- und die Betreuungskosten?

Herr Müller (der Name wurde geändert) hat sich all diese Fragen stellen müssen. Er ist von ALS (Amyotropher Lateralsklerose) betroffen, von einer nicht heilbaren degenerativen Erkrankung des motorischen Nervensystems. Seine Erkrankung ist weit fortgeschritten. Das bedeutet, dass er zunehmend auf mehr Unterstützung im täglichen Leben angewiesen ist. Seine Angehörigen sind damit überfordert.

Den Angehörigen ist bewusst, dass es nicht wie bisher weitergehen kann. Herr Müller ist heute 40 Jahre alt, kein typisches

Viele Betroffene von ALS kennen das Hin und Her zwischen Spital und Pflegeheim.

Pflegeheim-Alter. Trotzdem ist er auf eine stationäre Langzeitversorgung angewiesen. Was also tun?

Schwierige Suche nach adäquatem Pflegeplatz

Da er in seinem nahen Umfeld keinen geeigneten Platz findet, wird er in einem Pflegeheim mit Demenzabteilung untergebracht. Schnell wird deutlich, dass diese Institution weder über das Fachwissen noch die notwendigen Ressourcen verfügt, um ihm die richtige Betreuung und Pflege gewährleisten zu können. Bis zum heutigen Tag geistig voll da, fehlt es Herrn Müller am Austausch mit Menschen in seinem Alter oder in guter geistiger Verfassung. Also muss ein neuer Pflegeplatz gesucht werden. Für ein zunächst ins Auge gefasstes nächstes Heim ist die Herausforderung mit der ALS-Erkrankung von Herrn Müller dann doch zu gross. Die Suche nach einem adäquaten Pflegeplatz geht weiter. Innert dreier Tage erhält Herr Müller vier Absagen.

Herr Müller ist mit seiner Geschichte nicht allein. Viele ALS-Betroffene kennen das Hin- und Her zwischen Spital und Pflegeheim. Ein Einzelfall wie der von Herrn Müller zeigt die Lücken im stationären Netzwerk und in der Versorgungsstruktur für Menschen mit seltenen Krankheiten auf. Auch der nationalen Koordinationsstelle für seltene Krankheiten (kosek) ist das Problem der Versorgungslücken bekannt: Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Krankheit bleiben erfahrungsgemäss oftmals in der Reha oder der Akutversorgung «hängen» und haben keinen Zugang zur stationären Langzeitpflege. Genaue Daten gibt es nicht. Was man aber weiss: Für Heime bedeuten seltene Krankheiten neben dem Tagesgeschäft einen enormen Ressourcenaufwand, zumal es an qualifiziertem Personal mangelt.

Seltene Krankheiten sind gar nicht so selten. In Europa wird eine Krankheit als selten bezeichnet, wenn diese 5 oder weni-

* Anna Hostettler, B.Sc. Psychologie, Praktikantin im Fachbereich Menschen im Alter



Patientin mit einer seltenen Krankheit: Wer jung auf stationäre Pflege angewiesen sind, fühlt sich oft nicht ernst genommen.

ger von 10000 Personen betrifft. Heute sind in der Schweiz etwa 580000 Menschen von einer seltenen Krankheit betroffen, also gut 7 Prozent der Bevölkerung.

Weltweit sind 6000 bis 8000 seltene Krankheiten beschrieben worden, wobei fortlaufend neue dokumentiert werden. Die Diversität seltener Krankheiten ist gross – doch haben sie einiges gemeinsam: Sie haben schwere gesundheitliche Folgen, sind oft chronisch, fortschreitend und lebensbedrohlich. Für etliche dieser Krankheiten benötigen Betroffene im Verlauf ihres Lebens und oft schon in jungen Jahren eine stationäre Langzeitversorgung. In der Regel sind die Krankheiten spezielle Formen neurodegenerativer Krankheiten (z.B. Chorea Huntington, schwere Verläufe von Multipler Sklerose oder ALS).

700 betroffene ALS-Patienten

Von ALS sind in der Schweiz etwa 700 Menschen betroffen. Die Signalübertragung der motorischen Neuronen wird zerstört. Es kommt zu Lähmungen im ganzen Körper. Drei Viertel der Patienten sind bei der Diagnose zwischen 45 und 55 Jahre alt. Nach Auftreten der ersten Symptome liegt die Lebenserwartung bei drei bis fünf Jahren. Aussicht auf Heilung gibt es nicht. Die Anzahl der Patienten, die an einer seltenen Krankheit lei-

det, ist zwar vergleichsweise tief. Die Lücken in der Versorgungsstruktur aber sind gross. Susanne Brawand und Susanna Richli vom Verein ALS Schweiz, beide ausgebildete «ALS Care Nurses», kennen das Problem. Beide weisen darauf hin, dass es nur wenige Heime gibt, die ALS-Betroffene aufnehmen. «Zum einen ist die Schulung des Personals durch eine ALS Care Nurse sehr aufwendig. Zum anderen führt die Pflegepauschale zu Einschränkungen, da die notwendigen Hilfsmittel integriert sind. Das heisst, dass ein Heim durch die Aufnahme von ALS-Betroffenen finanzielle Einbussen erleidet», sagt Susanna Richli.

Ein Pflegeheim, das trotzdem Plätze anbietet, ist das Alterszentrum Alenia in Bern. «Hier können auch Betroffene von seltenen Krankheiten wie ALS-Patienten zur Ruhe kommen», sagt Barbara Gäumann, Leiterin Bewohneraufnahme & Beratung im Alenia. Bevor einem

ALS-Betroffenen ein Platz angeboten wird, wird allerdings zuerst die Situation des Patienten genau abgeklärt. Der Betroffene wird zu Hause besucht. Gemeinsam mit den Angehörigen wird geschaut, ob das Alterszentrum Alenia und der Patient zueinander passen.

Barbara Gäumann sagt, dass die im Alenia gelebte Kultur des wohngruppenübergreifenden «einander Aushelfens» eine

Benötigt wird ein fachkompetentes Personal, das über eine Palliative-Care-Schulung verfügt.

Aufnahme auch von ALS-Patienten ermöglicht. Da sich die Mitarbeitenden gegenseitig unterstützen, lassen sich die benötigten Ressourcen ausbalancieren. Ganz klar sei auch, dass es fachkompetentes Personal brauche, das über eine Palliative-Care-Schulung verfügt. Zudem steht das Alenia in engem Austausch mit einer ALS Care Nurse, den das Heim sehr unterstützt. Das von ALS Schweiz initiierte Schulungsangebot «ALS Care Nurse» unterstützt Heime, um genaue Informationen über Pflegeaufwand und Krankheitsbild zu erhalten. «Dies ist vor allem bei der Eintrittsabklärung sehr wichtig», sagt Susanne Brawand.

Zweifellos ist der grosse Pflegeaufwand die zentrale Herausforderung für die Pflegeheime. Ein vom Alterszentrum Alenia bis zum Tod betreuter ALS-Patient hätte im 12-stufigen Pflegebedarfssystem nicht betreut werden können, da dieser sich gemäss tatsächlichem Pflegeaufwand auf Stufe 33 befunden hätte. Quersubventionierungen gibt es dann keine mehr. Hier sieht das Alterszentrum Alenia grossen Handlungsbedarf. Wäre es nicht richtig, dass Krankenkassen einem Pflegeheim per Gesuch und Nachweis über den zu erbringenden Aufwand entgegenkommen? Sollte es zudem nicht auch beim Kanton Möglichkeiten geben, auf mehr Unterstützung zu zählen? Walter Brunner, Präsident von ALS Schweiz, wünscht sich, dass künftig ALS-Betroffene schweizweit in allen Versorgungsbereichen mit angemessener Qualität gepflegt und betreut werden. Zudem wären die dafür notwendigen Leistungen in allen Tarifbereichen kostendeckend zu finanzieren.

Für Barbara Gäumann vom Alterszentrum Alenia ist es wichtig, dass sich ALS-Betroffene in Zukunft nicht erst durch einen «Dschungel» durchfragen müssen, bis sie einen geeigneten Pflegeplatz finden. Beratungsstellen sollten bereits auskunftsfähig sein, um auf geeignete Heime zu verweisen. Auch die Kommunikation zwischen den Pflegeheimen biete Potenzial, da sich nicht jedes Heim auf alles spezialisieren müsste. Gut zu wissen sei, wer welches spezialisierte Pflegeangebot wie zum Beispiel die Pflege von ALS-Betroffenen unterhält. So könnten Ressourcen sinnvoll eingesetzt werden und eine Kultur des «einander Aushelfens» übergreifend entstehen und Wirkung entfalten.

Der ALS-Patient Herr Müller möchte den Pflegeheimen mit auf den Weg geben, dass die meisten ALS-Patienten – wie er selbst – noch sehr gut denken und fühlen können. Dies gehe bei Pflegenden und Ärzten gern vergessen. Zudem könnten ALS-Patienten sich mit heutigen Hilfsmitteln sehr gut mitteilen und so zur täglichen Pflege beitragen.

Für die Aufnahme, Pflege und Betreuung von Menschen mit seltenen Krankheiten in Institutionen der stationären Langzeitpflege gibt es noch viele Herausforderungen. Das nationale Konzept für seltene Krankheiten vom Bund sieht 8 Ziele und 19 Massnahmen vor in den Bereichen Koordination, Information, Ausbildung, Patientenunterstützung, Kostenübernahme und Forschung. Aus Sicht der Pflegeheime stellt das Thema seltene Krankheiten eine von vielen Herausforderungen im Rahmen der nationalen Gesundheitsstrategien, Aktionspläne und Programme dar, so in den Bereichen Demenz, eHealth, Hygiene oder Palliative Care, wo Fragen der Finanzierung gleichfalls ungeklärt sind (vgl. Fachzeitschrift vom Dezember 2018). ●