



Sepsis

Information für Patienten & Angehörige



deutsche
SEPSIS-HILFE e.V.

Sehr geehrte Damen und Herren,

nach Herz-Kreislauf- und Krebserkrankungen ist Sepsis die dritthäufigste Todesursache in Deutschland. Jährlich sterben hier zu Lande rund 60.000 Menschen an der Blutvergiftung. Dennoch ist die Krankheit im Bewusstsein vieler Menschen – Laien wie Ärzte – noch nicht richtig präsent. Zahlreiche Patienten könnten überleben, würden sie rechtzeitig und umfassend behandelt werden. Doch obwohl heute jeder zweite Patient mit schwerer Sepsis in Deutschland an der Vergiftung stirbt, taucht noch immer in vielen Klinikberichten die Krankheit gar nicht auf. Es gibt also noch vieles zu verbessern. Richtiges und schnelles Reagieren rettet Leben. Wird der Infektionsherd rasch entfernt und die Sepsis mit Antibiotika effektiv behandelt, haben Betroffene eine gute Prognose. Geschieht dies nicht, kann die Blutvergiftung binnen weniger Tage, ja sogar Stunden, zum Zusammenbruch des Kreislaufs, dann zum Versagen mehrerer Organe und schließlich zum Tod führen. Darüber müssen Patienten, Angehörige und Ärzte Bescheid wissen. Aber auch Patienten, die die Erkrankung überleben, leiden oft noch Jahre danach an diversen Komplikationen. Spätfolgen sind häufig Muskelschwäche, Nervenschäden und Depressionen, die im Rahmen der Postakutbehandlung von den weiterbehandelnden Ärzten oft nicht gezielt therapiert werden. Ganz abgesehen davon, dass lange Aufenthalte

im Krankenhaus eine massive Belastung für den Betroffenen und sein familiäres und soziales Umfeld darstellen. Denn die genesenden Sepsis-Patienten verdanken ihr Überleben massiven intensivmedizinischen Bemühungen. Oftmals liegen hinter ihnen mehrere Wochen im künstlichen Koma. Diese Zeit ist trotz sehr guter Betreuung durch die Intensivmediziner auch für Angehörige oft extrem traumatisierend.

Diese Broschüre soll aufklären, informieren und helfen. Sie stellt wichtige Fakten über die Bedeutung, den Verlauf und die Therapie von Sepsis dar. Sie macht die Krankheit verständlich und begegnet der Angst durch Information. In diesem Heft kommen vor allem Betroffene zu Wort. Es sind Beispiele schwerst erkrankter Menschen, die nach einer harten Zeit wieder in das Leben zurückgefunden haben. Die Broschüre nennt zudem Ansprechpartner für Betroffene und Angehörige. Denn gerade bei dieser oft unbekannteren Krankheit ist es besonders wichtig, dass Menschen mit ihren Fragen und Sorgen nicht alleine gelassen werden.

H. Grönert

Vorsitzender der Deutschen Sepsis-Hilfe e.V.

Prof. Dr. med. F. M. Brunkhorst

Stellvertretender Vorsitzender der Deutschen Sepsis-Hilfe e.V.

Grußwort

Grußwort des Bundespräsidenten a.D. Walter Scheel, für den Verein „Deutsche Sepsis-Hilfe“, im März 2009



Sehr geehrte Freunde und Förderer des Vereins „Deutsche Sepsis-Hilfe“,

Deutschland lebt von ehrenamtlichem Engagement. Ohne diese Hilfe wäre unser Land in schlechter Verfassung. Daher danke ich Ihnen sehr herzlich für Ihre Arbeit, zum Wohle der Gesundheitsforschung.

1974 waren meine inzwischen verstorbene Frau und ich maßgeblich an der Gründung der Deutschen Krebshilfe beteiligt. Damals galt es wie heute bei der Sepsisforschung, die Bevölkerung aufzuklären und über Tabuswellen hinweg zu führen.

Ich möchte Ihnen und allen Unterstützern sagen, wie wichtig Ihr Beitrag und Ihre Hilfe ist.

Viel Erfolg in der Zukunft!

Walter Scheel

Was ist eine „Sepsis“?

Sepsis ist die übersteigerte Antwort des Körpers auf eine Infektion. Eine Infektion wird durch Erreger, so genannte Mikroorganismen (meistens Bakterien) verursacht, die in den Körper eindringen. Die Infektion kann auf bestimmte Körperregionen begrenzt sein, z. B. bei einem Zahnabszess, oder sich in der Blutbahn ausbreiten. Entgegen der oft vertretenen Ansicht ist ein roter Streifen, der sich von einer Wunde in Richtung Herz ausbreitet, kein Anzeichen einer Sepsis, sondern einer Entzündung der Lymphbahnen, die sich in der Regel mit Antibiotika behandeln lässt.

„Sepsis“ ist vielmehr eine Entzündung des ganzen Körpers, die ohne sofortige intensivmedizinische Behandlung immer tödlich ist. Krankheitserreger wie Bakterien oder Pilze breiten sich bei einer schweren Sepsis unkontrolliert über die Blutbahn im ganzen Körper aus. Die Immunabwehr ist nicht mehr in der Lage, den Prozess zu kontrollieren und oder zu begrenzen. Grundsätzlich kann sich jede Infektion zu einer Sepsis entwickeln.

Verbreitung der Sepsis

Nach Untersuchungen des Kompetenznetzes Sepsis (SepNet) erkranken jährlich etwa 154.000 Menschen an einer Sepsis (226 von 100.000 Menschen). Allerdings ist die Dunkelziffer sehr hoch, weil die Krankheit oft nicht als Sepsis erkannt wird.

Männer und Frauen sind zu gleichen Teilen betroffen. Das Durchschnittsalter der Betroffenen liegt bei rund 61 Jahren. Die Hälfte der Patienten, die eine Sepsis entwickeln, sind bereits wegen anderer Erkrankungen in ärztlicher Behandlung. Patienten mit einer schweren Sepsis müssen auf der Intensivstation behandelt werden.



Risikogruppen – wer besonders gefährdet ist

Obwohl bei jedem Menschen potenziell das Risiko besteht, dass der Körper eine Sepsis aus einer örtlich begrenzten Infektion heraus entwickelt (z. B. bei einer Lungenentzündung, Harnwegsentzündung etc.), ist die Wahrscheinlichkeit, dass sich eine Sepsis entwickelt, besonders hoch bei Menschen, die

- sehr jung (z. B. Frühgeborene) oder sehr alt sind
- ein geschwächtes Immunsystem haben, meistens als Folge bestimmter Behandlungen wie z. B. einer Chemotherapie bei Krebserkrankungen oder einer hochdosierten Kortisontherapie bei Rheuma- oder bei Atemwegserkrankungen
- Wunden oder Verletzungen haben, z. B. als Folge von Verbrennungen, Autounfällen oder schweren inneren oder äußeren Verletzungen
- sich aufgrund schwerer Erkrankungen bestimmten Behandlungen und Untersuchungen unterziehen müssen (z. B. intravenöse Katheter, Blasenkateter oder Wunddrainagen)
- die aufgrund genetischer, also angeborener Faktoren eher dazu veranlagt sind, eine Sepsis zu entwickeln als andere
- in irgendeiner Weise abhängig sind, z. B. von Alkohol oder anderen Drogen

Bei Patienten, die mit schweren Erkrankungen im Krankenhaus aufgenommen werden, besteht ein erhöhtes Sepsisrisiko aufgrund

- der zu Grunde liegenden Krankheit
- der Tatsache, dass sie oftmals einen intravenösen Katheter, Blasenkateter oder eine Wunddrainage benötigen.

Eine Infektion, die zu einer Sepsis führt, kann außerhalb des Krankenhauses (sog. ambulante Infektion) oder im Krankenhaus (sog. nosokomiale Infektion) erworben worden sein.

Epidemiologische Entwicklung der Sepsis

Sepsiserkrankungen werden immer häufiger. Sie sind das Ergebnis

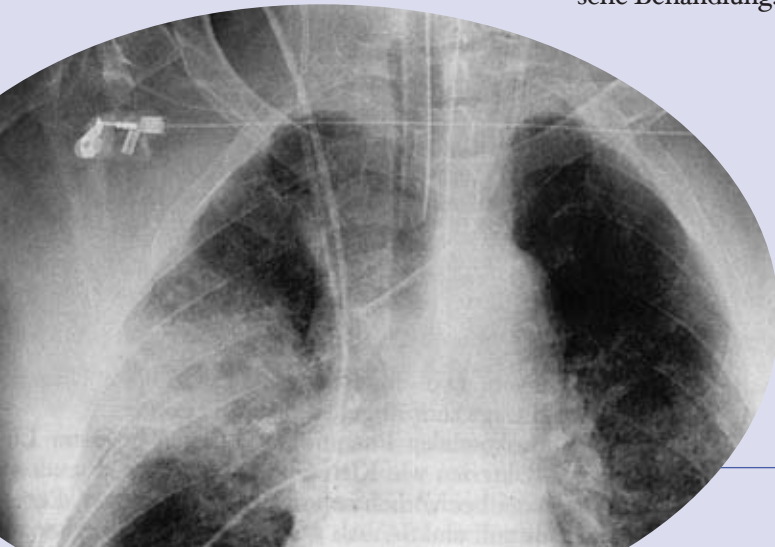
- großer und invasiver operativer Verfahren und sonstiger Eingriffe, mit Hilfe derer heute ein Überleben vieler akuter und chronischer Erkrankungen möglich ist
- steigender Anzahl alter und durch ihre Vorerkrankung geschwächter Patienten
- des verbreiteten Gebrauchs von Antibiotika, vor allem im ambulanten Bereich, der zum Auftreten von antibiotika-resistenten Mikroorganismen führt

Die verschiedenen Formen der Sepsis

Sepsis tritt in drei Schweregraden auf: Einfache Sepsis, schwere Sepsis, septischer Schock. Manche Patienten durchlaufen alle diese Stufen. Trotz bestmöglicher Therapie sprechen manche Menschen nicht auf die Behandlung an, können ein Multiorganversagen entwickeln und unter Umständen sterben.

Einfache Sepsis

An einer einfachen Sepsis, die z. B. durch Atemwegserkrankungen, Magen-Darm-Entzündungen oder Zahnabszesse, hervorgerufen werden kann, erkranken in Deutschland pro Jahr etwa 80.000 Menschen. Die Mehrzahl von ihnen benötigt eine medikamentöse, aber keine intensivmedizinische Behandlung.



Schwere Sepsis

Nach den Untersuchungen des Kompetenznetzes Sepsis (SepNet) erkranken jedes Jahr in Deutschland 75.000 Patienten an einer schweren Sepsis. Alle diese Menschen müssen auf der Intensivtherapiestation (ITS) behandelt werden. Schwere Sepsis entsteht, wenn – abseits vom Ort der eigentlichen Infektion – lebenswichtige Organe, wie das Herz- und Kreislaufsystem, die Nieren, die Lunge oder die Leber versagen. Tritt ein solches infektionsortfernes Organversagen auf, ist das Risiko zu versterben hoch (etwa 47 Prozent der Fälle).

Septischer Schock

Ein septischer Schock tritt auf, wenn im Rahmen einer schweren Sepsis der Blutdruck auf extrem niedrige Werte abfällt. Dieser niedrige Blutdruck kann nicht mehr allein durch eine Standardbehandlung (Flüssigkeitsersatz) behandelt werden. In diesem Zustand erhält der Körper nicht genügend Sauerstoff, um die Organe regelrecht zu versorgen. So genannte vasopressorische Substanzen werden dann verabreicht, um den Blutdruck zu erhöhen. Patienten mit septischem Schock sind schwerstkrank und benötigen eine schnelle Verlegung und Behandlung auf einer Intensivtherapiestation (ITS). Trotz maximaler Behandlungsanstrengungen auf der ITS beträgt die Sterblichkeitsrate etwa 60 Prozent.

Häufige Infektionsherde beim Menschen

Sepsis wird durch eine Infektion hervorgerufen, die an allen Körperregionen auftreten kann, wobei die folgenden Körperregionen die häufigsten Infektionsherde darstellen:

Lunge

Bei einer schweren Sepsis ist am häufigsten die Lunge der Ort der Infektion, zumeist der unteren Atemwege (Lungenentzündung/Pneumonie).

Abdomen

Im Abdomen kann die Infektion zahlreiche mögliche Ursprungsorte haben, z. B. Blinddarm, Darm, Gallenblase und Gallenwege, Bauchspeicheldüse, Eierstöcke etc. Ist die Oberfläche der abdominalen Organe („Peritoneum“) auch von der Infektion betroffen, spricht man von einer „Peritonitis“.

Harntrakt (Nieren oder Blase)

Der Harntrakt ist ein weiterer häufiger Infektionsort, vor allem bei Patienten, die einen Harnkatheter benötigen. Auch bei Patienten mit Diabetes besteht ein höheres Risiko für Harnwegsinfektionen, die dann zu einer Sepsis führen können.

Haut

Bakterien können durch Wunden und Entzündungen in die



Haut eindringen. Sie können auch durch intravenöse Katheter, die zur Flüssigkeits- und Medikamentenzufuhr benötigt werden, in die Haut und die Blutbahn gelangen.

Knochen und Gelenke

Sepsis kann auch Folge einer Entzündung und Infektion des Knochens, des Knochenmarks, der Knochenhöhle etc. sein.

Zentrales Nervensystem

Sepsis kann durch eine Infektion des Gehirns (z. B. Meningitis, Enzephalitis) oder des Rückenmarks hervorgerufen werden. In ca. 20 Prozent der Fälle kann der Ursprung der Sepsis trotz aller Bemühungen nicht ausfindig gemacht werden.

Symptome der Sepsis

Alle drei Formen der Sepsis können durch allgemeine Zeichen, so genannte Symptome und biologische Veränderungen erkannt werden, einschließlich solcher Zeichen, die auf den Ort der Infektion hinweisen.

Septische Patienten weisen im Allgemeinen folgende Symptome auf

- Fieber (Körpertemperatur über 38 Grad Celsius), oftmals in Verbindung mit Schüttelfrost, vor allem im frühen Stadium. In manchen Fällen haben die Patienten jedoch kein Fieber, sondern können auch eine Körpertempera-

tur unter 36 Grad Celsius aufweisen („Hypothermie“), vor allem wenn sie sehr alt oder sehr jung sind.

- Atemnot („Hyperventilation“ oder beschleunigte Atmung), die zu Kurzatmigkeit führt
- Erhitzte Haut, manchmal verbunden mit Hautausschlag
- Beschleunigter Herzschlag („Tachykardie“)
- Schwere Beeinträchtigung des Allgemeinzustandes

Einige Symptome der Sepsis sind auch abhängig vom Ort der Infektion, beispielsweise:

- Bei einer Lungeninfektion kann es zu Kurzatmigkeit und/oder eitrigem („purulentem“) Auswurf kommen.
- Harnwegsinfektionen können beim Patient zu schmerzhaften Harnausscheidungen und/oder zu einem veränderten Geruch des Harns führen.
- Eine Infektion des zentralen Nervensystems (z. B. eine Hirnhautentzündung) kann beim Patienten starke Kopfschmerzen, erhöhte Lichtempfindlichkeit und einen Schiefhals hervorrufen.
- Bei Unterleibsinfektionen (z. B. bei einer Blinddarmentzündung) kann es zu Unterleibsschmerzen kommen.



Symptome der Sepsis

Sepsis führt zu Veränderungen des normalen biologischen Zustandes im Körper, z. B.

- Veränderte Anzahl der weißen Blutkörperchen – in der Regel geht die Sepsis mit einer erhöhten Anzahl weißer Blutkörperchen einher, was die Abwehrfunktion dieser Blutkörperchen widerspiegelt. In manchen schweren Fällen kann die Anzahl der weißen Blutkörperchen jedoch auch ungewöhnlich gering sein.
- Diese Zeichen sind jedoch wenig spezifisch, da sie auch bei Patienten ohne Sepsis auftreten können. Mit dem **Procalcitonin-Bluttest (PCT)** lässt sich derzeit eine Sepsis am zuverlässigsten und schnellsten feststellen.
- Bakterien und andere Mikroorganismen, die in Körperflüssigkeiten wie Blut, Urin oder Auswurf mittels Labortests nachgewiesen werden können.

Bei schwerer Sepsis und septischem Schock kann die Leistungsfähigkeit der lebenswichtigen Organe herabgesetzt sein, unabhängig vom Ort der Infektion:

- **Lunge:** Septische Patienten haben oftmals schwere Atemprobleme, welche zu einem Lungenversagen führen können. Alle Patienten benötigen eine Sauerstofftherapie, viele müssen intubiert werden (sog. „Tracheotomie“

oder endotrachealer Tubus), und an eine „künstliche Lunge“ angeschlossen werden (sog. Respiratortherapie).

- **Nieren:** Es können Veränderungen hinsichtlich der Nierenfunktion auftreten, die oft mit verminderter Harnausscheidung einhergehen. Bei sehr schweren Fällen kann es zeitweise zu vollkommenem Nierenversagen kommen, so dass das Blut des Patienten durch Maschinen gereinigt werden muss („künstliche Niere“, Dialyse).
- **Durchblutung und Blutgerinnung** („Koagulation“): Es treten häufig Veränderungen im Blutgerinnungssystem auf. Das Blut gerinnt in den kleinsten Blutgefäßen („Kapillaren“) der Körperorgane, was die Versorgung dieser Organe mit Sauerstoff weiter beeinträchtigt.
- **Zentrales Nervensystem:** Der Patient kann orientierungslos und verwirrt sein oder in seiner Wahrnehmungsfähigkeit eingeschränkt sein.
- **Leberfunktion:** Es können Veränderungen an der Leber auftreten, die zu Gelbsucht führen können (gelbliche Verfärbung der Haut).
- **Veränderung des Blutzuckers** („Hyperglykämie“, „Hypoglykämie“): Veränderungen der Blutzuckerkonzentration können eine Behandlung mittels Insulin auch bei nicht-diabetischen Patienten erforderlich machen.
- **Multiorganversagen:** Der Ausfall mehrerer lebenswichtiger Organe wird als Multiorganversagen bezeichnet.

Therapie der Sepsis

Menschen mit schwerer Sepsis oder septischem Schock sind schwer krank und müssen auf der Intensivstation (ITS) behandelt werden. Die Behandlung von Patienten mit schwerer Sepsis und septischem Schock sollte durch eine oder mehrere der folgenden Behandlungsformen erfolgen:

- sofortige Gabe von Antibiotika zur Behandlung der Infektion
- Operation zur Beseitigung des Infektionsherdes
- Flüssigkeitszufuhr durch einen intravenösen Katheter – diese Flüssigkeiten können auch Nährstofflösungen enthalten, wenn der Patient zur normalen Nahrungsaufnahme nicht mehr in der Lage ist.
- Medikamente – z.B. Vasopressorische Substanzen, die den niedrigen Blutdruck, der aus einem kardiovaskulärem (Herz-Kreislauf) Kollaps resultieren kann, wieder erhöhen sollen.
- Spezielle Sepsis-Behandlungen, z. B. wurden in jüngster Zeit neue Behandlungsmethoden entwickelt, mit denen die Abwehrkräfte der Patienten gegenüber den eindringenden Mikroorganismen verbessert werden sollen.
- Unterstützung der Organe – z.B. künstliche Beatmung der Lungen, ständige Filtration des Blutes zur Unterstützung der Nieren, etc.

Trotz bestmöglicher Pflege zeigt die Behandlung in etwa 50 Prozent der Fälle nicht die erhoffte Wirkung und die betroffenen Patienten sterben schließlich an Multiorganversagen. Neue und bessere Behandlungsmethoden sind das Ziel kontinuierlicher Forschung. Studien haben gezeigt, dass die Blutgerinnung beeinflussende oder entzündungshemmende Medikamente sowie Präparate, welche die Abwehrreaktion des Körpers und die Organfunktionen unterstützen (z.B. aktiviertes Protein C) die Überlebensrate verbessern. Jedoch können nicht alle dieser Verfahren bei allen Patienten mit Sepsis zur Anwendung kommen.

Sind der Ursprung der Infektion und die verursachenden Bakterien bzw. Pilze bekannt, kann eine entsprechende Antibiotikatherapie ausgewählt werden. Dieses setzt voraus:

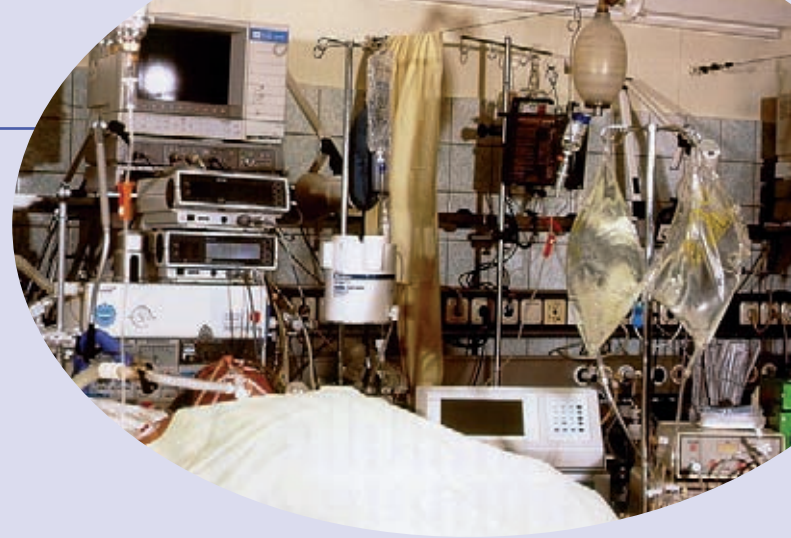
- Eine sorgfältige klinische Untersuchung
- Röntgenaufnahmen des Thorax, Computertomographien, Sonographien etc.
- Gewinnung biologischer Proben (z. B. Wundabstrich, Sputumproben, Urinproben, Blutproben etc.) zur bakteriologischen Untersuchung und zur Identifizierung des infektiösen Mikroorganismus.

Therapie der Sepsis

Je früher die Infektion beseitigt werden kann, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, dass der Patient geheilt werden kann. Ein wesentlicher Faktor bei der Beseitigung der infektiösen Mikroorganismen ist die Antibiotikatherapie. In der Mehrzahl der Fälle kann der Mikroorganismus nicht sofort identifiziert werden, so dass mit einer so genannten „empirischen“ Antibiotikatherapie behandelt wird, um ein breites Spektrum verschiedener Mikroorganismen abzutöten. Sobald mit Hilfe der bakteriologischen Tests der Mikroorganismus bekannt ist, kann das Antibiotikum durch ein auf den speziellen Mikroorganismus zugeschnittenes Präparat ersetzt werden. Wird eine empirische Antibiotikabehandlung zu lange und zu häufig eingesetzt, besteht die Gefahr, dass sich antibiotika-resistente Bakterien ausbilden. Bei einer schweren Sepsis müssen die Antibiotika in der Regel direkt in die Vene (intravenös) verabreicht werden.

Operative bzw. andere nicht-invasive Maßnahmen (z. B. eine Sonographie-gestützte Punktion) sind unter Umständen zur Beseitigung der Infektion notwendig.

Die Mehrzahl der Patienten benötigen auch die folgenden Behandlungen:



- Künstliche Ernährung durch einen Schlauch, der durch die Nase in den Magen gelegt wird
- Verabreichung von Schmerz- und Beruhigungsmitteln
- Legen von Schläuchen in die große Halsvene, intravenöse Katheter, Harnkatheter etc.
- Patienten, die auf der ITS liegen, entwickeln auch manchmal ein so genanntes Stressulkus, das Blutungen im Verdauungstrakt verursacht. Der Arzt wird versuchen, die Bildung eines Ulkus durch eine medikamentöse Therapie zu verhindern.

Jenaer Deklaration

Die Jenaer Deklaration wurde anlässlich der Gründung der Betroffenen-Initiative Sepsis, im Dezember 2005 beschlossen und u. a. an Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt geschickt.

Sehr geehrte Frau Ministerin, sehr geehrte Frau Schmidt,
auf Initiative und unter Beteiligung von ärztlichen Vertretern der Deutschen Sepsis-Gesellschaft e.V. haben die Unterzeichnenden als ehemals an Sepsis Erkrankte bzw. deren Angehörige am 03.-04. Dezember 2005 in Jena die – unseres Wissens weltweit erste – „Betroffenen-Initiative Sepsis“ gegründet und die folgende Deklaration verabschiedet:

Sepsis in Deutschland – eine Herausforderung für das Gesundheitssystem

(...) Im Gegensatz zu kardiologischen und onkologischen Erkrankungen ist die (fach-)öffentliche Wahrnehmung für die Sepsis jedoch gering. Der Morbiditäts- und Letalitätsbeitrag der Sepsis ist von einer häufig übersehenen fachübergreifenden Bedeutung, weil die hohe Letalität der Sepsis die Behandlungsergebnisse fortgeschrittener Therapieverfahren zahlreicher Fachgebiete (z. B. Viszeralchirurgie, Transplantationsmedizin, Hämatologie/Onkologie und Neonatologie) gefährdet. Die Senkung der Morbidität und Letalität ist in diesen Fällen an einen gleichzeitigen Fortschritt in der Prävention, Diagnose und Behandlung der Sepsis gebunden.

Das Expertenwissen über die verschiedenen Aspekte der Sepsis ist über viele Fachdisziplinen hinweg verstreut; eine feste Zuordnung zu einer medizinischen Disziplin fehlt. Eine strukturierte Zusammenarbeit zwischen Intensivmedizinern, Fachärzten für Infektionskrankheiten, Mikrobiologen, Hygienikern, Immunologen, Epidemiologen, Grundlagenforschern und Gesundheitsökonomen existiert nicht. Patienten mit schwerer Sepsis finden sich in den verschiedensten Fachdisziplinen, aber die Inzidenz innerhalb der einzelnen Fachdisziplinen ist relativ niedrig. Die ausgeprägte Interdis-



ziplinarität hat auch negative Auswirkungen auf die Lehre an den Universitäten, denn keine einzelne Fachdisziplin fühlt sich für die umfassende diesbezügliche Ausbildung der Ärzte und Medizinstudenten verantwortlich, dieses gilt auch für die Fort- und Weiterbildung. Unkenntnis und Unsicherheit bedingen nicht selten Verzögern und Verkennen der Diagnose der Sepsis sowie den Einsatz von nicht gesicherten bzw. fragwürdigen Therapieverfahren. Wir fordern eine weiter gehende Bündelung der medizinischen Expertise und wissenschaftlichen Kompetenz in der anwendungsnahen, klinischen und grundlagenwissenschaftlichen Forschung in Deutschland.

Durch die Novellierung des Sozialgesetzbuchs Fünftes Buch (SGB V) im Rahmen der GKV-Gesundheitsreform 2000 haben medizinische Leitlinien eine zentrale Bedeutung als Steuerungsinstrument im deutschen Gesundheitswesen bekommen. So hat der Gesetzgeber in § 137e SGB V festgeschrieben, dass der Koordinierungsausschuss „...insbesondere auf der Grundlage evidenz-basierter Leitlinien die Kriterien für eine im Hinblick auf das diagnostische und therapeutische Ziel ausgerichtete zweckmäßige und wirtschaftliche Leistungserbringung für mindestens zehn Krankheiten pro Jahr beschließt“, bei denen Hinweise auf unzureichende, oder fehlerhafte Versorgung bestehen und deren Beseitigung die Morbidität und

Mortalität der Bevölkerung nachhaltig beeinflussen kann (Gesetz vom 22. Dezember 1999 [BGBl I S.2626]).

Die schwere Sepsis ist ein Krankheitsbild, bei dem unseres Erachtens diese Versorgungsmängel in Deutschland bestehen. Wir fordern daher die Bundesregierung auf, sich für Sepsispatienten in Deutschland in folgender Weise einzusetzen:

I. Verbesserung der Sichtbarmachung in der öffentlichen und fachöffentlichen Wahrnehmung

Wir, die wir eine schwere Sepsis dank intensivmedizinischer Maßnahmen überlebt haben, stoßen in der Bevölkerung, bei den Krankenkassen, Berufsgenossenschaften, Renten- und Versicherungsträgern und bei unseren nachbehandelnden Ärzten meist auf Unverständnis. Außerhalb der Intensivstation wissen Ärzte mit unseren Beschwerden nach überlebter Sepsis in der Regel nichts anzufangen. In den Krankenhausberichten wird als Entlassungsdiagnose zumeist die die Sepsis auslösende Infektion (z. B. Lungen- oder Bauchfellentzündung) aufgeführt, aber nicht die Sepsis, welche die Schwere unserer Erkrankung viel besser verdeutlicht. Wir fordern hier die Einrichtung eines Ombudsmannes für Sepsispatienten bei Krankenhäusern und -kassen, Berufsgenossenschaften, Renten und Versicherungsträgern sowie der Bundesärztekammer.

2. Verbesserung der Ausbildung der Ärzte

Im Gegensatz zu der medizinischen Bedeutung ist die Sepsis in den Curriculae der Mediziner Ausbildung massiv unterrepräsentiert.

Wir fordern hier eine Verbesserung in dem Sinne, dass das Krankheitsbild in den Lehrplänen von Medizinstudenten und Medizinpersonal sowie in der Fort- und Weiterbildung von Ärzten und Medizinpersonal einen entsprechenden Stellenwert erhält.

3. Verbesserung der frühen Diagnose von Sepsispatienten

Sowohl im prähospitalen als auch im intrahospitalen Verlauf der Erkrankung vergehen häufig mehrere Stunden bis Tage bis zur Diagnose und damit adäquaten Therapie.

Da mittels neuer Methoden der Diagnostik im Blut die Zeit bis zur Behandlung verkürzt werden könnte, fordern wir hier eine entsprechende Verwendung dieser neuen Methoden bzw. weitere Forschung auf diesem Gebiet.

4. Verbesserung der Prävention der Sepsis

Bei einigen Erkrankungen besteht ein erhöhtes Risiko, dass sich aus einer Infektion eine Sepsis entwickelt. Zum einen ist dieses vielen Ärzten nicht ausreichend bekannt (siehe 2.), zum anderen sollten hier mehr Forschungsanstrengungen unterstützt werden, mit deren Hilfe im Vorfeld Risikopatienten erkannt werden können, die eine Sepsis entwickeln könnten.

5. Verbesserung der Behandlung von Sepsispatienten

Wir haben als ehemalige Sepsis-Patienten in der Regel gute Erfahrungen mit den Ärzten und Pflegekräften der Intensivstationen gemacht, die uns in der Akutphase der



Jenaer Deklaration

Sepsis behandelt haben. Wir waren überwiegend zum Teil über mehrere Wochen im künstlichen Koma, wurden künstlich beatmet und ernährt, waren im Kreislaufschock und erhielten eine Dialyse (Blutwäsche) und unsere Angehörigen hatten eine schwere Zeit. Wir selbst haben zum Teil an diese Zeit keine Erinnerung mehr, leiden aber zu einem großen Teil an Folgeschäden, die unseren nachbehandelnden Ärzten als typische Sepsisfolgen zu wenig bekannt sind (s. 1. und 2.). Es existieren hierzu auch keine Untersuchungen, die jedoch dringend erforderlich wären.

Wir danken allen Beteiligten für Ihren unermüdlichen Einsatz und Ihre Hilfe. Im Wissen jedoch, dass wir die Überlebenden sind und nur jeder zweite Sepsispatient überlebt, fordern wir zu einem dringenden interaktiven Dialog zwischen Betroffenen, Ärzten, Politikern, Gesundheitsökonomern, Krankenkassen, Renten- und Versicherungsträgern, Klinik und Grundlagenforschung auf, um alle Anstrengungen zu unternehmen, damit nicht weiter tausende Menschen in Deutschland an dieser extrem lebensbedrohlichen Erkrankung versterben.

Verglichen mit den Behandlungsfortschritten, die in den letzten Jahrzehnten bei anderen Erkrankungen erzielt



werden konnten, müssen erhebliche zusätzliche Anstrengungen unternommen werden. So konnte beispielsweise die Krankenhaussterblichkeit von Patienten mit akutem Herzinfarkt von 25 bis 50 Prozent in den 60iger Jahren auf 2,7 bis 9,6 Prozent im Jahre 2002 gesenkt werden.)

Ähnliche Fortschritte wie für Herzinfarktpatienten müssen auch für Patienten mit Sepsis erreicht werden!

Selbsthilfe/Kontakt

Gerade bei einer in der Öffentlichkeit noch weitgehend unbekanntem Krankheit sind Unterstützung und Informationen besonders wichtig.

Diese Aufgabe leistet die Deutsche Sepsis-Hilfe. Sie ist Anlaufstelle ebenso für Betroffene und Angehörige wie auch für Ärzte, Medien und die Öffentlichkeit insgesamt.

Information und Hilfe – Eine gute Adresse: Die Deutsche Sepsis-Hilfe

Die Deutsche Sepsis-Hilfe e.V. ist eine Selbsthilfegruppe, die es sich zur Aufgabe gemacht hat, das Verständnis für das Krankheitsbild Sepsis in der Bevölkerung zu bilden und zu schärfen. Um dies zu erreichen, betreibt die DSH gemeinsam mit der Deutschen Sepsis-Gesellschaft e.V. unter anderem Öffentlichkeitsarbeit, organisiert Fortbildungsveranstaltungen und etabliert Forschungsplattformen.

Ausführliche Informationen zur Arbeit der Gesellschaft sind im Internet zu finden.

Kontakt

Deutsche Sepsis-Hilfe e.V.

c/o Universitätsklinikum Jena,

Klinik für Anästhesiologie und Intensivtherapie

Erlanger Allee 101, 07747 Jena

Telefon: +49(0)700-SEPSIS-00 / +49(0)700-737747-00

Telefax: +49(0)3641-934795

Internet: www.sepsis-hilfe.org

e-mail: info@sepsis-hilfe.org



Patienten berichten

Chronische Sepsis bei Herzklappenentzündung (Endokarditis)

Joachim Michel, Berlin, 69 Jahre

Zuerst möchte ich mich für den Einsatz der Deutschen Sepsis-Hilfe, dass ich nach langen, quälenden Monaten endlich die richtige medizinische Versorgung erhalten habe, sehr herzlich bedanken. Ohne das schnelle und präzise Handeln von Prof. Brunkhorst wäre ich vermutlich heute nicht mehr am Leben. In der Hoffnung, dass andere Betroffene mit der Schilderung ihrer Symptome ernster genommen werden bzw. behandelnde Ärzte diese besser zuordnen können, möchte ich nachfolgend den Ablauf meiner Patientengeschichte mitteilen:

Nach einer im Oktober 2007 durchgeführten Prostata-Punktion erfolgte im Januar 2008 eine Lymphknotenentfernung im Bauch und im Mai 2008 begann die Bestrahlung, insgesamt 46, bis zum 15.7.2008. Leider fiel mir die Entleerung der Blase immer schwerer, allerdings wollte ich einen Harnblasenkatheter solange wie möglich aufschieben.

Mein Gesundheitszustand wurde immer schlechter, Arm und Hand schwellen dick an und abends hatte ich sehr hohes Fieber. Am 31.7.2008 wurde ich mit dem Notarztwagen in die Urologie der Charité eingeliefert, wo man eine

lebensbedrohliche Uro-Sepsis feststellte. Es erfolgte Behandlung mit Antibiotikum und am 7.8.08 wurde ich mit einem Bauchkatheter entlassen.

Leider löste sich dieser Katheter bereits auf dem Heimweg, so dass die Rückkehr in die Charité erforderlich wurde, wo man noch am selben Tag den Katheter neu setzte und mich wieder nach Hause schickte.

Mein Gesundheitszustand verbesserte sich aber nur geringfügig für kurze Zeit. Es traten weiterhin Schwellungen von Hand und Arm auf, so dass beides zeitweise in Gips gelegt wurde. Ich hatte extreme Appetitlosigkeit und musste mich zwingen, wenigstens etwas zu essen. Ich verlor sehr viel Gewicht und befand mich tageweise in einem so schlechten Zustand, dass ich mit dem Gedanken spielte, aus dem Leben zu scheiden. Morgens hatte ich extreme Untertemperatur, abends hohes Fieber was mein Hausarzt mit dem Bemerkten abtat „so etwas gibt es nicht, kaufen Sie sich ein neues Thermometer“.



Joachim Michel
nach der Herz OP, Juni 2009

Patienten berichten

Behandelt wurde ich mit immer wieder anderen Antibiotika, doch eine Besserung trat nicht ein, so dass auf meinen Wunsch und entgegen dem Rat meines Urologen der Bauchkatheter am 17.10.2008 entfernt wurde.

Danach hatte ich für kurze Zeit ein Gefühl der Besserung, doch die Beschwerden kamen in gleicher Form wieder und am 25.11.2008 wurde ich in die Infektiologie des Virchow-Krankenhauses aufgenommen. Auch hier erfolgte Behandlung mit Antibiotika über die Vene, die starken Schwellungen in Arm und Hand gingen zurück. Auch vermutete man hier schon eine Schädigung in der Herzgegend in Form

eines ca. erbsengroßen Eiterherdes. Eingehendere Untersuchungen fanden allerdings nicht statt, auch in der ambulanten Behandlung durch meinen Hausarzt wurde auf diesen Hinweis nicht eingegangen.

Am 5.12.08 wurde ich entlassen, die Symptome der Sepsis waren deutlich gebessert. Leider hielt der Zustand nicht lange an, die Schübe traten erneut auf, es erfolgte wieder, leider ohne anhaltende Wirkung, eine Behandlung mit den unterschiedlichsten Antibiotika.

Am 14.2.09 verschlechterte sich mein Gesundheitszustand erneut dramatisch. Ich bekam schwere Sehstörungen, sah nur noch gelb/grüne Phantombilder und wurde am 16.2.09, nach dem ich einen zweiten Schlaganfall erlitt, mit der Feuerwehr in das Humboldt-Krankenhaus eingeliefert (Neurologie). Hier wurde eine durale AV Fistel diagnostiziert, wobei nicht sicher war, ob diese Folge der Sepsis oder Folge eines im Mai 2007 erlittenen, schweren Radunfalls war.

Es erfolgte die Verlegung in das Neuköllner Krankenhaus (Neurochirurgie), da nur dort die Möglichkeit der Operation der Fistel gegeben war. Diese erfolgte am 11.3.09, die Fistel erwies sich aber als so komplex, dass am 23.3.09 eine weitere Operation folgte und eine dritte derzeit noch aussteht.

Joachim Michel

vor der Herz OP, April 2009



Patienten berichten

Die chronische Sepsis bestand allerdings unvermindert weiter und ab dem 22.4.09 verschlechterte sich der Allgemeinzustand ganz erheblich. Ich bekam starke Knochen- und Muskelschmerzen, das linke Fußgelenk schwoll stark an, ich hatte sehr hohe Zuckerwerte, litt sowohl unter starkem Frieren als auch unter starkem Schwitzen, bekam Magenschmerzen und Durchfall, die Morgentemperatur lag bei 34 Grad, Abends ging sie in hohes Fieber über.

Am 27.4.09 suchte ich meinen Hausarzt auf, der mir Amoxi-Clavulan AZ 875 mg/125 mg verordnete. Da auch weiterhin keine Besserung eintrat, hat sich meine Schwester am 29.4.09 mit Prof. Brunkhorst von der Deutschen Sepsis-Hilfe in Verbindung gesetzt und es erfolgte auf seine Initiative hin am 30.4.09 die stationäre Einweisung in die kardiologische Abteilung des Vivantes Klinikum Neukölln (Prof. Darius) mit dem dringenden Verdacht auf eine Herzklappenentzündung (Endokarditis).

Bei der, noch am gleichen Tag durchgeführten Untersuchung mit einem Schluckecho sowie Herzkatheter wurde eine stark entzündete Herzklappe (Endokarditis) festgestellt und es erfolgte am nächsten Tag die Verlegung in das Deutsche Herzzentrum Berlin (Prof. Hetzer) zur Operation, die am 5.5.09 durchgeführt wurde. Der inzwischen stark vergrößerte Entzündungsherd wurde ausgeräumt und

eine biologische Herzklappe eingesetzt. Zur Weiterbehandlung erfolgte am 11.5.09 die Verlegung in das Paulinenhaus, wo ich am 8.6.09 aus der stationären Behandlung entlassen wurde.

Mein derzeitiger Allgemeinzustand ist deutlich verbessert, wie man es wohl auch auf den beigefügten Fotos erkennen kann. Leider liegt immer noch ein Vorhofflimmern vor, was die Einnahme von Marcumar erforderlich macht. Dies könnte, nach Meinung meines Hausarztes, evtl. in einiger Zeit zu einem Problem für meine Leber werden, da diese anfangen konnte, zu bluten. Mein Appetit ist sehr gut, ich fahre auch wieder Rad. Allerdings leide ich unter Bewegungseinschränkungen in den Beinen, das Treppensteigen fällt mir sehr schwer, selbst das Aufsteigen auf den Fahrradsattel erweist sich als schwierig. Auch tritt hin und wieder ein Taubheitsgefühl auf, so als ob meine Beine nicht mehr spürbar sind. Diese Symptome lagen bei der stationären Entlassung nicht vor und haben sich erst danach eingestellt.

Mich nochmals bei meinen „Lebensrettern“ recht herzlich bedankend sowie Ihnen viel Erfolg und gebührende Beachtung für Ihre Arbeit wünschend, verbleibe ich mit freundlichen Grüßen J. Michel.

Patienten berichten

Sepsis und Toxic-Shock-Syndrom (TSS)

Angelika Rautenkranz, Kassel, 34 Jahre

Es begann ganz plötzlich, am 9. Dezember 2003. Ich hatte morgens noch normal meinen Frühdienst im Krankenhaus geleistet und war mittags nach Hause gefahren. Um 15 Uhr bekam ich plötzlich heftige Gliederschmerzen, fühlte mich ganz diffus äußerst unwohl, und eine Stunde später setzte Schüttelfrost ein. Innerhalb kürzester Zeit stieg meine Körpertemperatur auf knapp 40 Grad Celsius, dazu kamen Übelkeit, Erbrechen und Durchfälle. Gegen 19 Uhr hatte ich das Gefühl, jegliche Flüssigkeit aus meinem Körper ver-

loren zu haben und kaum mehr die Kraft zu besitzen, selbstständig den Weg vom Bad zum Bett bewältigen zu können. Gegen 20 Uhr wurde ich mit dem Rettungswagen in ein Kasseler Krankenhaus eingeliefert. Ich empfand eine extreme innere Unruhe, die wohl auf eine Herzfrequenz zwischen 120 und 130 zurückzuführen war. Mein Blutdruck hingegen war sehr niedrig.

Die erste Diagnose war ein gastrointestinaler Infekt. Ich wurde auf Normalstation gelegt. Gegen Mitternacht verlegte man mich auf die Intensivüberwachungsstation, da sich meine Werte nicht verbessert hatten. Mein Erinnerungsvermögen endete mit dem Morgen des 10. Dezembers. Die darauf folgenden Ereignisse musste ich mir später berichten lassen. Meine Laborwerte hatten sich an diesem Morgen bereits sehr verschlechtert: hohe Entzündungs-, Leber- und Nierenwerte, dagegen ein auffallend niedriger Gerinnungswert. Ich klagte über Atemnot, und das erneute Röntgenbild vom Thorax zeigte eine deutliche Verschattung. Der Verdacht einer atypischen Lungenentzündung lag nahe. Es kam zum Nierenversagen, und ich wurde auf die Intensivstation gelegt.

Meine Kreislaufwerte wurden zunehmend schlimmer, so dass der Blutdruck nur noch mit der Maximaldosierung an



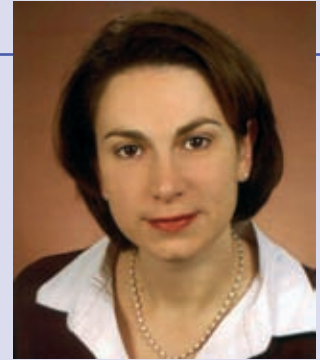
Patienten berichten

Noradrenalin aufrechterhalten werden konnte. Am 11. Dezember wurde ich ins künstliche Koma versetzt, und am Abend stand die Verlegung in die Marburger Uniklinik fest. Dort wurden diverse Medikamente umgestellt, ein anderer Beatmungsmodus gewählt und vieles mehr. Zwei bis drei Tage war mein Zustand noch kritisch. Aber er verschlechterte sich zumindest nicht mehr, und schließlich stabilisierte er sich.

Früher hatte ich immer geglaubt, wenn jemand in ein künstliches Koma versetzt wird, dann sei das für den Betroffenen wie Schlafen. Er bekomme nichts Reales mit, werde schließlich wach und dann sei „alles gut“. Doch ich denke inzwischen, den meisten ergeht es ganz anders. Vor allem erinnere ich mich an Albträume, in denen ich teilweise das Zimmer der Intensivstation sowie diverse Personen wahrnahm, allerdings nicht als die, die sie wirklich waren.

Ab dem 15. Dezember wurde ich langsam aus dem künstlichen Koma geholt. Am 16. nahm ich langsam meine Angehörigen wahr und ich weiß noch, wie ich krampfhaft versuchte, ihnen klarzumachen, dass sie ja nicht meinen sollten, man würde sich hier um mich kümmern, oder gar die Dinge wie der zentrale Venenkatheter wären echt. Ich war immer noch überzeugt, dass man hier nur so tat, als ver-

sorge man mich. Schwierig an einem künstlichen Koma scheint mir also vor allem die Vermischung von Realität und Traumwelt zu sein. Man hat den Eindruck, ewig nicht wach zu werden und weiß dadurch nicht, was wirklich Realität ist.



Angelika Rautenkrantz

Am 17. Dezember wurde ich zurück nach Kassel auf die Intensivstation verlegt und nach weiteren fünf Tagen auf die Normalstation. Es war für mich kaum fassbar, was alles passiert war und wie es mir nun ging. Sämtliche Tätigkeiten schienen mir zu anstrengend, seien es physische oder kognitive. Selbst etwas Radio hören oder nur ein paar Zeilen lesen, war schnell zu viel. Zudem litt ich unter einem lang anhaltenden Reizhusten und Ekelgefühl, vor allem vor Plastikgeruch, vielen Getränken und vor allem vor dem, zu dem ich permanent angehalten wurde, es zu trinken. Aufgrund von Muskeleinschränkungen waren bestimmte Bewegungen lange Zeit schmerzfrei nicht möglich.

Nach insgesamt drei Wochen seit Krankheitsausbruch wurde ich nach Hause entlassen. Der behandelnde Chefarzt

bereitete mich glücklicherweise etwas auf die nun folgende Gesundungsphase vor, indem er immer wieder betonte, dass es nun Monate dauern würde, bis ich wieder das Gefühl hätte, zu meiner normalen Lebenskraft zurückgefunden zu haben. Und so war es auch. Die morgendliche Grundpflege, Treppensteigen, 30 Minuten am Tisch sitzen und essen, fünfminütige Spaziergänge – danach war mein Körper schon wieder so geschafft wie vielleicht heute nach einer sechsstündigen Wanderung. Es ist mir klar, dass man sich als Gesunder so etwas kaum vorstellen kann.

Nach acht Wochen hatte ich einen Platz zur Anschlussheilbehandlung in einer urologischen Rehaklinik. Nicht gerade die geeignete Klinik, aber ich versuchte vor allem, langsam wieder Kondition zu erlangen und Muskeln aufzubauen. Im April, also nach vier Monaten, nahm ich mit einer Wiedereingliederungsphase meinen Berufsalltag wieder auf. Aber erst nach etwa neun Monaten hatte ich das Gefühl, wieder so leistungsfähig zu sein wie vor dem septischen Schock. Die psychische Verarbeitung benötigt deutlich mehr Zeit. Die Krankheitsursache ist niemals wirklich geklärt worden, aber es liegt der Verdacht nahe, dass es sich um ein so genanntes Toxic-Shock-Syndrom (TSS) während und im Zusammenhang mit der Menstruation handelte.

Lebensbedrohliche Sepsis der Haut

Helga Derks, Zülpich, 57 Jahre

Mit sechseinhalb Jahren war ich in den Ferien bei meiner Oma in Köln, mein damaliger Wohnort war Ennigerloh (NRW). Plötzlich bekam ich Fieber bis zu 39,5 Grad sowie Bläschen im Mund und am Körper. Man dachte, ich hätte Nesselsucht. Innerhalb von zwei Stunden war mein ganzer Körper aufgeschwemmt. Als man mich sofort nach Hause brachte, sah man nach zirka drei Stunden Fahrt schon dicke Blasen. Sofort wurde ich vom Hausarzt ins Ahlener Kinderkrankenhaus gebracht. Dort verdächtigte man meine Eltern sogar: „Haben sie ihr Kind verbrüht?“ Schließlich hatte ich zu diesem Zeitpunkt dicke, große Blasen am ganzen Körper.

Ab diesem Zeitpunkt erinnere ich mich nur noch an wenige Einzelheiten, denn ich wurde bewusstlos. Vieles weiß ich noch aus späteren Erzählungen meiner Eltern. Zirka acht Tage lang hatte ich das Septische Fieber und war 14 Tage nicht ansprechbar. Damals gab es bei uns noch keine Intensivstation. Die Ärzte fanden im Wundsekret reichlich Staphylokokken. Ihre umfangreiche Diagnose lautete: Sepsis, Staphylokokken, toxische epidermale Nekrolyse.

Patienten berichten

Ich weiß noch, dass ich mich in einem kleinen Gitterbett befand und schrecklichen Durst litt. Meine Mutter erzählte später, dass eine Ordensschwester bei mir schlief und mich jeden Morgen mit Tüchern in ein Bad legte, damit sich die kranke Haut vom Körper löste. Ich sah damals aus wie verwest, der ganze Körper wie rohes Fleisch. Die Ärzte sagten meinen Eltern, dass sie nicht mehr viel machen könnten und dass ich wohl die nächste Nacht nicht überleben würde. Dann bekam ich, wie es damals noch hieß, die letzte Ölung.

Die damalige Behandlung sah so aus: Man gab mir Kreislaufunterstützung, das Antibiotikum Supracillin sowie die Vitamine C und K. Nach 15 Tagen erhielt ich weitere Bäder und Salben für die Haut. Danach war ich so schwach, dass ich wieder laufen lernen musste. Nach etwa sieben Wochen konnte ich nach Hause und musste später zu einer Kinderkur. Doch hatte sich durch diese schwere Krankheit einiges für mich geändert. Ich war ja schon vorher in der Schule, und mein erstes Zeugnis konnte sich eigentlich sehen lassen. Aber nun – nach der Sepsis – hatte sich meine Konzentrationsfähigkeit sehr verschlechtert. Im Laufe der Zeit bekam ich auch noch weitere ernsthafte Probleme: Durchblutungsstörungen, Bindegewebsschwäche, Muskelschwäche, Polyneuropathie

und Gelenkbeschwerden. Ich litt an Albträumen, Ängsten und weinte viel als Kind. Nie wieder wollte ich in Kur.

Weil mich meine Probleme immer noch nicht ganz losgelassen hatten, machte ich als erwachsene Frau vor einigen Jahren eine psychosomatische Therapie. Mit meiner Konzentrationsschwäche und der Neuropathie in Muskeln, Bindegewebe und Gelenken habe ich immer noch Probleme. Nach wie vor sind Narben zu sehen, so beispielsweise im Augenlid, an den Lippen und am Rücken.

Seit ich nun von der Sepsis-Gesellschaft gehört habe, ist mir alles viel, viel klarer geworden. Zwar sind Medizin und Intensivmedizin heute viel besser geworden, aber diese Krankheit ist immer noch bei vielen Menschen und Medizinerinnen nicht so bekannt, so dass wahrscheinlich immer noch viele Patienten das gleiche Schicksal erleiden und sich von den Folgen ihrer durchstandenen Sepsis nie mehr so richtig befreien.



Helga Derks

Patienten berichten

Sepsis nach geplatztem Blinddarm **Wolfgang Walbrodt, Jena, 68 Jahre**

Nach öfters auftretenden Bauchschmerzen wurde ich am 29. Juli 2003 in die Klinik eingeliefert und in derselben Nacht am geplatzten Blinddarm operiert. Nach drei Tagen kam ein Rückfall auf Grund der Blutvergiftung. Ich wurde wieder operiert und lag danach sechs Wochen auf der Intensivstation, davon zwei Wochen im Koma. Dort erlitt ich unter anderem eine Sepsis.

Meine Umwelt habe ich dort sehr selten wahrgenommen, hatte aber schlimme Albträume. Ich träumte, ich sei U-Boot-Fahrer, bekäme keine Luft und erst im letzten Moment doch Luftzufuhr. Ich kämpfte gegen Bakterien und fuhr mit einer uralten Eisenbahn ins schneebedeckte Sibirien. Immer spürte ich Angst, Enge, Bedrohung und Hilflosigkeit und hatte das Gefühl, mich immer wieder wehren zu müssen.

Ab dem 23. August 2003 wurde das künstliche Koma wieder zurückgefahren. Nach etwa einer Woche habe ich die Klinikumwelt einigermaßen wahrgenommen. Da musste ich feststellen, dass ich kaum noch sprechen und meine Gliedmaßen nicht bewegen konnte. Ich war total

verängstigt, weinerlich, hilflos, müde, sehr traurig und willenlos.

Durch Einreden und fleißiges Training in der Intensivstation, später auf Station 8 und durch die engagierte Zuwendung meiner Ehefrau wurde mir das Gefühl vermittelt, dass es wieder aufwärts gehe. Nach etwa sechs Wochen konnte ich wieder verständlich sprechen, alleine laufen und war nach drei Monaten Klinikaufenthalt sehr zuversichtlich. Nach einem Jahr hatte ich meinen heutigen Zustand an Geist und Körper wieder erreicht.

Manchmal spüre ich noch heute Angst, schlafe schlecht, leide unter Nervosität und kribbelnden, kalten Füßen. Als Folge von mehrfachen Operationen am Darm sind ständiger Durchfall und dicker Bauch (Narbenbruch) geblieben.

Ich bin aber froh und dankbar, eine so schwere Krankheit doch relativ glimpflich überstanden zu haben.



Wolfgang Walbrodt

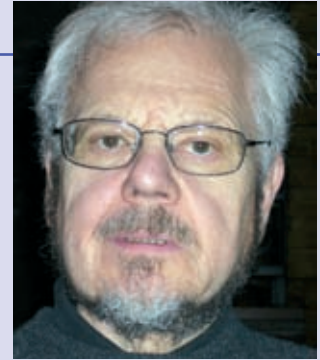
Sepsis nach Tumorerkrankung im Mund **Hubert Grönert, Wertheim, 60 Jahre**

Zwischen Ende Januar und Anfang Februar 2003 wurde bei mir ein Tumor im Mund festgestellt. Ich wurde nach sehr umfangreichen, mehrwöchigen Voruntersuchungen Mitte März in der Universitätsklinik Würzburg durch Prof. Reuther an diesem Mundtumor operiert. Die Operation dauerte 7,5 Stunden. Der Tumor wurde vollständig entfernt. Die Operation selbst war offenbar bestens verlaufen.

Noch in Narkose wurde ich in das neue Zentrum für Operative Medizin der Uniklinik Würzburg (ZOM) gebracht. Das ZOM war zu dieser Zeit gerade mal drei Wochen in Betrieb. Es war zum größten Teil von mir selbst möbliert worden. In diesem neuen Zentrum sollte ich einige Tage auf der Intensivstation verbringen, bis die starken Wunden im Mund abgeschwollen wären. So war es jedenfalls vorgesehen. Aber es kam ganz anders: Ich entwickelte eine starke entzündliche Reaktion mit hohem Fieber, schweren Kreislaufproblemen, Atemnot und Bewusstlosigkeit.

Nach einigen Tagen hat man versucht, mich wieder aufzuwecken, aber das hat anscheinend nicht so gut funktioniert. Während dieser Phase erhielt ich Atemunterstützung. In

der Zwischenzeit war sehr hohes Fieber aufgetreten. Daraufhin haben mich die Ärzte für etwa sechs Wochen in ein künstliches Koma gelegt. Es wurde ein Luftröhrenschnitt durchgeführt und ein Tubus gelegt.



Hubert Grönert

Am 25. April hat man mich wieder aufgeweckt. Bei weiterer künstlicher Beatmung wurde ich stundenweise aufgerichtet und während dieser Zeit vom Atmungsgerät genommen, damit die natürliche Atmung wieder in Gang kommen konnte. Zu der Zeit konnte ich weder laufen noch stehen, das musste ich erst wieder lernen. Nach fünf Tagen wurde ich wieder auf die Station von Prof. Reuther zurückverlegt. Ich war auf dem Wege der Besserung, musste aber dort zwei weitere Wochen bleiben. Schließlich kam ich von dort aus direkt zur Anschlussheilbehandlung nach Bad Rappenau ins Stimmheilzentrum. Dort erhielt ich auch eine psychologische Nachbehandlung. In dieser Zeit war ich sehr depressiv.

Ich danke ganz, ganz herzlich allen Ärzten und Pflägern, die mir geholfen haben, meine Krankheit zu überstehen

Patienten berichten

und wieder zur völligen Gesundheit zurückzukehren. Ich habe jetzt 70 Kilogramm – von früher 140 Kilogramm – an Gewicht verloren, was selbstverständlich bedeutende Vorteile hat: Ich habe meine schwere Diabetes-Erkrankung total überwunden und bin ein vollständig anderer Mensch geworden. Meine Ernährung habe ich komplett umgestellt und bin sogar Veganer geworden. Ich rauche nicht mehr und trinke überhaupt keinen Alkohol mehr. Ich bin also in vieler Hinsicht ein neuer Mensch geworden und überzeugt, dass mir der liebe Gott ein neues, zweites Leben geschenkt hat.



Pneumokokken-Sepsis aufgrund entfernter Milz (sog. Splenektomie) nach Autounfall im Jugendalter mit Multiorganversagen, später Critical-Illness Polyneuropathie **Volker Hägele, Leinzell, 35 Jahre**

Meine Krankheit begann am 20. Mai 2004. Nachdem es mir den ganzen Tag über sehr gut ging, ich am morgen noch Tennis spielte und nachmittags eine kleine Wanderung machte, bekam ich abends plötzlich Fieber und Schüttelfrost. Es war der erste heiße Tag des Jahres; und so vermuteten wir einen leichten Sonnenstich. In der Nacht stieg das Fieber sehr stark an, auf mehr als 40 Grad, und ich litt unter starken Fieberfantasien. Am nächsten Morgen fiel das Fieber etwas, aber mein Allgemeinzustand wurde immer schlechter. An den Armen und im Gesicht hatte ich dunkle, bläuliche Flecken, die sich später als Hauteinblutungen herausstellten.

Mit dem Notarzt wurde ich ins nächste Kreiskrankenhaus nach Mutlangen gebracht – direkt auf die Intensivstation. Vor wenigen Monaten war dort eine Patientin ebenfalls ohne Milz an einer Pneumokokken-Sepsis verstorben. Die Ärzte vermuteten bei mir dieselbe Erkrankung und verlegten mich schnellstmöglich an eine Universitätsklinik. Für den Transport mit dem Krankenwagen war mein Zustand schon viel zu schlecht, so dass ein Hubschraubetransport

Patienten berichten

organisiert werden musste. Um mich transportfähig zu machen, beschloss der Notarzt, der den Hubschrauber begleitete, mich maschinell zu beatmen und ins künstliche Koma zu versetzen.

Als ich in Ulm ankam, hatten nach Leber und Lunge auch die Nieren versagt, und es musste mit der Dialyse begonnen werden. Mein Zustand war nach wie vor lebensbedrohlich. Erstes Ziel der Ärzte war es, mich über die nächsten 72 Stunden zu retten. Am nächsten Tag kam das bestätigende Laborergebnis: Pneumokokken hatten mein Blut vergiftet. Wie mir später erklärt wurde, war der Grund, dass mir nach einem Autounfall im siebten Lebensjahr die Milz entfernt wurde. Die Milz gehört zum Abwehrsystem. Ohne sie können verschiedene Bakterien wie beispielsweise Pneumokokken schwerste Erkrankungen hervorrufen.

Während des fünfwöchigen Komats verlor ich zirka 15 kg an Gewicht, und eine Komplikation jagte die nächste. Zum Multiorganversagen kam hinzu, dass mein Hirndruck anstieg und ich zur OP nach Günzburg gebracht wurde – alles ohne Bewusstsein. Meine Frau jedoch war mit unserem zwei Wochen alten Sohn jeden Tag bei mir und musste alles miterleben. Da sie selbst Krankenschwester ist, konnte sie alles sehr gut einschätzen und wusste daher nie, ob ich überleben würde und

wenn, mit welchen Folgen. Außergewöhnlich war dass meine Hände und Finger aufgrund mangelnder Durchblutung stark litten, andere Extremitäten wie die Füße hingegen nicht. Es bildeten sich starke Blasen und die Endglieder der Zeige- und Mittelfinger der rechten Hand starben ab, so dass sie später amputiert werden mussten. Nach fast fünf Wochen hatten sich meine Organfunktionen wieder stabilisiert, und ich sollte langsam wieder aufwachen.



Volker Hägele
(mit Sohn Felix)

Der erste Tag, an den ich mich bewusst wieder erinnern kann, war der 22. Juni 2004, ein Tag nach unserem ersten Hochzeitstag. An die Zeit im Koma habe ich nahezu keine Erinnerungen. Manche Träume, vermutlich aus der Aufwachphase, sind mir aber noch heute bewusst. Als ich aufwachte, sah ich als aller erstes in das wunderschön strahlende Gesicht meiner Frau, die mir versuchte zu erklären, was geschehen war. Bis zu diesem Zeitpunkt hatte ich die Wörter Pneumokokken und Sepsis nie gehört. Meinen inzwischen sieben Wochen alten Sohn Felix hätte ich nicht

Patienten berichten

mehr erkannt. Ich war völlig bewegungslos und hatte starke Schmerzen am ganzen Körper, da durch die schwere Sepsis der ganze Organismus stark gelitten hatte und meine Muskulatur völlig abgebaut war. Anfangs konnte ich nur unter größter Anstrengung und nur ganz leise sprechen. Nach ein paar Tagen wurde ich das erste Mal an der Bettkante aufgesetzt. Nie hätte ich mir vorgestellt, dass Sitzen so furchtbar sein kann! Eine weitere Erinnerung an die erste Zeit in der Intensivstation war, dass ich zeitweise meine Frau und das Pflegepersonal schlecht behandelte. Ich war sehr launisch, ungeduldig, fordernd und ungerecht. Dafür möchte ich mich an dieser Stelle nochmals entschuldigen. Aber man ist

in solch einem Zustand ein ganz anderer Mensch. Sicher kam das von den Schmerzen, der starken psychischen und körperlichen Belastung. Der Körper stand schließlich fünf Wochen unter Vollstress, und ich hatte einen Puls von 130 und mehr. Wahrscheinlich hing es auch mit den Medikamenten wie z. B. Morphin zusammen.

Ein sehr schönes Erlebnis war es, als ich meine erste feste Nahrung bekam, zunächst ein Joghurt und später einen Apfel. Ich glaube mir haben noch nie in meinem Leben ein Joghurt und ein Apfel so gut geschmeckt wie diese. Das Training mit dem Logopäden gefiel mir ziemlich gut – ich musste zunächst ja wieder richtig sprechen lernen. Schon während der letzten Tage in Ulm machte es mir große Probleme, dass ich am ganzen Körper sehr stark zitterte und weder eine Zeitung lesen noch selbst essen konnte. Am 13. Juli kam ich zur neurologischen Früh-Reha ins Therapiezentrum Burgau. Dort wurde vermutet, dass das starke Zittern auf eine Schädigung der Nerven zurückzuführen ist. Man nannte dies „Critical-Illness Polyneuropathie“.

In Burgau musste ich sämtliche alltäglichen Abläufe wie essen, trinken, waschen, Zähne putzen, anziehen und natürlich gehen erlernen. Obwohl ich erhebliche Fortschritte machte, konnte ich immer noch keine Sprudelflasche öff-



Patienten berichten

nen. Ich brauchte beide Hände, um meine elektrische Zahnbürste anzuschalten – und das nach zirka acht Wochen! Ein sehr sympathischer Pfleger in Ulm hatte mir bei unserem Abschied gesagt, ich solle mich in Burgau besonders anstrengen und wenn möglich immer etwas mehr tun als gefordert wird. Er wusste dass ich kämpfen konnte, schließlich hatte er ja alles miterlebt. Aber anfangs war es in der Reha gar nicht einfach, diesen Ratschlag umzusetzen, da alles so schwer fiel und ich immer wieder durch Schmerzen und Muskelkater am ganzen Körper auf den Boden der Tatsachen zurückgeholt wurde. Der Wille wieder gesund zu werden hat sehr geholfen. Doch als ich dann am 23. August zur Anschlussheilbehandlung nach Bad Urach durfte, kam mir mein großer Ehrgeiz zu gute. Nahezu an jedem Wochentag war ich im Fitnessraum, und am Wochenende erholte ich mich dann wieder bei einem von meiner lieben Schwiegermutter gekochten Menü: Schnitzel, Sauerbraten, Rostbraten, jeweils natürlich mit Spätzle.

Während meiner Zeit auf der Intensivstation in Ulm bekam ich Medikamente, die mir vermutlich gemeinsam mit meiner damaligen körperlichen Fitness, dem Lebenswillen und der inneren Kampfeskraft das Leben retteten. Selbstverständlich wäre alles nicht so gut ausgegangen, wenn ich nicht an derart kompetentes medizinisches Personal geraten wäre.



Was mich allerdings immer wieder nachdenklich stimmte war, dass mit drei Impfungen – nämlich gegen Pneumokokken, Meningokokken und Hämophilus-Influenza – vermutlich alles hätte verhindert werden können. Leider ist diese Information noch nicht bei allen Ärzten bekannt. Es wäre wünschenswert, deren Aufklärung zu verbessern.

Mein ganz besonderer Dank und Respekt gilt zuletzt meiner Frau Annette und meinem kleinen Felix, die Unglaubliches erleben mussten und Unvorstellbares geleistet haben. Ich danke aber auch allen anderen von ganzem Herzen, denen nichts zuviel war und für die es zu dieser Zeit nichts Wichtigeres gab als uns zu unterstützen.



Impressum

Herausgeber:

Deutsche Sepsis-Hilfe e.V.

c/o Universitätsklinikum Jena

Klinik für Anästhesiologie und Intensivtherapie

Erlanger Allee 101, 07747 Jena

Telefon: +49(0)700-SEPSIS-00

700-737747-00

www.sepsis-hilfe.org

Spendenkonto:

Sparkasse KölnBonn

BLZ: 370 501 98

KN: I 901485 837

Mit Unterstützung der Deutschen Sepsis-Gesellschaft e.V. (DSG)

3. veränderte Auflage © 2009,

Deutsche Sepsis-Hilfe e.V.



Satz/Layout: medandmore communication GmbH
embe-consult gmbh

Auflage: 20.000 Stück

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung des Herausgebers.

Abdomen	Bauch mit Bauchorganen	Hypothermie	Niedrige Körpertemperatur	Nosokomiale Infektion	Im Krankenhaus erworbene Infektion
Ambulante Infektion	Außerhalb des Krankenhauses erworbene Infektion	Intravenöser Katheter	Kleiner Schlauch zur Flüssigkeitszufuhr in die Vene	Peritonitis	Infektion der Bauchhöhle
Antibiotika	Medikament zur Behandlung von Infektionskrankheiten	ITS	Intensivtherapiestation	pulmonal	von der Lunge ausgehend
Blasenkatheter	Kleiner Schlauch zum Einführen in die Blase	IV	Intravenös	Purulent	Eitrig
Dialyse	Künstliche Niere	Kardiovaskulär	Herz und Gefäße betreffend	respiratorisch	von der Atmung ausgehend
Empirische Antibiotikatherapie	Erfahrungsgestützte Antibiotikabehandlung	Koagulation	Blutgerinnung	Sepsis	Reaktion des Körpers auf Infektion
Gastroenteritis	Magen-Darm-Entzündung	Kortison	Medikament, das eine übersteigerte Immunabwehr dämpft	Septikämie	Blutvergiftung
Gelbsucht	Gelbliche Verfärbung der Haut bei Leberversagen	Künstl. Ernährung	Ernährung mittels Schlauch durch die Nase in den Magen	Sonographie	Ultraschalluntersuchung
Hyperglykämie	Extrem hoher Blutzuckerspiegel	Mikroorganismus	Infektiöser Keim	Sputum	Auswurf
Hyperventilation	Extrem schnelle Atmung	Multiorganversagen	Erkrankung mehrerer lebenswichtiger Organe, wie Herz, Lunge, Niere, Leber	Tachykardie	Beschleunigter Herzschlag
Hypoglykämie	Sehr niedriger Blutzuckerspiegel	nekrotisierend	absterbend	Thorax	Brustkorb mit Brustkorborganen
				Tracheotomie	Legen eines Schlauches durch die Haut direkt in die Luftröhre
				Vasopressorische Substanz	Medikament zur Erhöhung des Blutdrucks

BEITRITTSERKLÄRUNG

- Ich beantrage die **Mitgliedschaft in der Deutschen Sepsis-Hilfe e.V.**
 und erkenne die Satzung der DSH an.

Anrede: _____ Titel: _____
Vorname: _____ Name: _____
Straße: _____ Nr.: _____
Ort: _____ PLZ: _____
Telefon: _____ Mobil: _____
Telefax: _____ Beruf: _____
Geburtsdatum: _____ Geburtsort: _____
E-Mail: _____

Ich bin: Betroffener Angehöriger Unterstützer / Freund

- Ich beantrage eine **Familienmitgliedschaft**.
Folgende Familienmitglieder sollen neben mir Mitglied werden:

1. Vorname: _____ Name: _____
2. Vorname: _____ Name: _____
3. Vorname: _____ Name: _____

- Ich erteile mein Einverständnis, den Mitgliedsbeitrag in Höhe von
jährlich _____ (30 € Einzel, 40 € Familien) von meinem
Konto abzubuchen. Diese Einzugsmächtigung kann ich jederzeit
widerrufen. Wenn mein Konto nicht ausreichend gedeckt ist, ist mein
Geldinstitut nicht verpflichtet, den Betrag einzulösen.

Kontonummer _____
BLZ: _____
Kreditinstitut: _____

- Ich überweise den Mitgliedsbeitrag innerhalb von vier Wochen auf das
Konto 1 901 485 837 bei der Sparkasse KölnBonn (BLZ: 370 501 98),
danach für das laufende Jahr immer bis zum 31. Januar.

- Ich möchte per Mail über die Arbeit des Vereins informiert werden.
 Ich engagiere mich gerne in meinem Bundesland für die Deutsche
Sepsis-Hilfe e.V.

Ort / Datum _____ Unterschrift _____

Datenschutz: Die Deutsche Sepsis-Hilfe e.V. verarbeitet die in diesem Aufnahmebeitrag enthaltenen Angaben zur Person ausschließlich für interne Zwecke des Vereins. Nach § 3 des Bundesdatenschutzgesetzes bedarf dies Ihrer vorherigen schriftlichen Einwilligung, die Sie gleichzeitig mit dem Antrag auf Mitgliedschaft erteilen. Es wird zugesichert, dass Ihre Daten unter strikter Beachtung der Bestimmung des Bundesdatenschutzgesetzes verarbeitet werden.

**Deutsche Sepsis-Hilfe e.V.
c/o Klinik für Anästhesiologie
Universitätsklinikum Jena
Erlanger Allee 101
07747 Jena**