

Phase F der neurologischen Rehabilitation

Professor Dr. Dr. Paul Walter Schönle

**Neurologisches Rehabilitationszentrum Magdeburg und
Universität Konstanz**

Auf Grund des medizinischen Fortschritts im Bereich der Notfallmedizin, der Neurochirurgie, Neurologie und Intensivmedizin einschließlich der Intensivneurologie überleben heute viele Menschen schwere und schwerste Hirnschädigungen. Auch wenn der größte Teil von ihnen in ihre Familie und ihr soziales Umfeld reintegriert werden kann, bilden sich bei einem Teil der Patienten die Hirnschädigungsfolgen nur über lange Zeiträume und dann oft unvollständig zurück. Ein Teil der Patienten verbleibt in parakomatoösen, komaähnlichen Zuständen (Wachkoma, apallisches Syndrom, vegetative state), Zuständen mit geringem Bewusstsein und minimalen mental/kognitiven Funktionen oder anderen schweren Residualsyndromen mit ausgeprägten Lähmungen und kognitiven Einschränkungen.

Neben der medizinischen Ebene spielen sozialrechtliche, förderrechtliche (wer bezahlt die Investitionen?), trägerrechtliche (wer bezahlt die Behandlung?) und soziale (einschließlich der Familie) Faktoren eine wichtige Rolle bis hin zu ethisch-moralischen und ökonomischen Aspekten. Diese bilden neben den rein medizinischen und persönlichen, patientenbezogenen Faktoren die wesentlichen Randbedingungen für die medizinisch-rehabilitativen Möglichkeiten und die Langzeitbetreuung- und Versorgung von hirngeschädigten Patienten.

Phasenmodell der neurologischen Rehabilitation

Unter Berücksichtigung dieser Randbedingungen hat sich die Versorgung von Patienten mit Hirnschädigungen in den letzten Jahren wesentlich verbessert sowohl durch die kurativmedizinischen Entwicklungen als auch ganz entscheidend durch die Etablierung der neurochirurgisch-neurologischen Frührehabilitation. Diese ist Teil eines umfassenden rehabilitationsmedizinischen Konzeptes, das den gesamten Rehabilitationsverlauf abbildet und in einzelnen Phasen definiert. Entscheidend ist, dass dieses umfassende Konzept nicht nur medizinische Aspekte berücksichtigt, sondern auch eine sozialrechtliche Einordnung der einzelnen Phasen vornimmt und die leistungsrechtliche Zuständigkeit definiert. Durch die enge Einbindung der Kostenträger bei der Entwicklung des Konzeptes konnte eine Abstimmung über entscheidende Grundfragen z.B. über die Dauer der Rehabilitationsphasen oder die Trägerzuständigkeit erreicht werden. Allerdings wurde bei der Ausarbeitung des Phasenmodells die Phase F am wenigsten detailliert. Damit blieb die Situation der z. T. schwersthirngeschädigten Patienten weitgehend ungeklärt, die über lange Zeit, gegebenenfalls ein

Leben lang, an einem Residualsyndrom leiden und einer Langzeitversorgung und -betreuung bedürfen.

Im vorliegenden Beitrag wird die Position vertreten, dass die Patienten, die nicht wieder ins Berufsleben integriert werden, nicht alle der Phase F zugeordnet werden sollten, ohne eine weitere Differenzierung vorzunehmen. Da sich unter ihnen Patienten mit ganz unterschiedlichen Schweregraden, Abhängigkeiten, Bedürfnissen und Behandlungsnotwendigkeiten befinden, wird vorgeschlagen, die Definition der Patienten in den einzelnen Phasen (B,C,D) der neurologischen Rehabilitation als Basisbezug für eine Untergliederung der Phase F heranzuziehen und entsprechend zu indizieren. Damit wird auch den Kostenträgern eine Differenzierung der Behandlungskosten ermöglicht, um jedem Patienten in individueller Weise gerecht werden zu können.

Phase F

Die Phase F ist die Behandlungs-/Rehabilitationsphase, in der dauerhaft unterstützende, betreuende und/oder zustandserhaltende Maßnahmen erforderlich sind für Patienten mit z. T. schweren, wahrscheinlich dauerhaften oder gar fortschreitenden chronischen progredienten Funktionsstörungen des zentralen oder peripheren Nervensystems - unabhängig von der Verursachung -, die nicht mehr selbständig leben können und auf Unterstützung, Betreuung und/oder pflegerische Hilfe angewiesen sind. Dies kann z.B. nach Schädel-Hirn-Traumen, hypoxischen Hirnschädigungen, z. B. bei Herz-Kreislauf-Stillstand, entzündlichen Prozessen (z. B. Enzephalitis oder Polyradikulitis), tumorbedingten Erkrankungen des ZNS oder Hirngefäßerkrankungen (v. a. Schlaganfall, Hirnblutungen) auftreten. In der Regel liegen Funktionsstörungen unterschiedlichen Schweregrades vor, häufig mit Mehrfachbehinderungen. Neben Bewusstseinsstörungen (z. B. Wachkoma) können mental/kognitive und sensomotorische Funktionsstörungen und Verhaltensauffälligkeiten vorliegen. Z. T. kann es bei den Patienten bereits zu Versteifungen von großen und kleinen Gelenken und Ossifikationen gekommen sein.

Prinzipiell können die Patienten nach den Kriterien des Phasenmodells der neurologischen Rehabilitation in die Stufen F_B , F_C und F_D differenziert werden. Daraus folgt, dass Patienten, die die Kriterien der Phase B erfüllen, auch in der Langzeitversorgung dieselben Bedingungen wie in der Phase B benötigen - abgesehen von der Intensität der rehabilitativen Maßnahmen. So benötigt ein auf Dauer beatmeter Patient dieselben medizinischen Behandlungsbedingungen wie in der Phase B. Die Fortführung der notwendigen Funktionstherapien, wie Krankengymnastik, Ergotherapie oder Kau-/Schlucktherapie bei einem Patienten z.B. im Wachkoma ist einer medikamentösen Dauerbehandlung bei Diabetes mellitus oder bei einem chronischen Hochdruckleiden direkt vergleichbar und ist in der Regel genauso indiziert.

Patienten der Stufe FB

Bei den Patienten der Stufe F_B liegen schwerste Hirnschädigungen als Folge von Schädelhirntraumen, zerebralen Durchblutungsstörungen, Hirnblutungen, Sauerstoffmangel (insbesondere mit Z. n. Reanimation), Entzündungen, Guillain-Barre Syndrom, Tumoren oder Vergiftungen vor. Die Patienten können auch noch qualitativ oder quantitativ schwer bewusstseinsgestört (near comatose state) sein; an einem Wachkoma, low awareness (consciousness) state, akinetischem Mutismus, locked-in Syndrom oder anderen Residualsyndromen, die nicht diagnostisch benannt sind, leiden. Neben Bewusstseinsstörungen können weitere schwerste Hirnfunktionsstörungen bestehen. Fast immer liegen orofaziale Funktionsstörungen des Schluckens vor; häufig weisen die Patienten Tracheostomata und PEG-Sonden auf. In der Regel können Ausscheidungsfunktionen nicht kontrolliert werden; die Patienten sind nicht fähig zur kooperativen Mitarbeit und vollständig von pflegerischer Hilfe abhängig; z.T. müssen sie in einigen Fällen sogar beatmet werden.

Patienten der Stufe Fc

Diese Patienten sind überwiegend bewusstseinsklar und können einfachen Aufforderungen nachkommen. Die Handlungsfähigkeit ist so weit wiederhergestellt, dass die Patienten im Alltag mit ihrer Umwelt täglich mehrfach über längere Zeit (etwa 30 Minuten Dauer) aktiv in Interaktion treten können, gegebenenfalls an Therapiemaßnahmen aktiv teilnehmen und mitarbeiten können. Es besteht bereits Kommunikationsfähigkeit (ggf. unter Verwendung von Hilfsmitteln). Die Patienten sind teilmobilisiert, sie können z.B. längere Zeit (etwa insgesamt 4 Stunden) im Rollstuhl verbringen, sind aber für alltägliche Verrichtungen weitgehend auf pflegerische Hilfe angewiesen. Die Patienten müssen wieder so weit steuerungs- und handlungsfäh sein, dass, wenn sie nicht gelähmt sind, keine konkrete Selbst- und Fremdgefährdung (z.B. durch Weglauftendenz, aggressive Durchbrüche) und keine schweren Störungen des Sozialverhaltens mehr vorliegen. Sollte dies der Fall sein, bedürfen sie einer besonderen Betreuung in einer dafür geeigneten Einrichtung.

Entscheidend ist, dass die Patienten der Stufe Fc in den Aktivitäten des täglichen Lebens noch weitgehend abhängig sind und daher noch eines fortlaufenden hohen pflegerischen Aufwandes bedürfen, wobei aber, wie bei den F_B Patienten, die Fortführung der Funktionstherapien häufig notwendig sein kann.

Patienten der Stufe FD

Diese Patienten sind durchgängig lern-, handlungs- und kooperationsfähig. Sie sind in den Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL) (Alltagskompetenz) selbständig, insbesondere im Bereich der Selbstversorgung (Waschen, Anziehen, Toilettenbenutzung, Essen und Mobilität). Spezielle Pflegeaufgaben können im Einzelfall noch erforderlich sein. Im Vordergrund stehen jedoch häufig alltags- und berufsrelevante mentale Störungen, insbesondere kognitive Defizite, die sich

während der Rehabilitation nicht voll wiederherstellen ließen. Stehen Verhaltensstörungen im Vordergrund, kann auch bei diesen Patienten eine besondere Langzeitbetreuung in speziellen Einrichtungen erforderlich sein.

Phase F im Anschluss an die B/C/D - Rehabilitation

Vorausgehen sollte der Phase F immer eine ausreichend lange Behandlung und • - Beobachtung in den Phasen B, C, D oder E. Der Eintritt in die Phase F ist dann gegeben, wenn trotz intensiver Rehabilitation keine weiteren Verbesserungen mehr feststellbar sind. Nach den Empfehlungen für die Phasen B und C der BAR beträgt die Rena-Dauer bei „ungestörtem“ Rehabilitationsverlauf 6 Monate und ist zu beenden, wenn über 2 Monate keine Funktionsverbesserungen festgestellt werden können. „Ungestört“ ist der Rena-Verlauf, wenn nicht akutmedizinische Therapien, wie z.B. bei vegetative Krisen, HerzVKreislauf- oder Lungenproblemen im Vordergrund der Behandlung stehen.

Behandlungs- und Rehabilitationsziele

Die *Behandlung und Rehabilitation* in der Phase F zielt darauf ab, den erreichten Funktionszustand und Mobilisierungsgrad zu sichern und zu erhalten, die Krankheitsfolgen bei chronisch progredienten Erkrankungen zu lindern, sekundäre Komplikationen zu vermeiden und ein aktivierbares Rehabilitationspotential rechtzeitig zu erkennen.

Im Rahmen der *Behandlungs-/Rehabilitationsaufgaben und -leistungen* sind die pflegenden, betreuenden und unterstützenden Maßnahmen zu koordinieren, der Gesundheits- und Funktionszustand zu überwachen, gegebenenfalls sind erneute Rehabilitationsleistungen einzuleiten. Die Patienten sind regelmäßig ärztlicherseits zu betreuen. Ihnen ist bei den alltäglichen Verrichtungen (Aufstehen, Körperhygiene, Ausscheidungsfunktionen, Ankleiden, Essen) Hilfe zu leisten. Je nach dem individuellen Bedarf sind Funktionstherapien wie Krankengymnastik, gegebenenfalls auch weitere therapeutische Interventionen, z. B. Ergotherapie, zu erbringen. Allgemeine und spezielle Krankenpflege kann entsprechend dem individuellen Bedarf notwendig sein. Bei Selbst- und/oder Fremdgefährdung muss eine Beaufsichtigung gewährleistet sein. Dem jeweiligen Zustandsbild des Patienten und seinen individuellen Möglichkeiten entsprechend sollten soziale Leistungen erbracht werden, z. B. betreutes Wohnen, Hilfen zur Haushaltsführung und zur Teilnahme am gesellschaftlichen Leben.

Leistungsrechtliche Aspekte und Behandlungszeitraum

Leistungsrechtlich ist die Phase F der Pflegeversicherung, der Unfallversicherung und der überörtlichen Sozialhilfe zuzuordnen. Die rehabilitationsbezogenen Leistungen werden vom zuständigen Rehabilitationsträger finanziert. Bei einer sozialrechtlichen Neugestaltung sollte die gesamte noch notwendige Rehabilitation dieser Patienten von der Pflegekasse übernommen werden - entsprechend

dem Prinzip *Rena vor Pflege*, da die Pflegekasse auch der Nutznießer von Rehabilitationserfolgen wäre und dementsprechend ein gesteigertes Interesse an rehabilitativen Maßnahmen hätte. Die derzeitige Situation ist völlig unzureichend, insbesondere für die Patienten der Stufe Fb.

Der *Behandlungszeitraum* ist in der Regel langfristig, oft bis ans Lebensende des Patienten. Bei akuten Erkrankungen erfolgt die Behandlung ambulant oder stationär (Phase A); bei Funktionsverbesserung kann das Rehabilitationspotential erneut in der entsprechenden Phase (B, C) überprüft und ein neuer Theraperversuch unternommen werden.

Insgesamt besteht ein erheblicher Regelungsbedarf hinsichtlich der Klärung der Kostenträgerschaft und des Aufbaus von Versorgungsstrukturen im Sinne des betreuten Wohnens und Arbeitens. Dabei sollte ein umfassendes und fein differenziertes Angebot von vollständiger Versorgung und Betreuung bis hin zu nur minimal supervidierten Wohn- und Lebensgemeinschaften (Vorhandensein eines Ansprechpartners) zur Verfügung gestellt werden, um den individuellen Bedürfnissen der einzelnen Rechnung tragen zu können. Wenn möglich sollten diese Strukturen wohnortnah sein, allerdings sind dabei aber auch Qualitätsstandards in der Versorgung und ökonomische Rahmenbedingungen mit zu berücksichtigen. Hinsichtlich der funktionstherapeutischen Versorgung ist zu bedenken, ob nicht in neurologischer Rehabilitation weitergebildete Pflegekräfte eine ganzheitliche Form der Pflege und Funktionstherapie übernehmen. Dies hätte den Vorteil, dass in die Pflege die funktionstherapeutischen Anteile integriert wären und die Pflege und Rehabilitation aus einer Hand als Rehapflege erfolgen würden. Fachspezifische Funktionstherapeuten könnten bei der Entwicklung des Langzeitrehabplanes und zur Supervision in Kooperation mit dem behandelnden Arzt zur Verfügung stehen.

Primär-, Sekundär- und Tertiär-Rehabilitation von Patienten mit Hirnschädigungen

Die Phase F ist insgesamt in einer Langzeitperspektive der neurologischen Rehabilitation zu sehen. In dieser Perspektive können Primärrehabilitation, Sekundärrehabilitation und Tertiärrehabilitation unterschieden werden. Die Primärrehabilitation zielt auf die Wiederherstellung der Funktionsstörungen unter Einbeziehung der Krankheitsverarbeitung (Psychotherapie) ab. Sie dauert individuell ein bis ca. zwei Jahre. In der sich anschließenden Sekundärrehabilitation dominiert die Adaptation von Patient und Umwelt gegebenenfalls unter Fortführung von Psychotherapie und Funktionstherapie für die Bereiche, in denen keine Wiederherstellung der Funktionen erreicht werden kann. In der Tertiärrehabilitation steht der Erhalt des erreichten Leistungsniveaus und die Verhinderung des funktionellen Abbaus mit zunehmendem Alter im Vordergrund, der sich nach einer Hirnschädigung vorzeitig und beschleunigt vollzieht. Entsprechende Erfahrungen wurden an den Hirnverletzten des zweiten Weltkriegs gewonnen, denen von den Versorgungsämtern regelmäßig Maßnahmen zur Rehabilitation gewährt wurden. Dementsprechend benötigen Patienten mit

schweren und schwersten Hirnschädigungen neben der Langzeitpflege eine Langzeitbetreuung und Langzeitrehabilitation im Sinne der Tertiärrehabilitation. Auch Patienten, die an den Folgen schwerster Hirnschädigungen leiden (z.B. mit Wachkoma, Locked-in Syndrom) haben einen Anspruch auf die notwendige Versorgung, sie sind genauso Bürger unserer Gemeinschaft, wie wir alle. Der Umgang gerade mit diesen Mitbürgern ist ein Gradmesser für die Moral und Ethik unserer Gesellschaft. Diejenigen, die die Problematik dieser Patienten-Mitbürger kennen, sollten sich unentwegt für sie einsetzen, da den meisten in unserer Gesellschaft die Einzelschicksale nicht bekannt sind und sie auch die Problematik dieser Patienten und ihrer Familien insgesamt nicht kennen.

Literatur

Bundesarbeitsgemeinschaft medizinisch-beruflicher Rehabilitationszentren Phase II, Empfehlungen der Arbeitsgemeinschaft Neurologisch-neurochirurgische Frührehabilitation. Heft 8, zweite Auflage. Bonn Dezember 1994

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, Empfehlungen zur Neurologischen Rehabilitation von Patienten mit schweren und schwersten Hirnschädigungen in den Phasen B und C vom 2. November 1995, Frankfurt/Main, überarbeitete Ausgabe 1999

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, Empfehlungen zur Rehabilitation und Pflege von Menschen mit schwersten neurologischen Schädigungen - Bericht über die Klausurtagung am 10. und 11. Mai 1996 in Maikammer/Pfalz, Frankfurt/Main 1996.

Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Sozialordnung des Landes Baden-Württemberg, Das Apallische Syndrom. Stuttgart 1991.

Schönle, P.W. Die Einordnung der Frührehabilitation in den Ablauf der Neurologischen Rehabilitation - ein explizites Gesamt-Phasenmodell. 1990

Schönle, P. W. Neurologische Frührehabilitation - erste epidemiologische und medizinische Untersuchungsergebnisse. In: Wild von, K., Janzik, H.-H. (Hrg.) Neurologische Frührehabilitation. München 1993

Schönle, P. W. Möglichkeiten und Bedingungen der Rehabilitation bei und nach apallischem Syndrom - von der Akutphase bis zur Wiederherstellung in der Familie. In Blumenthal, D.: Neurologische Rehabilitation. Universitätsverlag Ulm, 1994.

Schönle, P. W. Rehabilitation bei Patienten mit Schädelhirntrauma. Nervenheilkunde, 1996, 15, 220-224 Schönle, P.W.: „Neuroetnik der neurochirurgisch/neurologischen Frührehabilitation.“ In: A. Voss, K. von Wild, M. Prosiegel (Hrsg.) Qualitätsmanagement in der neurologischen

und neurochirurgischen Frührehabilitation. 1999 W. Zuckschwerdt Verlag, München.

Schönle, P.W. „Klinische Neuropsychologie und Neurophysiologie in der Frührehabilitation der Phase B: Die neurofunktionelle Untersuchung kognitiver und kommunikativer Funktionen" in: A. Voss, K von Wild, M. Prosiel (Hrsg.) Qualitätsmanagement in der neurologischen und neurochirurgischen Frührehabilitation. 1999 W. Zuckschwerdt Verlag München.

Schönle, P.W. „Prognose des Kommas" in: Hopf/Deuschl/Diener/Reichmann: Neurologie in Praxis und Klinik, Bd. 1 u 2, S. 80-93, 1999, Thieme-Verlag, Stuttgart.

Verband Deutscher Rentenversicherungsträger, Phaseneinteilung in der neurologischen Rehabilitation. Rehabilitation 34, 1995, 119-127.