



Wieder im Leben angekommen

Die Geschichte des Sepsis-Überlebenden Daniel G.

Sepsis ist in Deutschland die dritthäufigste Todesursache. Leider wird sie aufgrund der anfangs unauffälligen Symptomatik und des mangelnden Bewusstseins über die Gefährlichkeit und Häufigkeit oft erst zu spät erkannt.

Daniel G. hat eine Sepsis nur knapp überlebt. Mit seiner Geschichte möchte er dazu beitragen, dass die Sensibilität gegenüber dieser heimtückischen Erkrankung zunimmt und so betroffene Menschen eine höhere Überlebenschance haben.

Daniel G. (Name geändert) führt ein glückliches Leben. Der IT-Spezialist ist Geschäftsführer einer gut laufenden Firma, hat eine glückliche Beziehung und ist so zufrieden mit seinem Leben, wie es ein Mensch zwischen Anfang und Mitte 40 nur sein kann.

Wie viele erfolgreiche Menschen in diesem Alter möchte er sich eine Atempause gönnen und dazu ein Sabbatical einlegen. Ende 2013 verkauft er seine Anteile an der Firma, die er leitet und freut sich auf eine Phase der Neuorientierung. Allerdings ahnt er zu diesem Zeitpunkt noch nicht, dass sich sein Leben weit radikaler ändern wird, als er es sich vorstellt.

Es ist ja nur eine Erkältung

Am 17. Januar 2014 bricht Daniel G. mit seiner Lebensgefährtin von Berlin aus nach Mainz auf. Dort will

Gemeinsam. Vorausschauend. Ganzheitlich.



er seinen Vater besuchen. Die Reise verläuft problemlos und die Familie freut sich darauf, ein paar entspannte Tage miteinander zu verbringen. Am nächsten Morgen hat Daniel G. Kopfschmerzen und fühlt sich ein wenig abgeschlagen und appetitlos. Offenbar hat ihn eine Erkältung erwischt. Nichts Dramatisches, aber lästig. Schließlich will er die Zeit mit seinen Angehörigen verbringen und nicht verschnupft im Bett liegen.

Er beschließt, das Beste aus der Situation zu machen und mit etwas Bettruhe schnell wieder auf die Beine zu kommen. Als sich über den Tag die Symptome verschlimmern, denkt er sich noch nichts dabei. Es ist nicht die erste Erkältung in seinem Leben.

Doch irgendetwas ist diesmal anders. Am Abend verschlechtert sich sein Zustand weiter. Er erbricht sich und nimmt seine Umgebung nur noch schemenhaft wahr. Ein Arzt rät zu Wadenwickeln und Bettruhe. Mitte in der Nacht muss Daniel G. auf die Toilette. Er fühlt sich abgeschlagen und ihm ist schwindlig. Als er aus dem Bad wieder zurückkommt und sich wieder hinlegen will, bricht er bewusstlos zusammen. Wahrscheinlich rettet ihm dieser Umstand sein Leben.

Dass er bewusstlos wird, rettet ihm das Leben

Durch den Lärm wird seine Lebensgefährtin wach und alarmiert den Notarzt. Als Hebamme hat sie bereits einige Kinder gesehen, die an Sepsis erkrankt sind und erkennt, dass ihr Mann eine ähnliche Symptomatik zeigt. Als Daniel G. in der Notaufnahme des nächstgelegenen Krankenhauses in Ingelheim ankommt, nimmt er kaum noch etwas wahr. Er ist mehr tot als lebendig: Der Puls rast, ein Blutdruck ist kaum vorhanden. Dem aufnehmenden Arzt ist klar, dass er hier kaum etwas für seinen Patienten tun kann und veranlasst die schnellstmögliche Verlegung in die Universitätsklinik nach Mainz.

In der Uniklinik bestätigt sich der Verdacht auf eine Meningokokkensepsis mit Waterhouse-Friedrichsen-Syndrom. Bei dieser Erkrankung bilden sich Blutgerinnsel in den Gefäßen und führen dadurch zum Absterben von Gewebe. Im weiteren Verlauf kommt es zu einer sogenannten Verbrauchskoagulopathie: Durch den Verbrauch an Gerinnungsfaktoren ist der Körper nicht mehr in der Lage, Blutungen zu stoppen.

Die Folge sind Einblutungen in Gewebe und Organe. Etwa 15% der Patienten mit einer Meningokokkensepsis sind von dieser Komplikation betroffen. Rund 90% überleben trotz Therapie nicht.

Vier Wochen im künstlichen Koma

Auch bei Daniel G. sieht es schlecht aus: Er zeigt alle Anzeichen eines Schocks, hat kaum noch Sauerstoff in seinem Blut und ist nur noch schwer ansprechbar. Die Ärzte beschließen, ihn in ein künstliches Koma zu versetzen. Das soll seinem Organismus entlasten und ihm so eine Chance zu geben, die Sepsis zu überleben. Vier Wochen lang wird Daniel G. so verbringen. Nur einmal wird er kurz aufgeweckt, damit die Ärzte mit Hilfe seiner Lebensgefährtin überprüfen können, ob sein Gehirn geschädigt ist. Der IT-Fachmann hat Glück: Gerade dieses Organ, das auf Sauerstoffmangel außerordentlich empfindlich reagiert, übersteht die Sepsis unbeschadet.

Doch der übrige Körper wird schwer in Mitleidenschaft gezogen: Die Nieren versagen, so dass Daniel G. drei Wochen lang dialysiert werden muss. Auch hier hat er wieder Glück im Unglück: Wo normalerweise schwere Nierenschäden zurückbleiben, erlangt er die volle Funktionsfähigkeit dieser wichtigen Organe zurück. Auch das ist wohl das Resultat der schnellen Reaktion durch seine Lebensgefährtin und der behandelnden Ärzte in der ersten Nacht.

Trotzdem bleiben Spuren zurück: Aufgrund der Thrombosen durch das Waterhouse-Friedrichsen-Syndrom sterben beide Unterschenkel ab und müssen amputiert werden. Auch die meisten seiner Finger werden teilweise abgenommen. Auf seinem Körper finden sich überall Areale abgestorbener Haut. Insgesamt wird Daniel G. während der vier Wochen künstlichen Kommas fünfmal operiert.

Der Kampf zurück ins Leben beginnt

Als er langsam wieder in den Wachzustand überführt wird, hat sich sein Leben radikal verändert: Als aktiver Mann in den besten Jahren, als ein Mensch, der die zweite Hälfte seines Lebens planen will, ist er ins Bett gegangen. Als hilfloser Mensch in einem malträtierten

Körper wacht er wieder auf, unfähig mehr zu tun, als seine Hand zu heben: Vier Wochen der Unbeweglichkeit haben seine Muskulatur verkümmern lassen.

Aber Daniel G. ist nicht der Mensch, der einfach aufgibt. Er will wieder auf die Beine kommen und ist entschlossen, sich sein Leben zurückzuerobern. Unterstützt wird er dabei von seiner Lebensgefährtin. Sie hatte unmittelbar, nach seiner Einlieferung ins Krankenhaus, Urlaub genommen und sich in Mainz einquartiert, um bei ihrem Mann zu sein. Auch die übrige Familie und viele Freunde sind für ihn da, geben ihm Halt und unterstützen ihn in der Folgezeit.

Die Ärzte und das Intensivpersonal entwickeln ein herzliches Verhältnis zu ihm. Niemand hätte damit gerechnet, dass er die Erkrankung überlebt. Sepsis ist die dritthäufigste Todesursache in Deutschland. Ein Waterhouse-Friedrichsen-Syndrom zu überleben ist extrem unwahrscheinlich. Der zuständige Oberarzt hat in seiner bisherigen Karriere außer Daniel G. nur einen weiteren Patienten erlebt, der es geschafft hat: Allerdings um den Preis beidseitig amputierter Arme und Beine.

Sechs Wochen auf der Isolierstation

Als Pflegefall will Daniel G. jedenfalls nicht enden. Auch, wenn das Schicksal noch ein paar Schläge hinterherschickt. Als er Ende Februar 2014 endlich auf die Normalstation verlegt werden soll, stellt man bei ihm eine nosokomiale Infektion mit Pseudomonaden fest. Diese außerordentlich widerstandsfähigen Erreger kommen zwar fast überall vor, werden aber normalerweise von der körpereigenen Abwehr in Schach gehalten. In Patienten, die wie Daniel G. massiv mit Antibiotika behandelt werden, können sich diese oft multiresistenten Erreger allerdings stark vermehren und stellen dann eine Gefahr für andere immungeschwächte Personen dar. Aus diesem Grund verbringt Daniel G. die nächsten sechs Wochen bis zu seiner Entlassung aus dem Krankenhaus auf der Isolierstation.

In dieser Zeit baut er mit Hilfe der Physiotherapeuten seine Muskulatur zumindest soweit wieder auf, dass er sich im Bett bewegen kann. Allerdings benötigt er nach seinem Krankenhausaufenthalt weiteres Training, um sich selbstständig aufrichten zu können.



Aber auch hier läuft es nicht glatt. Die Teilnahme an einer normalen Reha-Behandlung ist wegen seiner Pseudomonaden-Infektion nicht möglich. Lediglich zwei Rehabilitations-Einrichtungen in Deutschland können Patienten wie ihn aufnehmen. Aber das würde für Daniel G. wiederum Isolierstation bedeuten. Und noch größere räumliche Entfernung von seiner Familie und seinen Freunden, deren Unterstützung er jetzt so nötig hat wie nie.

Erste Schritte zu Hause: Ambulante Reha

Er beschließt, eine ambulante Rehabilitation mit Physio- und Ergotherapie zu Hause in Berlin durchzuführen. Er kann einfach keine Krankenhäuser mehr sehen, hat die Einsamkeit der Isolierstation satt und will so schnell wie möglich wieder in die eigenen vier Wände zurück. In dieser Situation bewährt sich die Unterstützung durch sein soziales Umfeld – vor allem die unermüdliche Unterstützung durch seine Lebensgefährtin. Diese kümmert sich auch darum, dass die gemeinsame Wohnung in Berlin, ein Altbau im vierten Stock, behindertengerecht umgebaut wird. Rampen werden eingebaut, ein Krankenhausbett geliefert, ein Treppemobil für den Rollstuhl beschafft. Sicher ist das keine Dauerlösung, aber für den Moment reicht es. Das Geld, das Daniel G. für einen Sabbatical zur Neuorientierung nutzen wollte, wird nun dafür investiert, dass er überhaupt wieder eine Perspektive hat.

Am ersten April 2014, zweieinhalb Monate, nachdem er an der Sepsis erkrankte, wird Daniel G. durch den Rückholdienst seines Automobilclubs von Mainz nach

Hause gebracht. Die folgenden Wochen sind geprägt von Therapien, Wundmanagement und dem Kampf zurück in ein selbständiges Leben. Mitte April kann Daniel G. sich im Bett selbständig aufrichten und einen Monat später alleine vom Bett in den Rollstuhl wechseln. Aber die Wohnung ohne Hilfe verlassen, das kann er nicht. Auch deswegen suchen und finden er und seine Frau ein kleines Haus, das sie so umbauen können, dass er eigenständig agieren kann. In der aktuellen Situation trotz der Ersparnisse ein finanzielles Wagnis. Aber auf mittlere Sicht der einzige Weg für ihn, wieder selbst über sein Leben bestimmen zu können.



Der Kampf gegen die Bürokratie

Im September, also fast ein dreiviertel Jahr nachdem das Leben von Daniel G. eine so radikale Wendung genommen hat, ist seine Muskulatur wieder so weit aufgebaut, dass die Unterschenkel mit Prothesen versorgt werden können. Womit er nicht gerechnet hat: Auf seinem Weg zurück ins Leben wirft ihm ausgerechnet seine private Krankenkasse Knüppel zwischen die Beine. Dadurch, dass er eine Erkrankung überlebt hat, die normalerweise nicht überlebt wird, fällt er aus dem Raster. In der Regel erhalten Patienten zeitnah nach der Amputation – also in weitgehend trainiertem Zustand - eine Prothese. Direkt nach der Prothesenversorgung erhalten sie Rehabilitationsmaßnahmen mit einer Laufschule. Und meistens reicht die Versorgung mit einfachen Kunstgliedmaßen aus.

Bei Daniel G. liegt der Fall anders: Die durch das Waterhouse-Friedrichsen-Syndrom verursachten Wunden

müssen erst heilen und auch die Muskulatur muss erst über Monate auf das notwendige Maß aufgebaut werden, damit eine prothetische Versorgung überhaupt möglich ist. Und er will wieder voll ins Leben zurück. Dafür benötigt er keine komplette erneute Reha, sondern nur eine gezielte Laufschule als Einzelmaßnahme. Und er benötigt Prothesen, mit denen er trotz seiner beidseitigen Amputation nicht nur kurze Strecken außerhalb des Rollstuhls laufen kann, sondern mit denen er in der Lage ist, sich wie ein normaler Mensch zu bewegen.

Daniel G. macht Bekanntschaft mit der mangelnden Flexibilität des Sozialsystems. Man möchte ihm nur sechs Wochen komplette Reha genehmigen. Aufgrund seiner Pseudomonas-Vorgeschichte wäre das nur in einer Einrichtung am anderen Ende Deutschlands möglich und würde für ihn sechs Wochen Isolierstation bedeuten. Auch sein Hinweis darauf, dass er bereits intensive ambulante Reha-Behandlung erhalten hat und nur drei Wochen Gehschule benötigt, ändern nichts: Entweder sechs Wochen stationäre Reha, oder gar nichts. Am Ende findet er nach vielen Diskussionen mit seiner Krankenkasse einen geeigneten Prothesenbauer, der ihm künstliche Gliedmaßen anfertigt, mit denen er ganz normal gehen kann. Die Laufschule, die er dafür benötigt, bezahlt Daniel G. entnervt selbst.

Der Kampf mit den Bürokraten kostet viel Energie, aber er möchte wieder ein normales Leben zurück: Laufen können wann und wohin er will, eine Arbeit finden, die ihm Spaß macht und mit der er seinen Lebensunterhalt selbst bestreiten kann. Daniel G. macht Erfahrungen, wie viele Schwerbehinderte vor ihm: Zwar wird viel von „Teilhabe“ geredet, in der Praxis sieht es aber anders aus.

Die nächste Hürde: Wiedereingliederung in das Berufsleben

Das gilt auch für die Wiedereingliederung in das Berufsleben. Auch Daniel G. macht die Erfahrung, dass Unternehmen davor zurückschrecken, einen schwerbehinderten Arbeitnehmer einzustellen. Zwar wird es nicht offen gesagt, aber die Absagen sind so schwammig formuliert und nach anfänglich geäußertem Inte-

resse dann nach Bekanntwerden der Behinderung so plötzlich, dass klar ist, was der eigentliche Grund für die Ablehnung ist.

Aber es gibt auch Unternehmen, die begreifen, dass Menschen wie Daniel G., die sich nach einem schweren Schlag wieder ins Leben zurückkämpfen, auch im Berufsleben ihren Mann stehen und dass die Stärke und Zähigkeit, die sie zeigen, auch einem Unternehmen zu Gute kommen können – dass Schwerbehinderte nicht besser oder schlechter sind, als gesunde Arbeitnehmer, sondern nur anders. Daniel G. hat Glück: Er findet als IT-Fachmann schon nach relativ kurzer Zeit eine Anstellung in der Dachgesellschaft der Akut- und Rehakliniken der gesetzlichen Unfallversicherung (BG Kliniken) in Berlin. Hier wird ihm ein Neustart in das Berufsleben nach dem Hamburger Modell ermöglicht und auf seine individuellen Bedürfnisse und Möglichkeiten eingegangen. Eine Arbeit die ihn ausfüllt und die es ihm ermöglicht, sein eigenes Geld zu verdienen, sein eigenes Leben zu führen, unabhängig zu sein.

Zurück im Leben

Seine Erlebnisse haben ihn verständlicherweise geprägt. Er ist dankbar, noch am Leben zu sein, dankbar, dass seine Lebensgefährtin, seine Familie und seine Freunde zu ihm gehalten haben. Er engagiert sich in der Deutschen Sepsishilfe, möchte andere

Menschen darauf aufmerksam machen, dass Sepsis einer der größten Killer unserer Zeit ist – und einer der heimtückischsten. Wenn durch sein Engagement auch nur bei einer Person eine Sepsis früher erkannt und die Folgen dadurch gemildert werden können, so sagt er, hat sich sein Engagement schon gelohnt. Was in seinem Fall letztendlich zu der Sepsis geführt hat, wo und wie er sich mit den Meningokokken, die ihn fast umgebracht hätten, infiziert hat, wird sich nie klären lassen.

Dass er so nah am Tod vorbeigeschrammt ist, hat ihm neue Sichtweisen vermittelt. So ironisch es klingt: Aber vielleicht hat seine Erkrankung mehr bewirkt, als es das geplante Sabbatical vermocht hätte. Daniel G. jedenfalls hat nach wie vor Ziele im Leben. Es sind einfache, bescheiden anmutende Ziele. Nächstes Jahr möchte er von Berlin an die Ostsee laufen. Eine solche Tour hatte er auch unternommen, bevor seine Krankheit zuschlug. Was für andere Menschen ein netter Aktivurlaub, eine Erholung vom Alltag ist, ist für Daniel G. weitaus mehr: Es ist der Anknüpfungspunkt an sein früheres Leben.

„Wenn ich das alles Revue passieren lasse“, sinniert Daniel G., „habe ich sehr viel Glück gehabt. Eigentlich müsste ich jetzt tot sein. Aber ich kann laufen und ich habe noch Finger.“

Er ist wieder im Leben angekommen.

Daniel G. arbeitet nach wie vor in der Dachgesellschaft der BG Kliniken in Berlin, wo er auch immer noch mit seiner Lebensgefährtin lebt. Er engagiert sich in der Deutschen Sepsis-Hilfe (www.sepsis-hilfe.org), um andere Menschen vor einem Schicksal wie dem seinen zu bewahren.

Seine Geschichte soll zeigen, wie wichtig es ist, Infektionen möglichst schnell zu erkennen und gezielt zu behandeln. Das Schicksal von Daniel G. führt vor Augen, dass eine vermeintlich harmlose Infektion unvermittelt einen fulminanten, meist tödlichen Verlauf nehmen kann. Das gilt besonders auch für nosokomiale Infektionen.

Mit diesem Artikel wollen wir Daniel G. und anderen Sepsis-Opfern eine Stimme geben.

Mit unseren Lösungen wollen wir Patienten vor einem vergleichbaren Schicksal bewahren.

Bitte denken Sie daran: Hygienemanagement kann Leben retten.

GesundheIT im Wandel

Gemeinsam. Vorausschauend. Ganzheitlich.

Über Cerner

Seit mehr als 35 Jahren entwickeln wir bei Cerner IT-Lösungen, die dazu beitragen, die Gesundheitsversorgung zu verbessern.

Wir unterstützen große wie kleine Gesundheitseinrichtungen dabei, ihre klinischen, finanziellen und operativen Anforderungen zu erfüllen, um ihre Geschäftsziele zu erreichen und zugleich die bestmögliche Versorgung zu gewährleisten.

Mit dem Wissen und der Erfahrung aus über drei Jahrzehnten setzt Cerner auf integrierte Systeme und baut sie weiter aus, um evidenzba-

sierte, klinische Entscheidungen zu unterstützen, medizinische Fehler zu vermeiden und Menschen aktiv in ihre Behandlungsprozesse einzubinden.

Cerner IT-Lösungen und Dienstleistungen tragen dazu bei, die Gesundheitsversorgung produktiver zu machen und gleichzeitig die Behandlungsqualität und Patientensicherheit zu erhöhen.

Für uns ist die Nähe zu unseren Kunden ein wesentlicher Faktor. Wir verstehen uns als globaler Player mit starker lokaler Präsenz.

Dabei begleiten wir unsere Kunden als vorausschauender Partner.

Mehr denn je liegt der Fokus heute auf Innovationen für leistungsfähige, integrierte Systeme im Gesundheitswesen und auf einer besseren proaktiven Versorgung einer immer älter werdenden Gesellschaft.

Gemeinsam mit unseren Kunden gestalten wir die Zukunft des Gesundheitswesens, mit **vorausschauenden** Ideen und einem **ganzheitlichen** Portfolio.

Cerner Health Services Deutschland GmbH

Cunoweg 1
65510 Idstein, Germany
www.cerner.de
informationen@cerner.com

Dieses Dokument enthält vertrauliche und/oder geschützte Informationen der Cerner Corporation und/oder angeschlossener Unternehmen und darf ohne die schriftliche Zu-

stimmung von Cerner weder vervielfältigt, weitergeleitet noch zu anderen Zwecken verwendet werden. Alle Marken und Logos von Cerner sind das Eigentum der Cerner Corporation. Alle übrigen

Markenbezeichnungen oder Produktnamen sind Marken bzw. eingetragene Marken der jeweiligen Inhaber.

DE_cs_Hygiene_2016_Mai

© 11.2015

www.cerner.de