



**ALS-Patient, pflegende Ehefrau**  
*„Hohe Quote der Fehlversorgung“*

MEDIZIN

# Facebook für Patienten

Bei der Versorgung von Schwerkranken wursteln Mediziner, Pflegedienste und Gerätehersteller oft verlustreich nebeneinanderher – ein Internetportal soll Abhilfe schaffen.

Die Patientin bekommt bald einen nagelneuen Rollstuhl. Aber sie wird nicht mehr lang darin sitzen können. Drei Monate hält sie sich vielleicht noch aufrecht. Dann wird sie allmählich vornüber zusammensacken; ihre Muskeln werden schwach und schwächer. „Völlig ungeeignet, dieses Modell“, sagt Thomas Meyer, Neurologe am Virchow-Klinikum der Berliner Charité. „Sie brauchte einen Rollstuhl, der sich in eine bequeme Rückenlage kippen lässt. Warum hat sie nicht gleich so einen bekommen?“

Frau Hagen\*, 68, hat keine Ahnung, welches Rollstuhlmodell gut für sie wäre. Sie kam zu Meyer, weil sie wissen wollte, ob sie wirklich diese Krankheit hat, die unaufhaltsam zum Tod führt: amyotrophe Lateralsklerose, kurz ALS. Wenn sich die Diagnose bestätigt, wird ihr Gehirn nach und nach die Kontrolle über die Muskulatur verlieren. Arme und Beine erlahmen, das Sprechen wird mühsamer und bald unmöglich, das Zwerchfell erschlafft. Zuletzt kommt meist die Atmung zum Stillstand.

Thomas Meyer leitet die angesehene ALS-Ambulanz an der Charité; er behandelte schon den Maler Jörg Immendorff, der 2007 an ALS starb. Auch für Frau Hagen gibt es, wie Meyer bald feststellen

muss, keine Hoffnung. Umso wichtiger, dass sie nun gut versorgt wird.

Es sieht aber noch kaum danach aus, findet der Arzt. Nicht nur der Rollstuhl ist falsch gewählt. Die Gelenkschiene, die Frau Hagen ums rechte Bein geschnallt hat, ist zu kurz und dem wackligen Knie keine Hilfe. Und wenn es das Glück nicht bald besser meint mit der Patientin, schickt man ihr demnächst auch noch Physiotherapeuten ins Haus, die sonst eher Sportlerwaden gesundkneten, mit

## Teure Leiden

Patientenzahl und durchschnittliche Krankheitskosten in Deutschland\*

### Amyotrophe Lateralsklerose

Patienten..... **6000**  
 Kosten  
 pro Patient im Jahr..... **55000 bis 57000 €**

### Multiple Sklerose

Patienten..... **130000**  
 Kosten..... **30000 bis 40000 €**

### Parkinson

Patienten..... **240000 bis 260000**  
 Kosten..... **16000 bis 20000 €**

Quellen: Selbsthilfe-Verbände, Universität Marburg, Deutsche Gesellschaft für Neurologie \*Schätzung

DER SPIEGEL

\* Name geändert.

den heiklen Hinfälligkeiten einer ALS-Patientin aber wenig vertraut sind.

„Die Quote der Fehlversorgung ist hoch“, sagt Meyer. „Das gilt auch für andere Krankheiten mit stark wechselhaftem Verlauf, zum Beispiel Parkinson oder Multiple Sklerose.“

Solche Patienten sind eine Herausforderung für die Gesundheitsbürokratie. Jederzeit kann sich ihr Pflegebedarf ändern: Der eine braucht plötzlich eine maßgefertigte Schiene auch fürs zweite Bein, der andere ein Beatmungsgerät und einen Wannelifter, der dritte spezielle Flüssignahrung und gleich darauf auch noch einen Sprechcomputer. „Es wäre gut, wenn der Rollstuhlhersteller dann schon wüsste, dass das bestellte Gefährt für den Sprechapparat vorgerüstet sein muss“, sagt Meyer. „Das ist aber häufig nicht der Fall.“

Mit einem ALS-Patienten sind oftmals vier, fünf Ärzte beschäftigt, außerdem Pfleger, Orthopädietechniker und diverse Hersteller von Spezialgeräten. In der Regel aber wirtschaften alle Beteiligten in jeweils geschlossenen Parallelwelten nebeneinanderher. So können sie, wenn überhaupt, Zustand und Bedarf des Kranken nur oberflächlich einschätzen.

Meyer will das ändern. Mit seinem Kollegen Christoph Münch hat er ein neuartiges Portal im Internet entwickelt: Unter der Adresse [ambulanzpartner.de](http://ambulanzpartner.de) ging in diesen Tagen ein soziales Netzwerk für Schwerkranke in Betrieb. Es erinnert ein wenig an Facebook, nur dass der Freundeskreis aus Ärzten, Sanitätshäusern, Pflegediensten besteht. Sie sollen auf der Online-Plattform ihr Wissen über den Patienten zusammentragen und Neuigkeiten austauschen – dessen Erlaubnis vorausgesetzt.

Im Idealfall legt ein Experte für die jeweilige Krankheit das Behandlungsziel fest: Ist Besserung in Sicht, so dass sich Strapazen lohnen? Geht es nur noch um möglichst komfortable Pflege? Oder gilt es schon, den Sterbeprozess nach Kräften zu erleichtern? Der behandelnde Neurologe vor Ort kann dann mit wenig Aufwand den Alltag des Patienten verfolgen: Von den Pflegern erfährt er, ob dieser es noch in die Dusche schafft oder ob etwa neue Gehhilfen fällig wären. Der Kranke selbst steuert bei, wie es um den Appetit bestellt ist und wie viel Zeit er täglich im Rollstuhl verbringt: nur zwei Stunden oder schon zwölf? Dann sollte er tunlichst andere Sitzschalen bekommen.

Alle Teilnehmer sehen lediglich die Pflegeakten derjenigen Patienten, die sie beliefern oder betreuen. Die Daten liegen auf geschützten Servern der Charité; das Großklinikum steht mit seinem Ruf für die Unabhängigkeit des Portals gerade. Nur so, meint Meyer, ließen sich die Hersteller und Dienstleister unter ein Dach

bekommen: „Die konkurrieren ja zum Teil auch miteinander. Sie würden niemals eine gemeinsame Datenbank betreiben.“

Zwischen Medizin und Pflegewirtschaft gibt es bislang ebenfalls wenig Austausch. Der Arzt, der die Diagnose stellt, hat mit der Versorgung der Kranken in der Regel nichts mehr zu schaffen. Sobald er seine Rezepte ausgestellt hat, ist er aus dem Spiel. Dann muss sich meist die Familie mit Versicherungen, Apotheken und Sanitätshäusern herumschlagen.

Schon die Wahl des Rollstuhls ist eine Wissenschaft für sich. Gefährte aller Art stehen zur Wahl, die Preisspanne reicht von 300 bis 30 000 Euro. Welches Modell zum Patienten passt, hängt auch von den Lebensumständen ab. Die gelähmte junge Frau, die noch gern Kunstausstellungen und Bars besucht, wird von einem Elektromobil mit Aufstieghilfe profitieren. Der Greis, der zusehends verdämert, ist in einem bequemen, vielfach verstellbaren Pflegerollstuhl besser aufgehoben.

Ähnliches gilt für viele der gut 50 000 Gerätschaften, die in den Katalogen der Krankenkassen aufgelistet sind. Der Bremer Gesundheitsforscher Gerd Glaeske, der alljährlich einen „Hilfsmittel-Report“ erstellt, beklagt schon lange die Unüber-

sichtlichkeit eines Marktes, der auch die Ärzte überfordert: „Wir brauchen Hilfsmittel-Manager, damit die Patienten rechtzeitig bekommen, was nötig ist.“

Genau das soll das Portal [ambulanzpartner.de](http://ambulanzpartner.de) leisten: Ein Koordinator vermittelt dort zwischen Angebot und Be-



Mediziner Meyer, Münch: Warentest für Pflegedienste

darf; er sucht beispielsweise nach Pflegediensten mit Erfahrung im jeweiligen Krankheitsbild. Die Patienten selbst können dann online bewerten, wie sich der neue Rollstuhl oder die Atemmaske im Alltag bewährt. Wenn sie Änderungswünsche haben, tragen sie diese einfach ein. Solche Daten aus der Praxis gibt es bis-

lang kaum. Nicht einmal die Hersteller selbst wissen, wie ihre Produkte bei der Kundschaft ankommen. Sie sollen deshalb auch für die Teilnahme am Portal zahlen. Für alle anderen ist es kostenlos.

Speziell die Bewertungsfunktion des Portals, sagt Gesundheitsforscher Glaeske, könne helfen, eine klaffende Lücke zu schließen: „Noch gibt es für all diese Hilfsmittel so gut wie keine Wirksamkeitsprüfungen. Dabei ist das ein Markt, auf dem schon mehr als fünf Milliarden Euro im Jahr ausgegeben werden, mit hoher Steigerungsrate.“ Glaeske sieht dringenden Bedarf für „eine Art Warentest“.

Die Pflegedienstleister müssen sich ebenfalls noch kaum dem Urteil ihrer Klientel stellen. Auch hier will das neue Onlineportal Abhilfe schaffen: Die Patienten können kundtun, inwieweit sie mit ihren jeweiligen Pflegern zufrieden sind. Portal-Gründer Meyer hofft, dass diese Art von Rating heilsame Bewegung in den notorisch undurchdringlichen Markt bringt – auch weit über den Kreis von ALS oder Multipler Sklerose hinaus.

„Wir fangen mit einem Pilotmodell an“, sagt er. „Aber im Prinzip ist unsere Plattform auch für Rheuma, Krebs und andere Krankheiten geeignet, die aufwendige Pflege erfordern.“

MANFRED DWORSCHAK

# GELDREKORD: ÜBER 400 MILLIONEN-GEWINNE

Das gab es noch nie: In der 126. Lotterie, die am 1. April startet, verlost die NKL über 400 Gewinne zu 1 Million € oder mehr. Davon allein 230 Millionen-Gewinne beim Millionen-Joker. Außerdem gibt es 300 steuerfreie Extra-Einkommen à 3.000 €, 300 Kreuzfahrten à 12.000 € für 2 Personen und vieles mehr zu gewinnen.

Lose und weitere Informationen unter 01805 150300 (14 Cent/Min. a. d. Festnetz; maximal 42 Cent/Min. a. d. Mobilfunk), [www.nkl.de](http://www.nkl.de) und bei allen NKL Lotterie-Einnahmen.

Lotteriestart: 1. April 2011

**NKL**  
Wir machen Millionäre



Informationen unter 0800 6552255 oder unter [www.nkl.de/gluecksspielsucht](http://www.nkl.de/gluecksspielsucht).

Die Spielteilnahme setzt voraus, dass der Spielteilnehmer das 18. Lebensjahr vollendet hat.