

Erfahrungen mit der Rehabilitation von Menschen im Wachkoma unter den Bedingungen von Zeitknappheit und Kostendruck

Andreas Zieger

„Mit schwerer Behinderung leben. Sozialpolitische,
medizinisch-pflegerische und ethische Aspekte“

Workshop IMEW-Beirat Berlin, 15.-16.03.2005

Vortragsübersicht

- I. Geschichtliches zur Rehabilitation, Wachkoma-Bewegung und Menschenbild
- II. Zeitknappheit und Kostendruck im Gesundheitswesen
- III. Erfahrungen mit der Rehabilitation
- IV. Outcome-Studie 2004: Wachkoma als chronische Seinsweise
- V. Ethische Brennpunkte in der Reha

I. Geschichtliches

Die Entwicklung von „Rehabilitation“ für Menschen im Wachkoma (syn.: *apallisches Syndrom, coma vigil, vegetative state*) ist vom

- Stand des medizinischen Verständnisses des Krankheitsbildes
- dem (pflege-)technischen Know-how
- dem Wandel des Menschenbildes und
- den jeweiligen sozioökonomischen Verhältnissen verbunden.

Erstbeschreibung durch E. Kretschmer 1940

Anfänge von Rehabilitation -

Ule (1961): Zurückhaltung ist geboten, „vorzeitig einen irreparablen Endzustand anzunehmen und therapeutisch zu resignieren.“

Hoff (1963, 1967): „Rehabilitation in jedem Fall.“

Gerstenbrand (1967, S. 277):

Es ist geboten, „günstige Voraussetzungen zu schaffen und die anlaufende Remission durch eine gerichtete Reizdarbietung zu fördern.“

Überwindung des therapeutischen Nihilismus

Geschichte der Frührehabilitation und „Wachkoma-Bewegung“ (Phase F)

1989/1990: Gründung des Bundesverbandes
Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.
(Amberg)

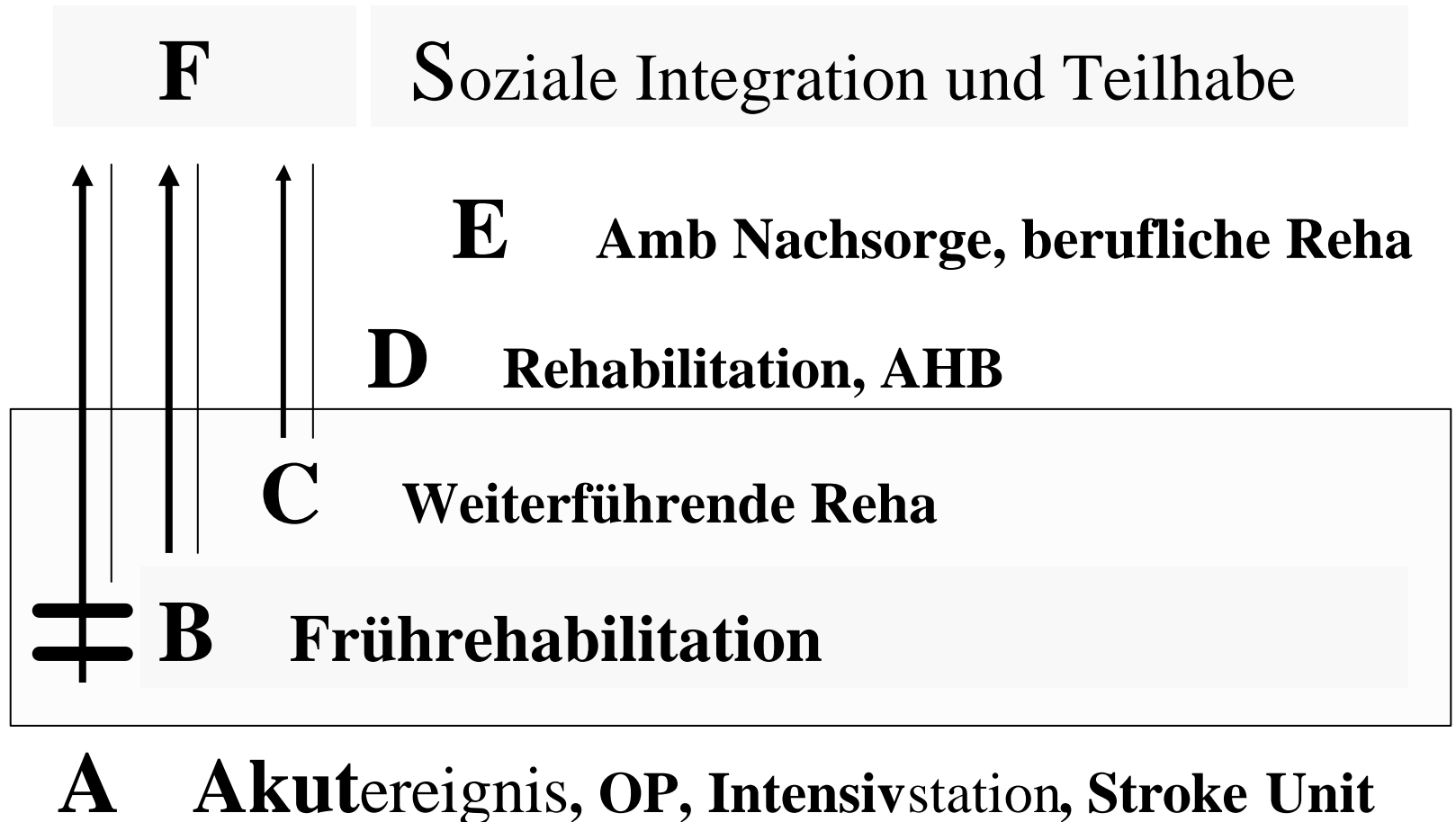
1990: Gründung des KURATORIUM ZNS
(Bonn)

1992-1996: Pflegeversicherungsgesetz (SGB XI)

1994/5: Empfehlungen zur Neurologischen
Rehabilitation von Patienten mit
schweren und schwersten
Hirnschädigungen in der Phase B und C
(VDR/BAR) [„Rehaphasenmodell“]

Neurologisches Rehaphasenmodell

(VDR 1994, BAR 1995)



1996: Konsensuskonferenz Phase F (Maikammer, DVfR)

1997: Fachbuch „Rund ums Koma“

1998: Gründung LAG Phase F Niedersachsen und BAG Phase F

1999: 1.Bundesfachtagung Phase F (Kassel)

2000: Tagungsbericht (BAR)

2001: ICF (WHO), SGB IX: Rehabilitation und Teilhabe

2003: „Empfehlungen zur stationären Langzeitpflege und Behandlung von Menschen mit schweren und schwersten Schädigungen des Nervensystems in der Phase F“ (BAR)

Fast alle Kostenträger haben diese Empfehlungen mit getragen und auch verbindlich unterzeichnet.

Definition „Frührehabilitation

„Frührehabilitation ist integrierte, den Patienten frühzeitig und nahtlos begleitende, interdisziplinäre Therapie mit wechselnden Schwerpunkten.“

Kuratorium ZNS (1991)

AG Neurologisch-Neurochirurgische Frührehabilitation
(1993)

Charakteristika von Frühreha

- **Keine** eigenständige medizinische Disziplin, sondern ein spezielles Behandlungsverfahren
- „Schnittstelle“ zwischen Akut-(Intensiv-, Palliativ-) und Rehabilitationsmedizin
- Interdisziplinäres Behandlungskonzept (Team)
- Individuelle Patientenorientierung
- Zielt trotz schlechter medizinischer Prognose auf eine sozialen Perspektive (Teilhabe: ICF, SGB IX)

Definition „Rehabilitation“

habitare lat.

Wohnen, häuslich werden, sich
niederlassen

habilitare lat.

befähigen, herstellen

re-habilitare lat.

wiederbefähigen, wiederherstellen
(alter Stand, selbständiges Leben)

Aufgabe der Neurorehabilitation...

„...den Umorganisationsprozess des Gehirns durch Ermöglichung von Lernvorgängen im weitesten Sinne so zu unterstützen, daß die Anforderungen des Alltags zukünftig wieder weitestgehend bewältigt werden können...“

Schupp 1998, 601-602

Anspruch auf Frührehabilitation

§ 27 SGB V: Maßnahmen der stat./ambulanten Krankenbehandlung sind auch auf rehabilitative Ziele auszurichten.

§§ 1 u. 4 SGB IX und § 39 SGB V Abs.1 (3):
„Die akutstationäre Behandlung umfasst auch die im Einzelfall erforderlichen und zum frühestmöglichen Zeitpunkt einsetzenden Leistungen zur Frührehabilitation.“

Frühreha in Niedersachsen

Trennung Phase B und C ab 1.1.2005

Bisher:

Frührehabilitation i. Nds.

Phase B und C

§ 39 SGB V

25 Betten

DRG-System

Mengengerüst

ab 1.6.2004: SSHBE (§ 6 FPV)

Auflagen und

Kennzahlen

ab 1.1.2005:

Frühreha Phase B

(§ 39 SGB V)

ca. 19 (14) Betten

DRG-System (SSHBE?)

Mengengerüst

Rehabilitation Phase C

(§ 111 SGB V)

6 Betten

ohne Mengengrenzung

keine Belegungsgarantie

II. Zeitknappheit und Kostendruck im neoliberalen Gesundheitswesen

- Ökonomisierung des Gesundheitswesens
- Einführung des Fallpauschalensystems im Krankenhaus
- Auswirkungen auf die Behandlung und Rehabilitation von Menschen im Wachkoma
- Allgemeingesellschaftlicher Umgang mit Menschen im Wachkoma/Angehörigen

Historische Erfahrungen

- Das Lebensrecht von sozialen Randgruppen und Schwachen ist in Zeiten ökonomischer Krisen immer zuerst bedroht
- Ökonomische Krisen führen zu einem Wertewandel in der Gesellschaft
- Gruppennützlichkeit bekommt Vorrang vor dem Einzelnen
- Entsolidarisierung, Zerfall der sozialen Zusammenhänge, Aussonderung

Zeitknappheit

- Gesundheit als „Produkt“ oder „Ware“
- Zeit ist Geld
- Beschleunigung der „Produktions“- bzw. Behandlungsprozesse (cf. Verweildauerverkürzung)
- Effektivität: mehr „Gesundheit“ pro Zeiteinheit mit weniger Mitteln
- Wachkoma als Widerspruch zu Heilungsversprechen
- „Unheilbar“, schlechte medizinische Prognose

Auswirkungen

- Verlust der Langsamkeit: keine Zeit zum Heilen der Wunden
- „Unheilbare“ („irreversible“) Seinsweise, die nichts einbringt, aber viel kostet
- Vorzeitiger Behandlungsabbruch/Entlassung
- „Irreversibilität“ bzw. „Chronizität“ *ex ante* als Abbruchkriterium für Behandlung und Rehabilitation bzw. als
- Ausschlusskriterium bzw. als „Sterbehilfe“-Kriterium (Oehmichen et al 2003)

Kostendruck

- Globalisierung der Märkte
- Senkung der Lohnnebenkosten/Sozialausgaben
- Im Gesundheitswesen/Krankenhaus: Senkung der Ausgaben für stationäre Behandlung (70-80% Personalkosten)
- Behandlungs(„Produktions“-)kosten senken
- Ausschöpfung von Ressourcen
- Rationierung, Budgetierung und Fragmentierung (statt Effektivierung und Integration)

Auswirkungen

- Bildung von Fallgruppen (ICD)
- Berechnung der „unberechenbaren“ Fälle
- mangelnde Abbildbarkeit der real erbrachten Leistungen, d.h.
- Erlösverluste für Leistungserbringer: 30-40% !
- „teure“ Patienten können nicht mehr aufgenommen werden, oder:
- Herausnahme aus dem DRG-System, d.h. tagesgleiche Entgelte (z.B. A43Z)

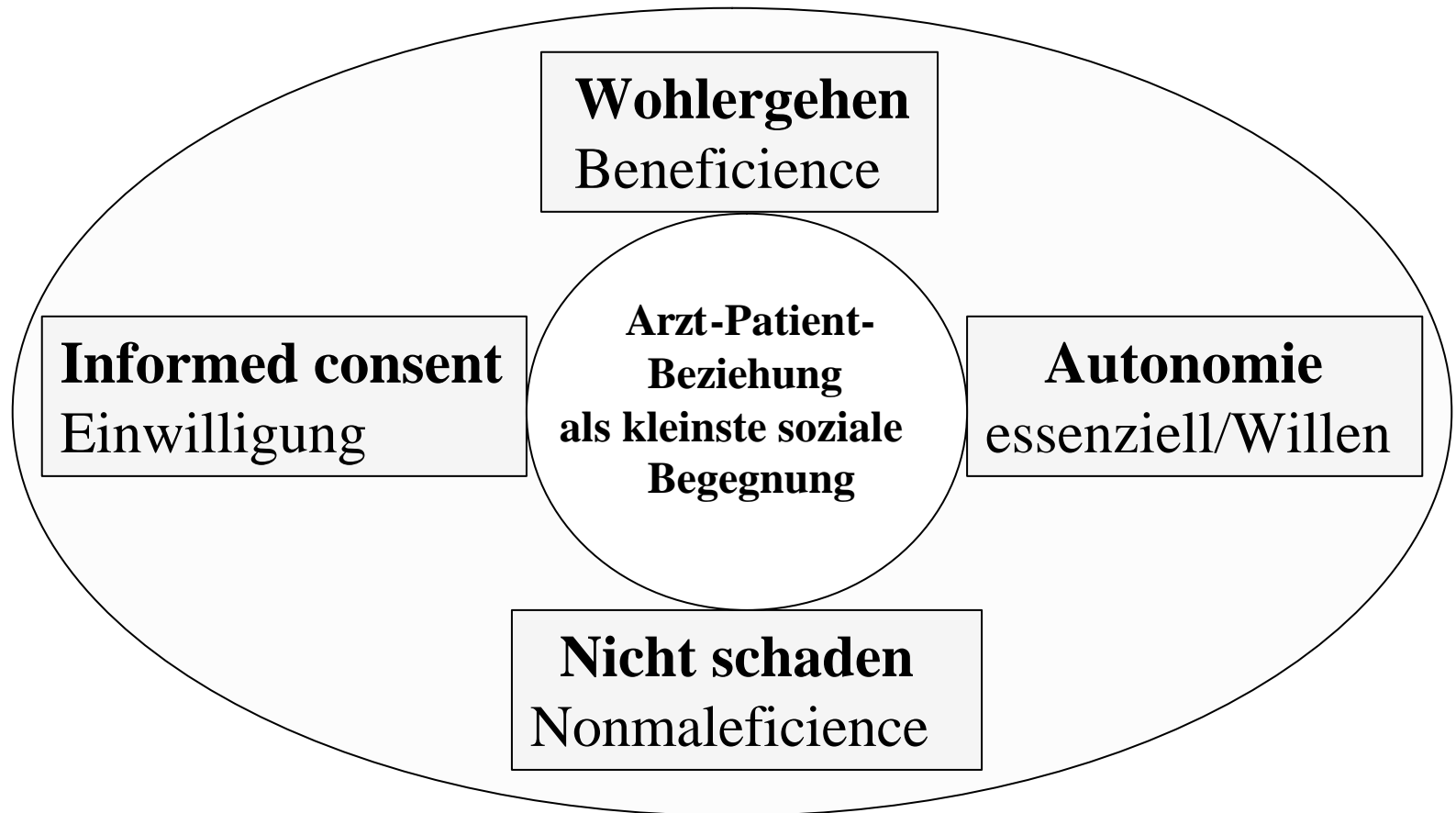
III. Erfahrungen mit der Rehabilitation

- Konzeptionelle Bausteine
- Human-ethische Prinzipien
- Teamphilosophie, Teampraxis
- Spezifische Therapieansätze
- Outcome-Studie 2004
- Kostenmanagement

Konzeptionelle Bausteine

- Integriertes Menschenbild
- Beziehungsethische Grundhaltung
- Individuelle und alltagspraktische Orientierung (Tages- und Rehapläne)
- fachspezifisches Vorgehen
- Ständige Fort- und Weiterbildung
- Einbeziehung von Angehörigen
- Teamsupervision

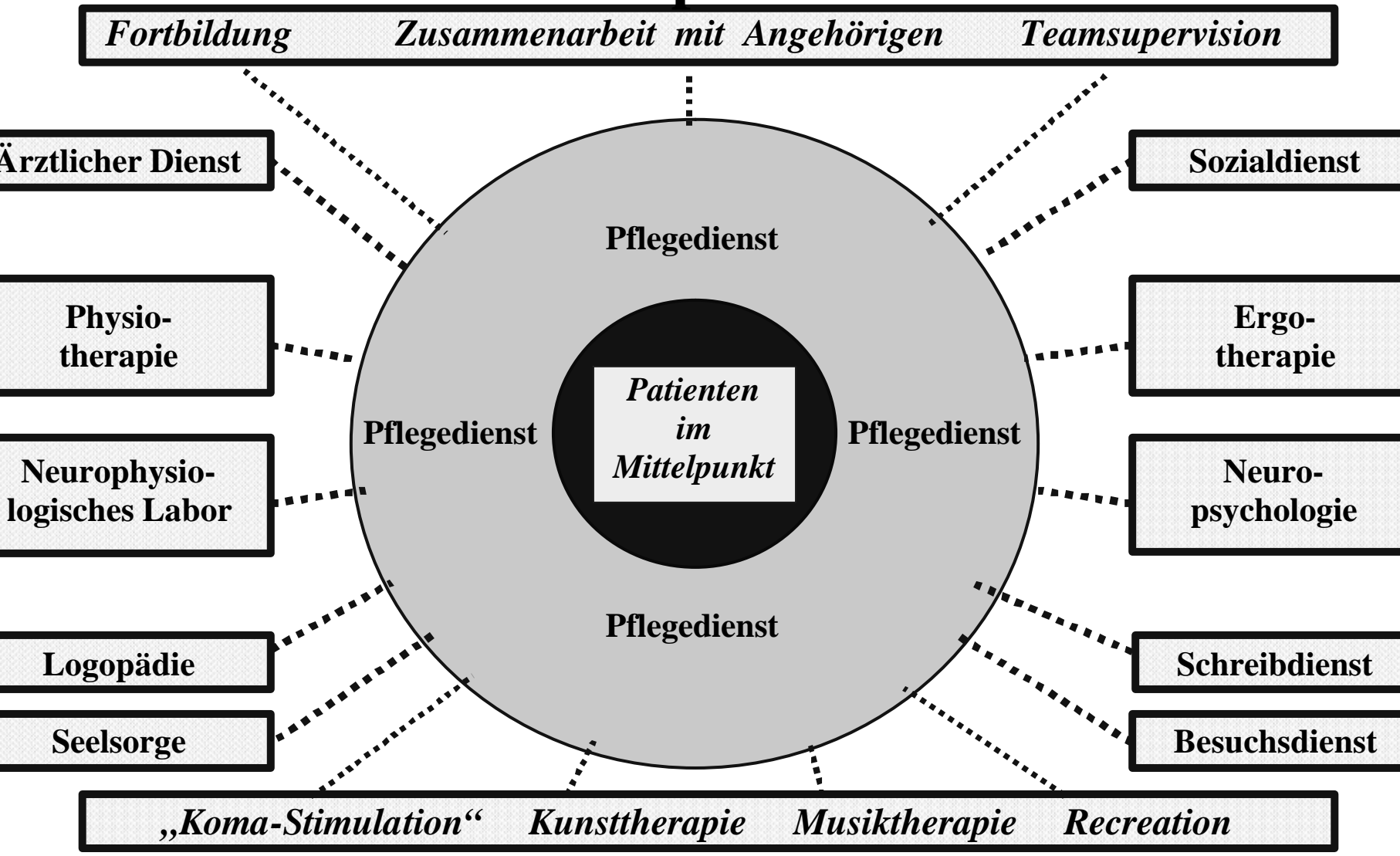
Humanmedizin-ethische Prinzipien



modifiziert nach Beauchamp & Princess, 4. Aufl. 1994

Station für Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte (Frührehabilitation)

Ein interdisziplinäres Team



Teampraxis

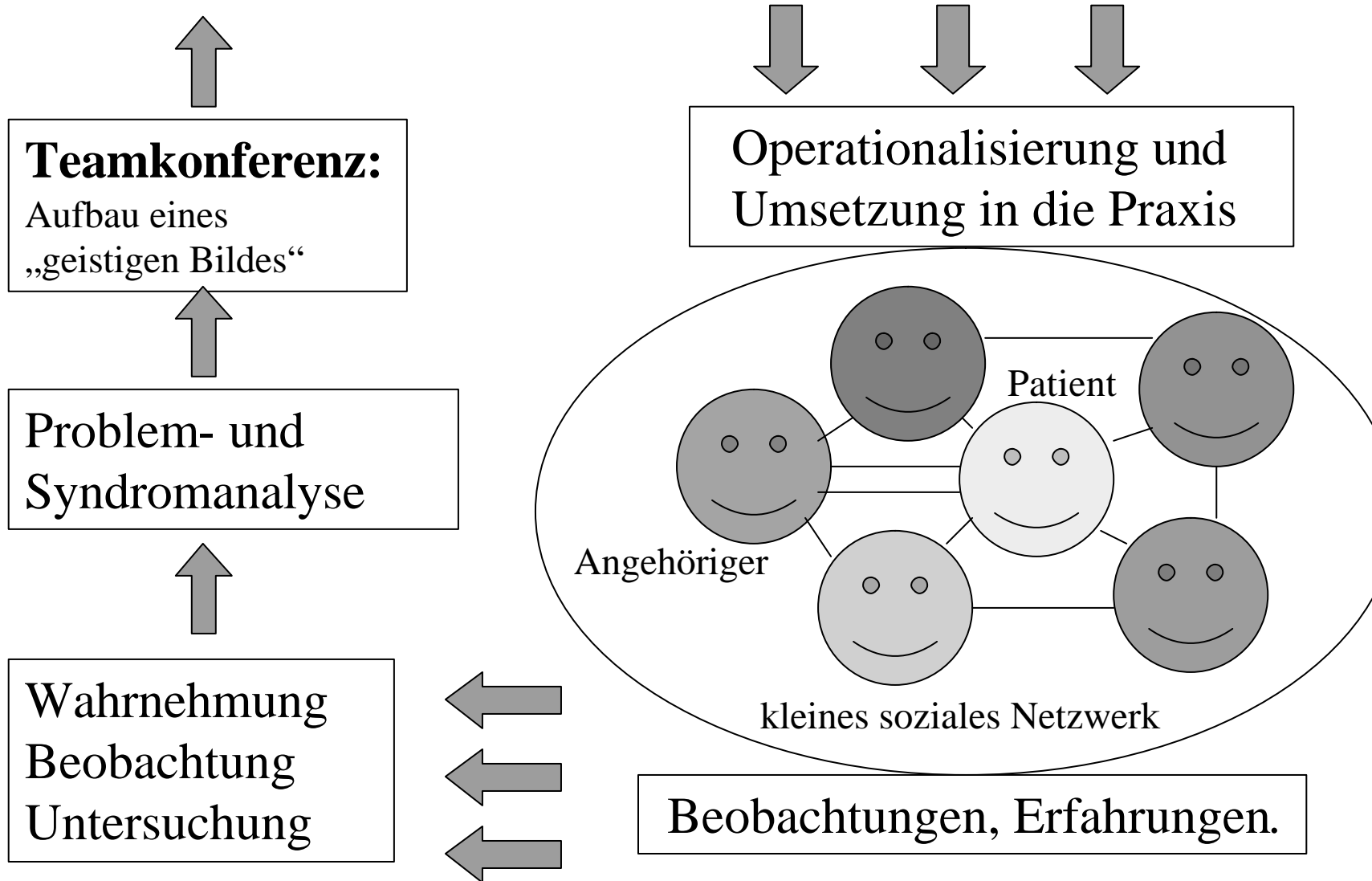
- Multiprofessionell Teamarbeit: trans-, inter-, multidisziplinär
- Bezugspersonen (ÄD, PD, ThD)
- flache Hierarchie, kooperative Strukturen
- Kooperation mit anderen Einrichtungen
- Ständige Fort- und Weiterbildung
- Zusammenarbeit mit Angehörigen
- Teamsupervision

Fünf Hauptfragen für das Team

1. Woher kommt dieser Patient und was ist mit ihm geschehen?
2. Was kann dieser Patient?
Was kann er nicht (mehr)?
3. Was braucht und möchte dieser Patient?
4. Was können wir für ihn tun?
5. Wie könnte er später mit uns/unter uns leben?



Förder- und Rehabilitationsplan



Spezifische Therapieansätze

„Komastimulation“

im engeren Sinne

- Pharmakologisch
- Elektrisch
- Multisensorisch, Umgebung
- Kognitiv



im erweiterten Sinne

- Körpernaher Dialogaufbau unter Einbeziehung von nahen Angehöriger (Zieger 1993)
- Musiktherapie
- Neuropsychotrauma-Therapie (Kinder)



Aufbau von Ja/Nein-Codes

Elementare Codes

- Seufzen
- Lidschlag
- Augen schliessen
- Kopf nicken
- Daumen drücken
- Hand drücken, heben
- Bein beugen
- Buzzer drücken



Elaborierte Codes

- ABC vorsprechen
- ABC zeigen
- Mimik, Gesten
- Gebärden
- PC-Taste bedienen



Kostenmanagement

- Vereinbarungen mit Kostenträgern
- Strenge Reglementierungen: Fallzahl, Auslastung, Verweildauer, Belegungstage, Alter, Zahl der Schlaganfall-Patienten etc.
- Tagesgleicher Pflegesatz: 441.- EUR
- Verlängerungsanträge (MDK)
- Entscheidend für die Kostenerstattung ist nicht die Kostenzusage, sondern die medizinische Notwendigkeit!

IV. Outcome-Studie (2004)

Station für Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte, Ev. Krankenhaus Oldenburg

Prospektive Studie 1997-2004

Einschlusskriterien:

- Schweres SHT (CT, MRT, EEG)
- Komadauer min 21 Tage („Wachkoma“)
- GCS_A max 8/15 Punkte
- KRS_A max 12/23 Punkte
- GOS 2 Punkte („apallisch“)

Outcome-Parameter

- GCS, GOS (Komatiefe, Outcome)
- KRS, SEKS* (Reagibilität/Remissionszeichen)
- FIM (funktionelles Outcome)
- FRB (Ausmaß der Pflegeabhängigkeit)
- Mobilitätsstatus
- Status orale Ernährung
- Kommunikationsstatus
- Remissionsstatus (mod. nach Gerstenbrand 1967)
- Entlassungsstatus

*Zieger 2002

Name:

2 x	
wöchentlich	
täglich	

Skala Expressive Kommunikation und Selbstaktualisierung (SEKS)*

Handzeichen Datum					
Vegetative Körpersignale					
Tonische Körpersignale					
Augen					
Mimik					
Eigenbewegungen					
Gesten und Gebärden					
Stimme und Sprache					
Summe (min. 0; max. 38)					

Raterhinweis: Merkmal vorhanden = 1, sonst 0

*(© vgl. Zieger, 1997; revidiert 1999, 2002; validiert 2002 Uni Greifswald)

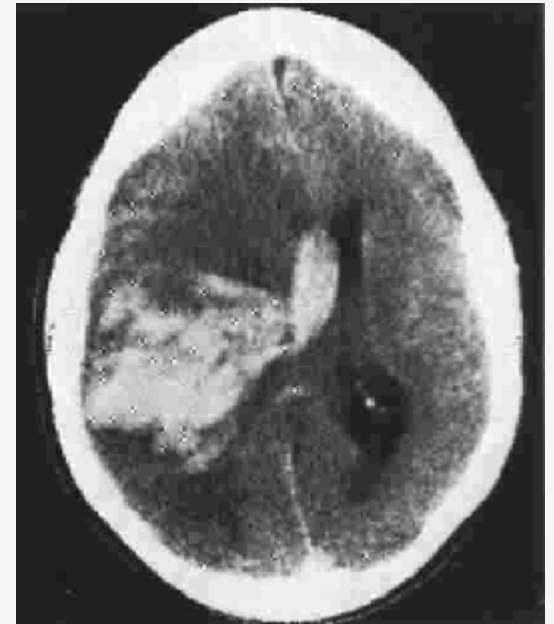
Patienten (n = 53)

Alter durchschnittl 39,5 Jahre (17 - 71)

Geschlecht w = 33 m = 20

Ätiologie

- SHT/Polytrauma n = 22
- Hypoxie n = 15
- ICB/Insult n = 13
- SAB/OP n = 2
- Enzephalitis n = 1



Patienten



Verweildauer

- Intensivstation
- Frührehabstation

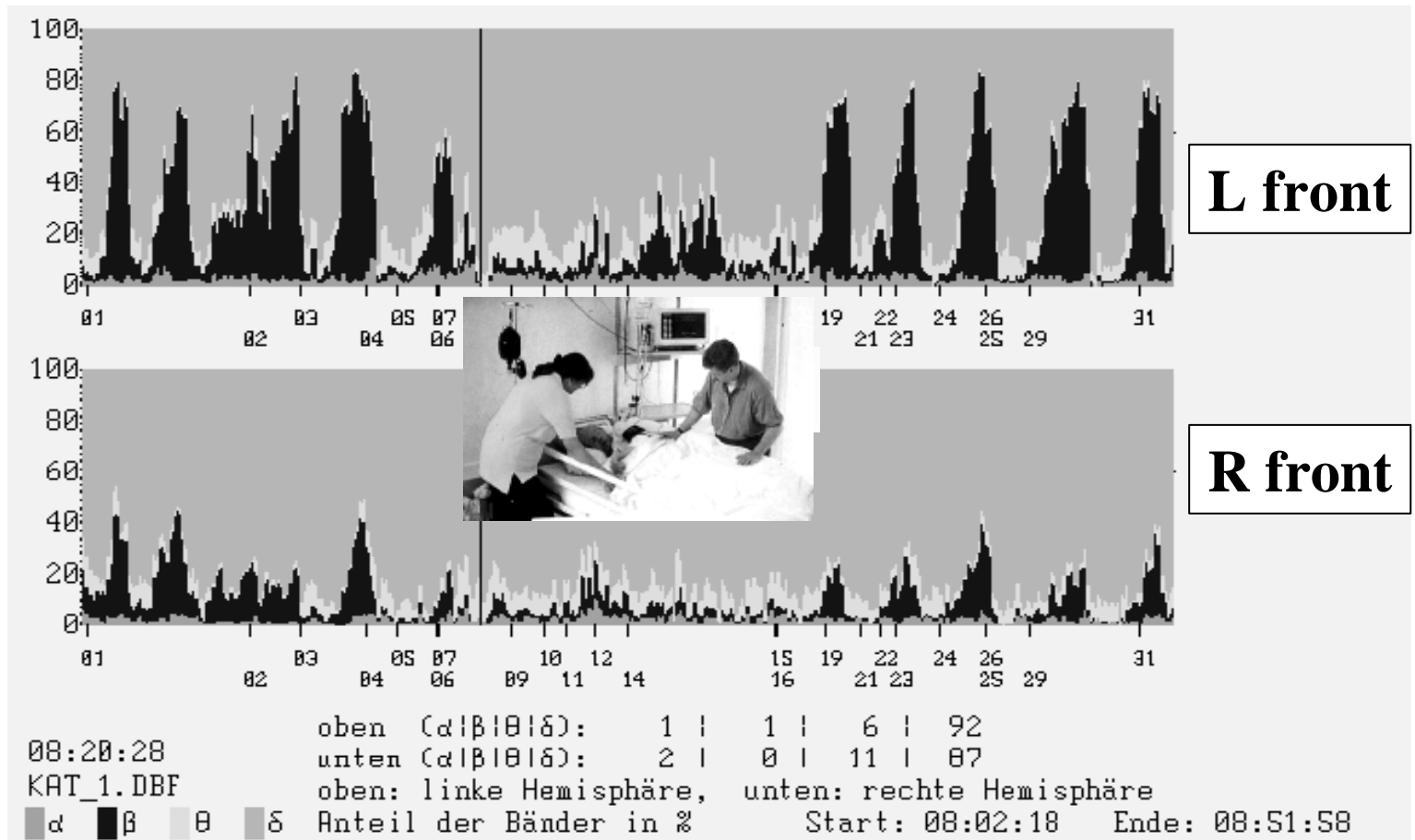
49,2 Tage (11 - 190)

163,6 Tage (39 - 354)

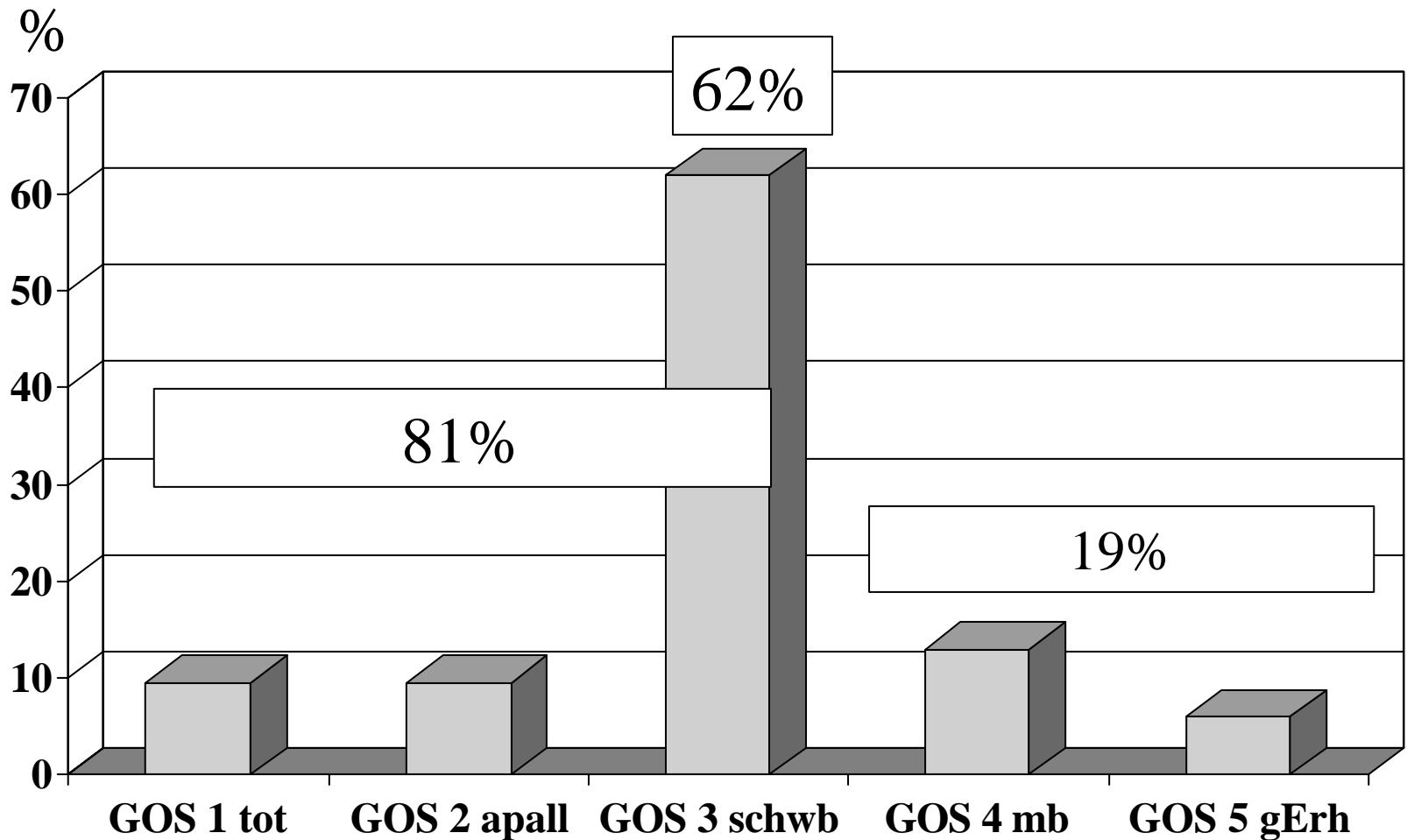
Eingangsscore

- GCS 3-4 = 7; 5-6 = 16; 7-8 = 30
- KRS 0-4 = 10; 5-8 = 27; 8-10 = 16
- SEKS 0-5 = 3; 6-10 = 28; 10-14 = 22
- GOS 2 = 53 100%

Angehörigen-induzierte „Beruhigung“ „Entspannung“ und „Aufmerksamkeit“ im EEG-Power-Spektrum

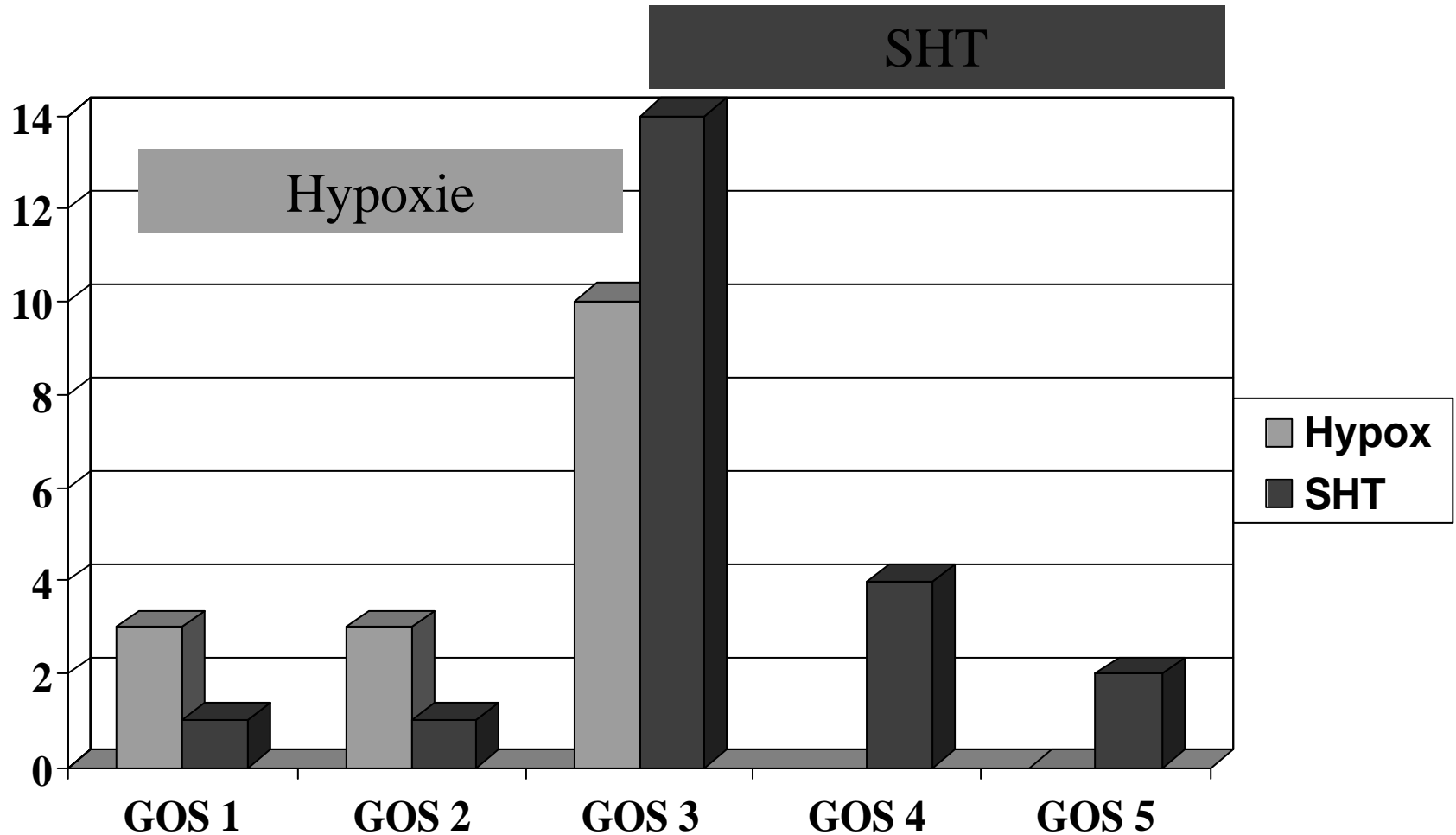


Ergebnisse - Outcome GOS



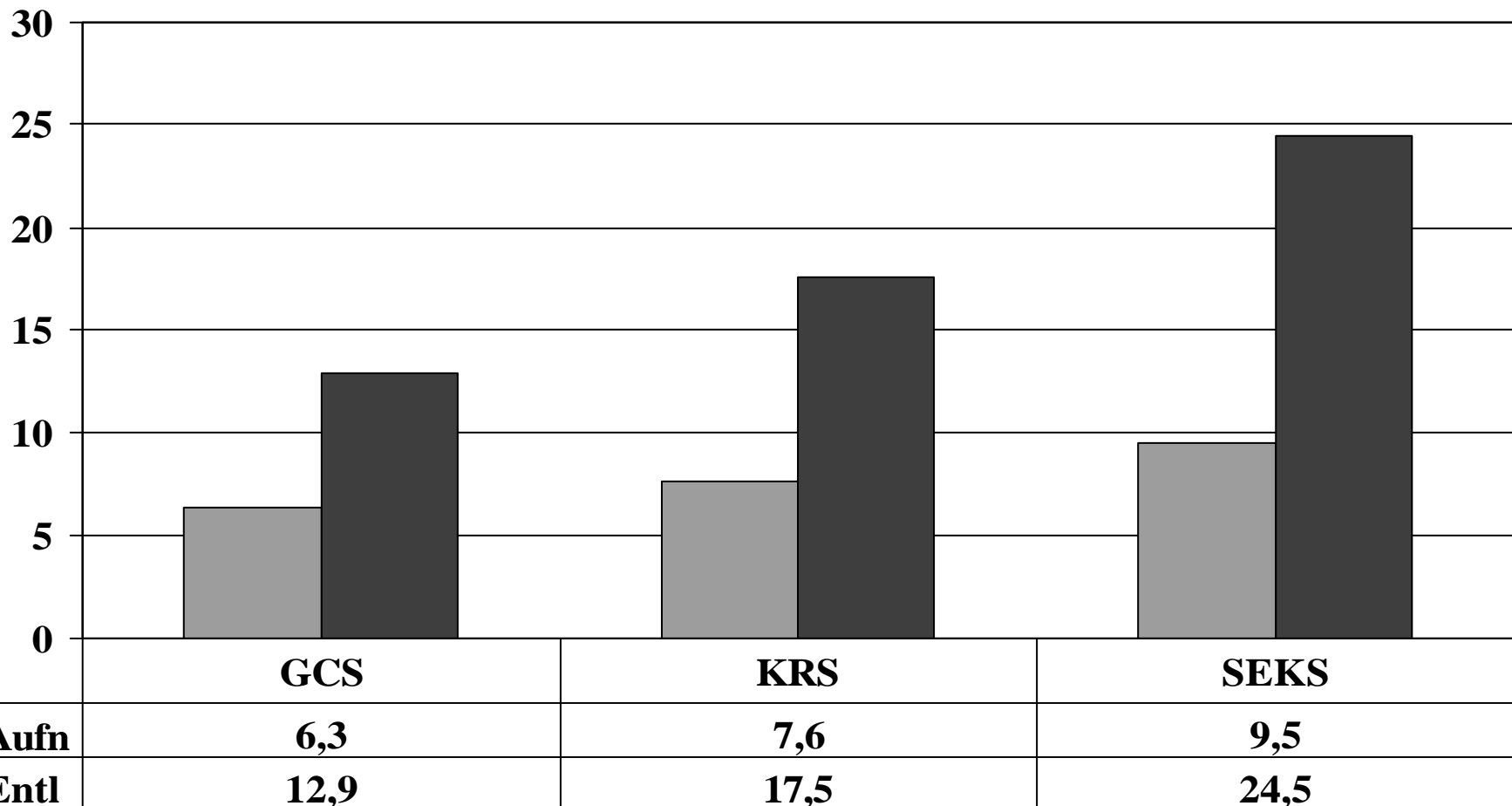
Ergebnisse - Hypoxie/SHT

N = 37 70%

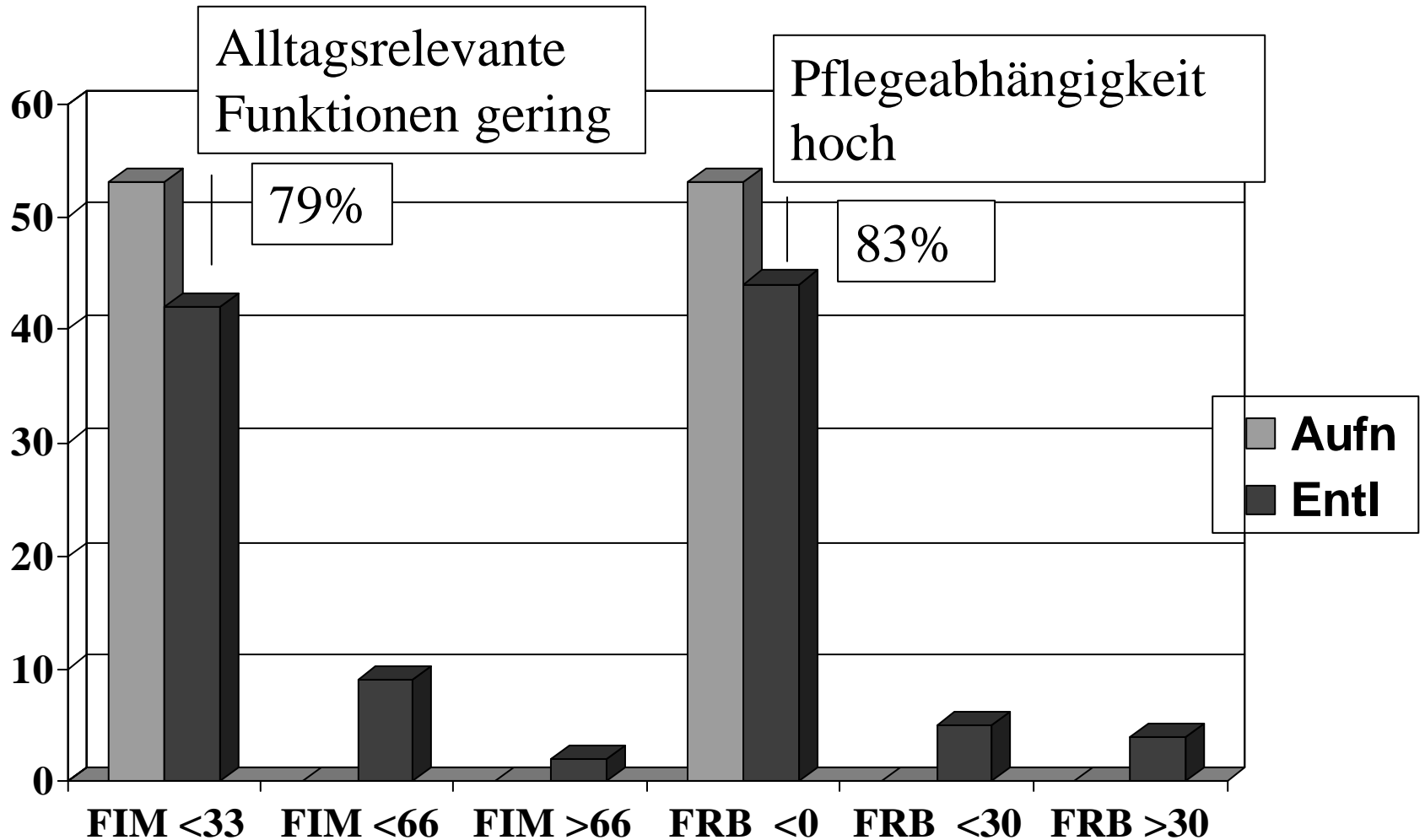


Verlaufsentwicklung – Koma Scores

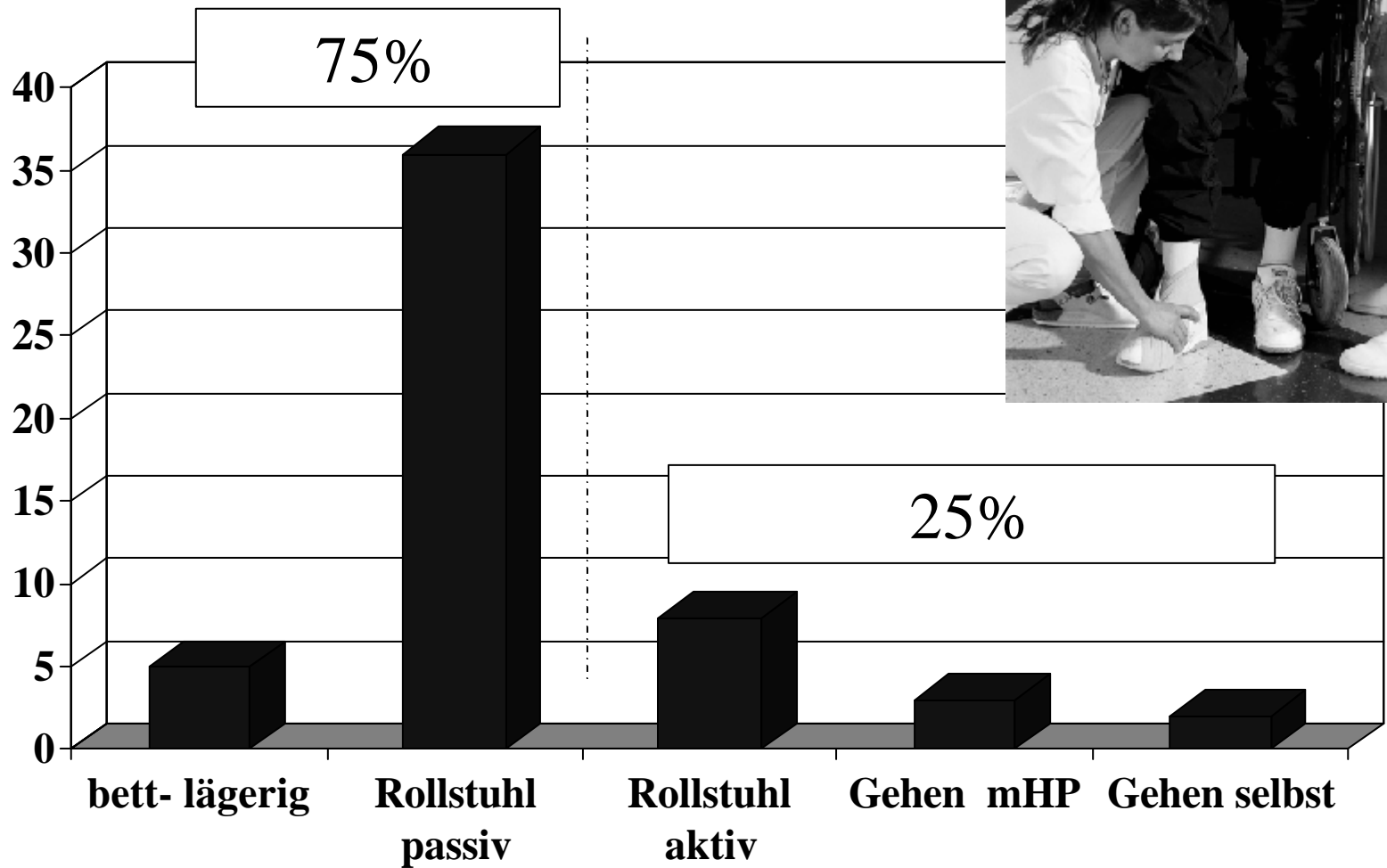
[Vergleich Mittelwert Aufn/Entl N = 53]



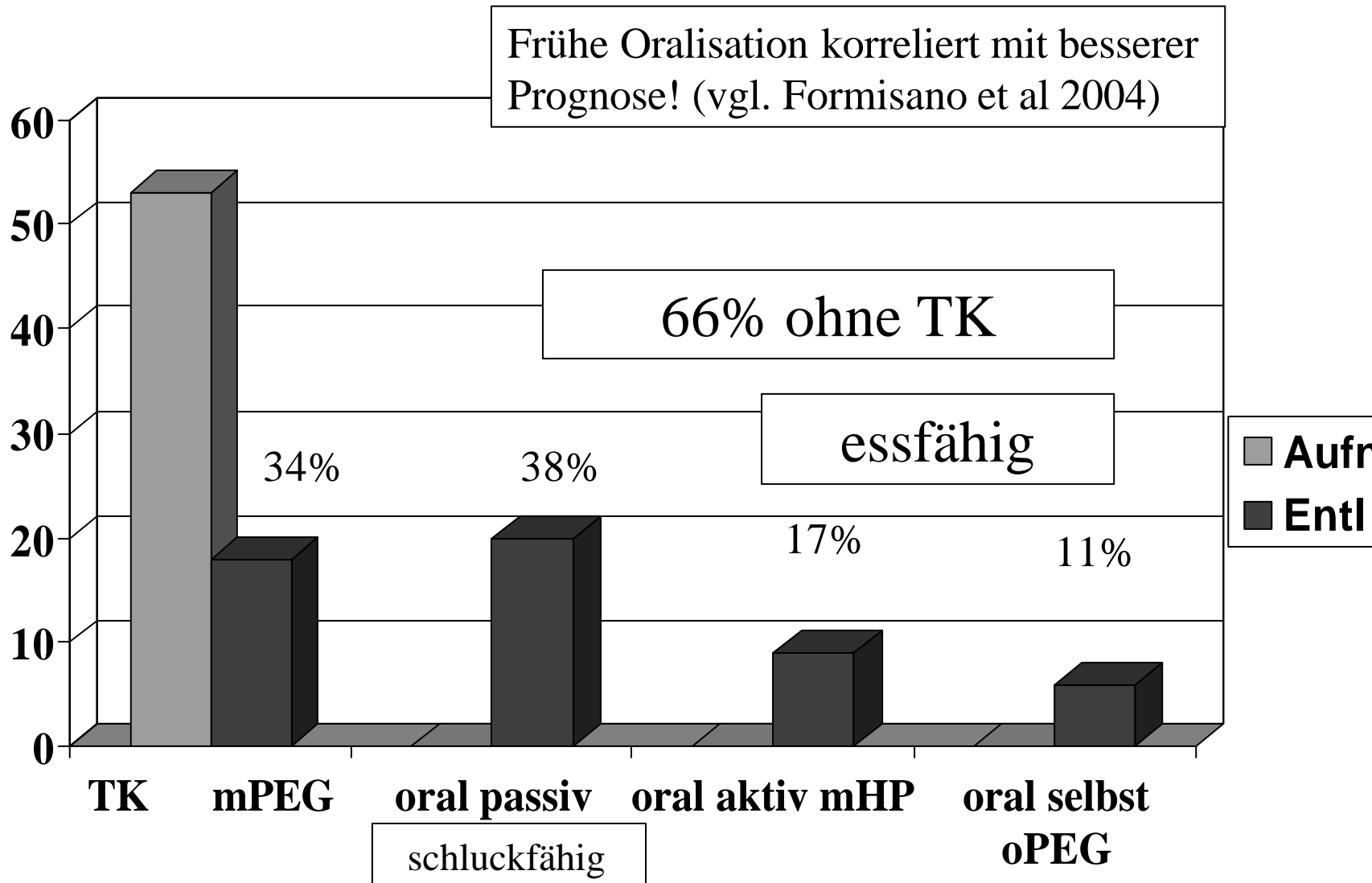
Ergebnisse - FIM und FRB



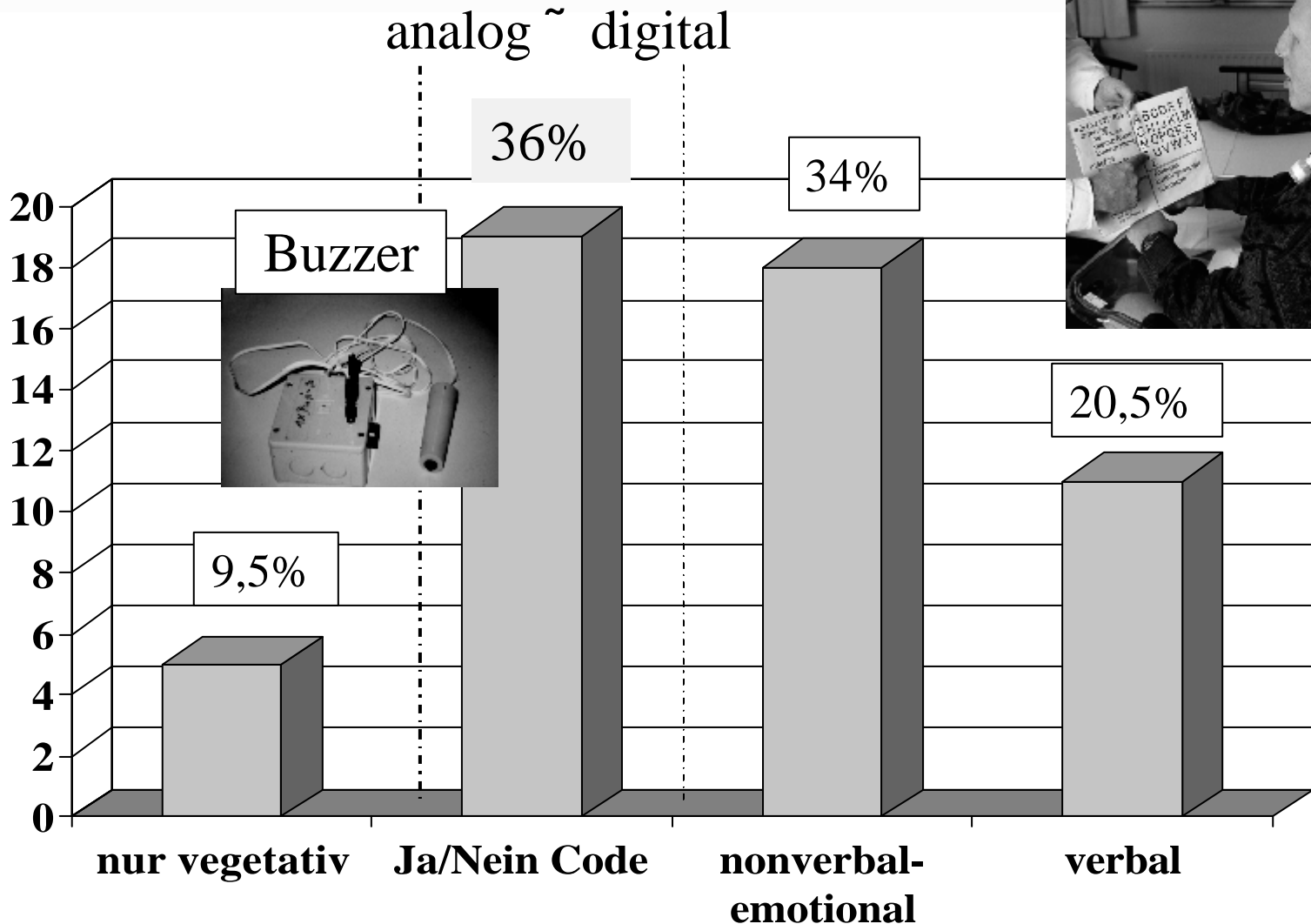
Ergebnisse - Mobilitätsstatus



Ergebnisse - Status orale Ernährung

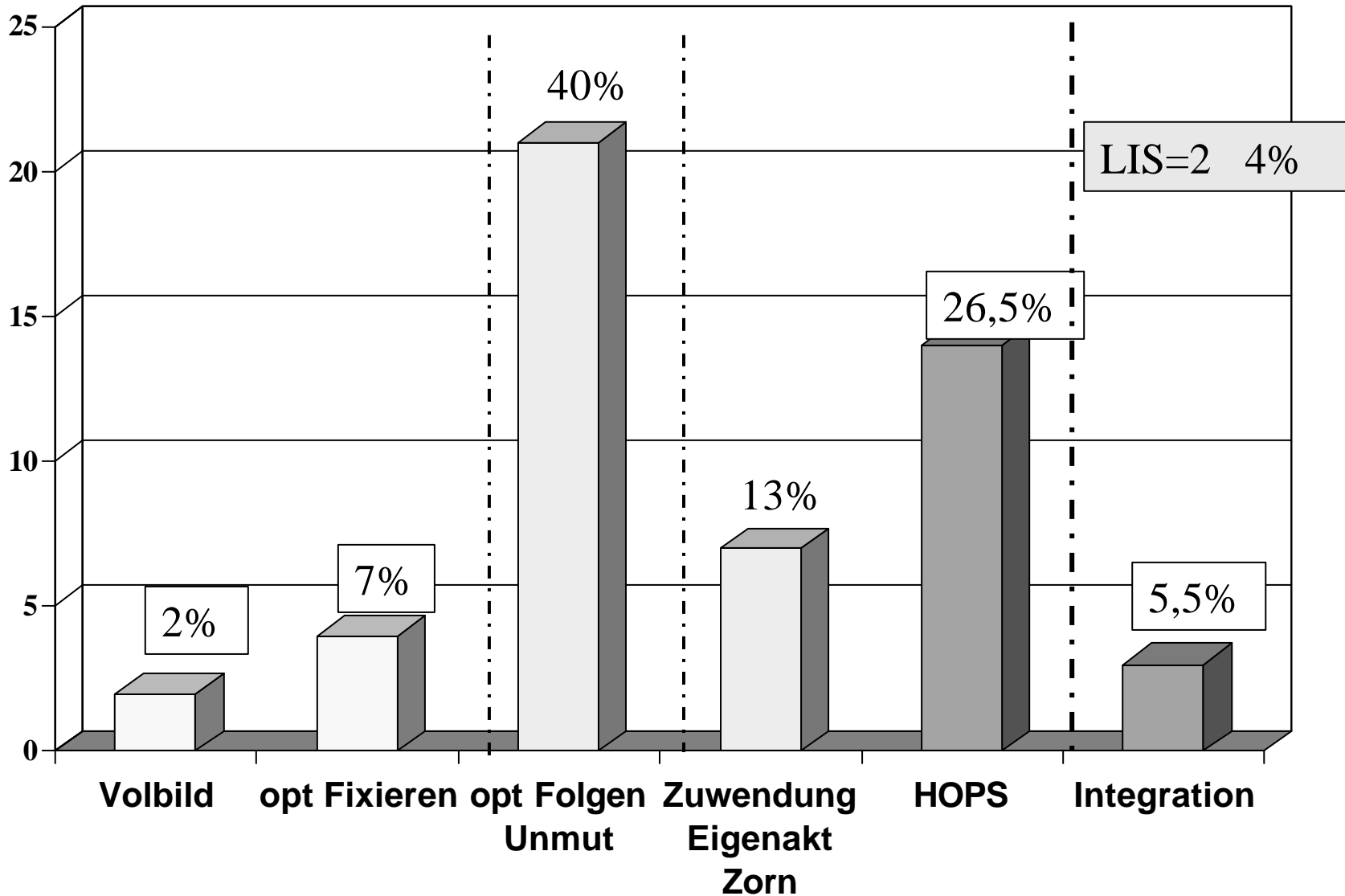


Ergebnisse - Kommunikationsstatus



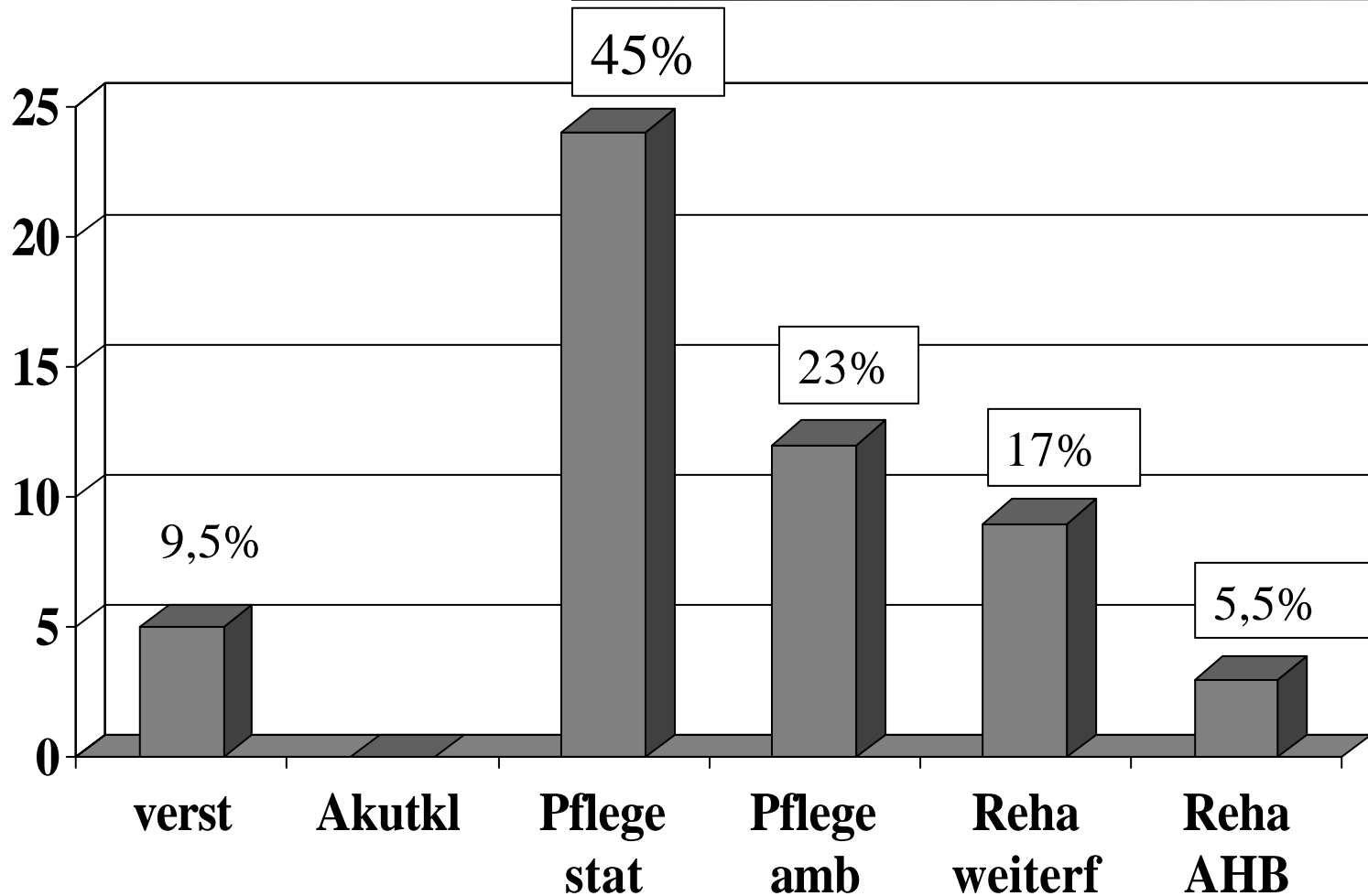
Ergebnisse – Remissionsstatus

[modifiziert nach Gerstenbrand 1967: 55]



Ergebnisse - Entlassungsstatus

soziale Perspektive?



Wachkoma - menschliche Seinweise - medizinisch und sozial?

- verstorben 9,5%
- im Dauerkoma lebend 9,5%
- **Grauzone** „Living with liminality“ **10%**
- bedürfnisnah kognitiv präsent
und/oder kommunikabel 80%
- aber körperlich pflegeabhängig 75%
- **Soziale Integration und Teilhabe?**

..... körperlich-geistige Dissoziation

Langzeitversorgung - Phase F

EU-Studie 1993/95

- über 90% der betroffenen Familien sind 1 Jahr nach dem Ereignis emotional ausgebrannt, sozial isoliert und finanziell ruiniert.

In Deutschland heute

- Versorgung in Phase F: häuslich-familiär ambulant ca. 70%; stationär ca. 30%, davon nur 10% in qualifizierten Pflegeheimen
- ca.150 Einrichtungen mit ca.1000 stat. Plätzen
Phase F – Lebensqualität?

Konsequenzen für die Frühreha

- Von der medizinischen Prognose zur Entwicklung einer sozialen Perspektive!
- Belastungserprobungen, Anleitung von Angehörigen
- Sicherung der Überleitung in die ambulante oder stationäre LZV
- Aufbau kleiner sozialer Netzwerke, „social networking“ vor Ort/mit der Familie
- Betreute Wohngruppen, „Wachkomahaus“, ambulante Nachsorge Phase G

V. Ethische Brennpunkte i.d. Reha

1.) Ernährung/Sondennahrung

- Therapieabbruch nach 4 Wo erfolgloser Ernährung (Sondenkost)
- keine Verordnung von Sondennahrung wegen
- „Krankheitsbedingter Mangelernährung“ (G-BA
- Beschluss vom 16.02.2005)

2.) „Sterbehilfe“

- Hilfe *zum* Sterben?
- Entfernung der Magensonde/PEG?
- Tötenlassen auf Wunsch? (statt Palliativmedizin)

3.) Hilfsmittelversorgung

- Eigener Rollstuhl nur noch dann, wenn mindestens 1x pro Woche außerhalb der Pflegeeinrichtung mobilisiert (BSG Urteil 2001)
- Keine Verordnung eines Lagerungsrollstuhls, wenn nicht „aktiv funktionsfähig“, sondern nur noch „passives Leben“ (BSG- Urteil v. 22.07.2004)

4.) Freigabe zu Forschungszwecken

- (z.B. Biomedizin-Konvention, AMG-Novelle)
- Nichteinwilligungsfähigkeit
- minimales Risiko
- Gruppennützigkeit
- Organ- und Gewebsentnahme

5.) „Patientenverfügung“

- Therapieabbruch zulässig, *bevor* Sterbephase beginnt (Kutzer-Kommission, Gesetzentwurf Zypries)
- Therapieabbruch/Beendigung der Ernährung, wenn „aussichtslos“ oder sterbend (BÄK)
- Bei Wachkoma-Patienten *kein* Anwendungsbereich (Enquete-Kommission 2004)
- falsches Versprechen einer „sicheren“ Regelung
- „formularblattmechanisches“ Mittel und „Türöffner“?