



Chancen für ein neues Leben

KURATORIUM
ZNS
FÜR UNFALLVERLETZTE
MIT SCHÄDEN DES
ZENTRALEN
NERVENSYSTEMS E.V.

TAGUNGSBERICHT

„Neurologische Langzeitrehabilitation“

25. November 2000
Berlin/Hotel Estrel

SYMPOSIUM

**im Rahmen des Internationalen Forums
Neuro-Reha 2000**

der

Deutschen Gesellschaft für Neurologische Rehabilitation
Österreichischen Gesellschaft für Neurorehabilitation
Schweizerischen Gesellschaft für Neurorehabilitation

Herausgeber:

KURATORIUM ZNS für Unfallverletzte
mit Schäden des Zentralen Nervensystems e.V.

Rochusstraße 24

53123 Bonn

Telefon: 0228/97845-0

Telefax: 0228/97845-55

www.kuratorium-zns.de

Erscheinungsjahr: 2001

ISBN 3-88383-587-0

Druck:

BARMER Ersatzkasse, Wuppertal

Inhaltsverzeichnis

	Seite
Grußwort <i>Dr. h.c. Hannelore Kohl</i>	3
Das REVERSY-Förderprogramm - in 22 Monaten zu neuen Perspektiven - <i>Ingrid Rempt, München</i>	5
Helene-Maier-Stiftung: Soziale und berufliche Wiedereingliederung nach schwerem Schädelhirntrauma <i>Dr. Klaus D. Wiedmann, Theisewitz</i>	9
Das Modell MUTABOR: Ambulante Rehabilitation <i>Margot Wingruber, München</i>	11
Therapeutisches Konzept der Phase F unter Einbindung der Angehörigen <i>Dr. Willkomm, Süsel-Middelburg</i>	15
Langzeitrehabilitation von Phase F-Patienten: eine interventionelle Therapiestudie <i>Dr. Janke, Wuppertal</i>	21
Referentenverzeichnis	33



Hannelore Kohl
Präsidentin des KURATORIUM ZNS

**KURATORIUM
ZNS**
FÜR UNFALLVERLETZTE
MIT SCHÄDEN DES
ZENTRALEN
NERVENSYSTEMS E.V.

GRUßWORT

zur Eröffnung des Symposiums
am 25. November 2000

Neurologie und Langzeitrehabilitation

Jährlich erleiden in der Bundesrepublik Deutschland etwa 300.000 Personen bei Unfällen im Straßenverkehr, am Arbeitsplatz, im häuslichen Bereich oder bei Spiel und Sport trotz aller Gesetze, Verordnungen und Unfallverhütungsmaßnahmen Schädelhirnverletzungen. Bei etwa 100.000 dieser Unfallopfer wird ein schweres Schädel-Hirn-Trauma diagnostiziert. Hinzu kommt die vergleichsweise gleich große Zahl derjenigen, die aufgrund von Erkrankungen, Tumoren und entzündlichen Prozessen ebenfalls eine schwere Hirnschädigung davontragen.

Das KURATORIUM ZNS für Unfallverletzte mit Schäden des zentralen Nervensystems e.V. verfolgt entsprechend seiner Satzung das Ziel, die neurologische Rehabilitation zu verbessern und damit Hirnverletzten die Wiedereingliederung in Familie, Schule, Beruf und Gesellschaft zu erleichtern.

Zunehmend werden an unsere Auskunfts- und Vermittlungsstelle Fragen zur weiteren Behandlung und Betreuung im Anschluss an die klinische Reha-Maßnahme gerichtet. Immer wieder geht es dabei um medizinisch-therapeutische Behandlung, pflegerische Betreuung, ambulante Therapieangebote, Suche nach einem adäquaten Heimplatz oder Kostenübernahme. Mit dem Symposium „Neurologische Langzeitrehabilitation“ sollen der Sachverhalt dargestellt, neue Projekte vorgestellt und Lösungsmöglichkeiten aufgezeigt werden. Wir möchten damit die von der Bundesarbeitsgemeinschaft Phase F aufgeworfenen Anregungen bei der Bundesfachtagung am 17.11.1999 in Kassel aufgreifen.

Nur durch die gemeinsame Anstrengung aller am Rehabilitationsprozess beteiligten Personen, Organisationen, Institutionen, Ämter und Einrichtungen wird es möglich sein, den größtmöglichen Rehabilitationserfolg mit nachhaltigen Verbesserungen zu erzielen und in einem entsprechend gestalteten Umfeld auch den individuellen Bedürf-

nissen eines Hirnverletzten als gleichberechtigtem Mitglied unserer Gesellschaft gerecht zu werden.

Danken möchte ich an dieser Stelle der Kongressleitung und den Referenten für ihren Einsatz und wünsche allen Teilnehmern an diesem Symposium anregende Referate und eine nachhaltige und vertiefende Diskussion zum Themenkreis.

Mit freundlichen Grüßen

A handwritten signature in black ink that reads "Hannelore Kohl". The script is cursive and somewhat stylized, with the first letters being larger and more prominent.

Hannelore Kohl
Präsidentin des KURATORIUM ZNS

Das REVERSY-Förderprogramm
– in 22 Monaten zu neuen Perspektiven –

Ingrid Rempt, München

1. Das REVERSY-Rehabilitationszentrum

Im Jahr 1993 wurde der auf die Förderung hirngeschädigter Menschen spezialisierte Bereich der Stiftung Pfennigparade in München in eine gemeinnützige Tochtergesellschaft übergeführt und kontinuierlich ausgebaut. Heute umfasst das REVERSY-Rehabilitationszentrum 60 Förderplätze in drei Wohnanlagen und 14 langfristig betreute Lebensplätze im Projektstadium. Postadresse der Geschäftsstelle: REVERSY-Zentrum, Barlachstraße 26, 80804 München, Tel. (0 89) 3 06 16-2 86, Fax: -2 24.

2. Merkmale der hirngeschädigten Programmteilnehmer und des Förderprogramms

2.1 Ursachen der Hirnschädigung der Programmteilnehmer

Als Hauptursachen der schweren Hirnschädigung der Programmteilnehmer registrieren wir

- Unfälle im Straßenverkehr, Unfälle bei Freizeitaktivitäten/Sport,...
- Erkrankungen, die voraussichtlich nicht weiter fortschreiten;
- Folgen von Suizidversuchen

2.2 Erforderlichkeit stationärer Förderung

Das REVERSY-Förderprogramm wird für ca. 2 Jahre das neue Zuhause des Teilnehmers. Abgesehen von den meist starken kognitiven und z. T. auch körperlichen Einschränkungen der Programmteilnehmer sind häufig unverträgliche bzw. unzulängliche soziale Situationen ausschlaggebend für eine stationäre Aufnahme, z. B.

- der Teilnehmer hat keine Angehörigen;
- die Familien-/Sozialsituation ist durch den Betroffenen oder durch anderweitige Gegebenheiten dauerhaft bereits bis an die Grenzen belastet;
- Barrieren im heimischen Wohnbereich in Verbindung mit dem noch gegebenen Grad an Unselbständigkeit stellen aktuell eine unüberwindbare Schwierigkeit dar;
- die Familiensituation ist zumindest vorübergehend stark entlastungsbedürftig.

Heimfahrten zu Angehörigen/Lebenspartnern sind jederzeit möglich, sofern sinnvoll und beiderseits erwünscht.

2.3 „Freiwillige“ Teilnahme

Ein potentieller Rehabilitand bewirbt sich für das REVERSY-Förderprogramm, absolviert ein Aufnahmeinterview und eine Untersuchung des für REVERSY zuständigen Rehabilitationsarztes. Es wird überprüft, ob die inhaltlichen Bausteine des Förderprogramms eine Besserung wahrscheinlich erscheinen lassen und ob der Bewerber über Rehabilitationspotenziale und möglichst auch über Motivation verfügt.

Die freiwillige Teilnahme ist nicht selten notgedrungen die einzige Möglichkeit, die dem Betroffenen offen steht, da es auf Grund seiner Gesamtsituation zunächst keine andere Alternative gibt.

2.4 Nachklinische, alltagsbezogene Rehabilitation

Sozialpädagogisch geleitete Wohngruppen mit einem Betreuungsteam bilden den Kern des REVERSY-Förderprogramms. Diese Wohngruppen werden unterstützt durch Fachkräfte aus den Bereichen Therapie, Psychologie und Hauswirtschaft.

Schwerpunkt der Förderung ist die eigenständige Organisation des Lebensalltags und die Wiedererlangung von Selbständigkeit und Autonomie. Die Fachkräfte des multi-professionellen Teams werden je nach dem individuellen Bedarf des einzelnen Teilnehmers eingesetzt und arbeiten in kontinuierlicher Absprache untereinander.

2.5 Förderungsdauer: ca. 22 Monate

Grundsätzlich ist die Förderungsdauer individuell und abhängig von der persönlichen Entwicklung. Im statistischen Durchschnitt liegt die Teilnahme am REVERSY-Förderprogramm bei ca. 22 Monaten pro Teilnehmer.

In dieser Zeit ist in nahezu allen Fällen eine mehr oder weniger umfassende und oft hart erarbeitete Neuorientierung gelungen, verbunden mit dem Abschied von früheren Lebensgewohnheiten und Prioritäten. Die Krankheitsverarbeitung ist vorangekommen und ein angemessener Umgang mit der verbleibenden Behinderung ist stabilisiert.

2.6 Finanzierungsmodell

Die Finanzierung der Förderung ist grundsätzlich als Drittelmodell vorgesehen zwischen dem überörtlichen Sozialhilfeträger, der Krankenversicherung und der Rentenversicherung. Berufsgenossenschaften übernehmen die Finanzierung ungeteilt.

Angehörige als Partner

Die Angehörigen und/oder Lebensgefährten der Programmteilnehmer sind wichtige Partner und werden von Beginn an informiert und eingebunden. Bereits im Vorfeld der Aufnahme werden Angehörige ausführlich über Inhalte und Ziele der Förderung informiert. Regelmäßige Angebote zu Kontaktgesprächen mit Angehörigen dienen der Transparenz der Entwicklung des betroffenen Teilnehmers und dem Abgleich zukünftig vorgesehener Rehabilitationsziele.

Angehörige werden im Bedarfsfall in sozialrechtlichen Belangen beraten, um geeignete Entscheidungen mit dem Betroffenen fällen zu können und erhalten die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch in Gruppen, um die Isolation zu überwinden.

3. Ziele der Förderung

Die Ziele der Förderung lassen sich in zwei Worten zusammenfassen: Selbstbestimmung und Integration.

Es geht somit vorrangig darum, im Verlauf der Förderung zu erarbeiten, wie und ggf. mit welcher (z.B. ambulanten) Unterstützung der Teilnehmer zukünftig sein privates

Umfeld bewältigen und gestalten kann, und wie er nach Abschluss der Förderung wohnt und lebt.

Die gesellschaftliche Integration wird – wo immer möglich – insbesondere durch die Eingliederung in eine Arbeitstätigkeit angestrebt, sowohl auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt als auch in Werkstätten für körperbehinderte Menschen.

Das Förderprogramm

3.1 Das REVERSY-Phasenmodell der Förderung im Verlauf der ca. 22 Monate

Es handelt sich dabei um modellhafte Zeit- bzw. Entwicklungsphasen, die nicht voneinander getrennt sind, sondern ineinander überfließen. Jede Phase beinhaltet ein „Was“ und ein „Wozu“.

- Orientierungsphase
- Umsetzungsphase
- Entscheidungsphase
- Komplettierungsphase
- Auszugsphase

Diese Phasen bauen wie eine Treppe aufeinander auf – von der anfänglichen Orientierung bis zum abschließenden Auszug. Der individuellen Entwicklung des Teilnehmers entsprechend, geht das Rehabilitationsteam im Bedarfsfall jedoch auch zu einer vorausgehenden Phase zurück, wenn diese die beste Grundlage für den nächsten Förderschritt bildet.

3.2 Die Bausteine des Programms

Die Wohngruppe ist das Übungs- und Erprobungsfeld für alle Erfordernisse des alltäglichen Lebens. In einem handlungs- und lösungsorientierten Trainingsansatz werden vorhandene Ressourcen aktiviert, im praktischen Alltagsbezug eingesetzt, erprobt und ggf. modifiziert. Die enge Zusammenarbeit aller Beteiligten führt zu einer ganzheitlichen und systemischen Herangehensweise.

Folgende Bausteine werden individuell inhaltlich und zeitlich gewichtet im Verlauf des Trainings:

- lebenspraktisches Alltagstraining unter fachlicher Anleitung
- Therapien und medizinische Versorgung
- Arbeitstherapie und Belastungserprobung
- Psychosoziale Betreuung und ggf. psychotherapeutische Begleitung
- Kooperation mit dem Berufsbegleitenden Dienst im Falle der Eingliederung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt.

4. Resultate der Förderung

Für jeden Programmteilnehmer gibt es bereits geraume Zeit vor Verlassen des Förderprogramms (vgl. 5.1 Phasenmodell) Antworten auf die zentralen Fragen:

- Wo, wie und ggf. mit welcher Unterstützung wird das private Leben zukünftig organisiert sein? Wo wohnt der Absolvent zukünftig?
Ca. 50 % der Absolventen des REVERSY-Förderprogramms leben später selbständig; ca. 50 % der Absolventen benötigen Unterstützung/Betreuung in unterschiedlichem Ausmaß.
- Wie/Womit ist das Leben des Absolventen inhaltlich ausgefüllt? Was stabilisiert diese Person? Wodurch hat sie teil an der Gesellschaft und wird integriert?
Knapp 40% der Absolventen sind in eine Werkstatt für Körperbehinderte integriert; Mehr als 20% der Absolventen gehen einer Arbeitstätigkeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt nach, wobei der Berufsbegleitende Dienst hierbei üblicherweise intensive Anfangsbegleitung übernimmt.

5. Neues Projekt: Langfristige Lebensbetreuung

In Kooperation mit dem Bezirk Oberbayern als Leistungspartner wurde in diesem Jahr im REVERSY-Zentrum ein neues Projekt gestartet: Unter dem Titel „Haus für langfristige Lebensperspektive“ werden 14 Plätze für Erwachsene mit erworbenen Hirnschädigungen angeboten, die nach Abschluss aller Rehabilitation und insbesondere nach dem Absolvieren eines Selbständigkeitstrainings – vergleichbar dem REVERSY-Förderprogramm – weiterhin spezielle umfassende Assistenz auf stationärer Basis zur Bewältigung ihres Lebens benötigen. Diese Plätze sind nicht an den Besuch einer Werkstatt für Behinderte gebunden und schließen in ihrer Art eine Lücke im bisherigen Versorgungssystem.

Personal und Qualifikation

In allen Wohnanlagen sind multiprofessionelle Rehabilitations- bzw. Betreuungsteams eingesetzt. Das Personal hierfür lässt sich im Münchener Raum allenfalls in Ausnahmefällen mit der erforderlichen speziellen Qualifikation auf dem Arbeitsmarkt finden.

Deshalb haben wir uns darauf eingerichtet auf Basis der pädagogischen, pflegerischen oder therapeutischen Ausbildungen, die neue Mitarbeiter mitbringen, weiterzuqualifizieren. Dies geschieht einerseits fachspezifisch zu neurologischen Themen, wobei wir mit Experten aus den großen neurologischen Rehabilitationskrankenhäusern in München und Südbayern zusammenarbeiten. Andererseits qualifizieren wir das Personal kontinuierlich, breit angelegt und sehr individuell im Rahmen des Qualitätssystems, in das alle Mitarbeiter des REVERSY-Rehabilitationszentrums eingebunden sind.

Diese Vorgehensweise hat sich bewährt und ermöglicht uns laufend die neuen neurologischen Erkenntnisse in das REVERSY-Förderprogramm zu integrieren.

Helene-Maier-Stiftung: Soziale und berufliche Wiedereingliederung nach schwerem Schädelhirntrauma

Dr. Klaus D. Wiedmann, Theisewitz

Im Gegensatz zu den anglo-amerikanischen Ländern herrscht in Deutschland bei der beruflichen Wiedereingliederung von Menschen mit erworbener Hirnschädigung nach wie vor der Trend zur institutionellen Rehabilitation vor. Nur zögerlich werden Modelle angenommen, die einen flexibleren Einsatz von menschlichem Potenzial über den weiteren Ausbau von artifiziellen Trainingszentren stellen. Im Gegensatz dazu steht ein großer Bedarf an ambulanten Hilfsangeboten, das den Betroffenen die Unterstützung, die sie bei akutem Bedarf in Anspruch nehmen wollen, vor Ort zur Verfügung gestellt werden muss. Zumindest einige unterstützende Maßnahmen sollten dem hirngeschädigten Menschen ein Leben lang zur Verfügung stehen, um seine Beschäftigung zu sichern. Die dargestellten Ergebnisse zeigen, dass eine erstaunliche Zahl von Menschen mit schweren erworbenen Hirnschädigungen zumindest stundenweise auch längerfristig wieder beruflich tätig werden kann. Dabei ist es jedoch von größter Wichtigkeit, dass in dem Moment, in dem Probleme auftreten, professionelle Hilfe angeboten werden kann. Je flexibler sich die Herangehensweise gestaltet, desto wahrscheinlicher ist es, dass unsere Hilfsangebote nicht am Betroffenen vorbei zielen.

Das Programm Wiedereingliederung in Arbeit oder Tätigkeit

Mit ihrem Programm „Wiedereingliederung in Arbeit oder Tätigkeit (WAT)“ bietet die Helene-Maier-Stiftung jungen Menschen mit erworbener Hirnschädigung, die trotz vorausgegangener intensiver Rehabilitationsbemühungen keine befriedigende Lebensperspektive entwickeln konnten, die Möglichkeit ihre verbliebenen Ressourcen zu entdecken, diese weiter zu entwickeln und sie in ihrem heimatlichen Umfeld effektiv einzusetzen. Viele der Betroffenen verfügen über ein gewisses Restleistungspotenzial, das sie aber auf dem Arbeitsmarkt ohne spezifische Trainingsmaßnahmen nicht einsetzen können.

Im Programm der Stiftung erfolgt eine individuelle Förderung der Programmteilnehmer („Klienten“) durch ein spezifisches Training in ausgewählten Tätigkeitsbereichen. Hierbei wird der Betroffene mit Tätigkeiten betraut, die seinen verbliebenen Fähigkeiten und Fertigkeiten sowie seinen Interessen und Neigungen entsprechen. Dieses Training ist einerseits dazu gedacht, dem Teilnehmer eine breite Basis von allgemeinen Grundfertigkeiten zu vermitteln, andererseits auf konkrete Aufgabenstellungen und Anforderungen hin zu trainieren, wie sie an einem bereits existierenden Arbeitsplatz in einem Wirtschaftsbetrieb gestellt werden bzw. dort geschaffen werden können. Neben der individuellen psychologischen und sozialtherapeutischen Begleitung erfahren die Teilnehmer zusätzlichen sozialen Rückhalt durch regelmäßige Gruppentreffen. Der Austausch mit anderen, die „im selben Boot“ sitzen, ist eine wesentliche Hilfe, schrittweise eine neue Identität aufzubauen.

Die Einbindung der Angehörigen ist eine wichtige Voraussetzung für das Gelingen aller Reintegrationsbemühungen. Unverzichtbarer Teil des Programms ist daher ein regelmäßiger Austausch zwischen Angehörigen und Therapeuten. Wichtig ist vor allem der

Austausch über den Umgang mit den Folgen der Hirnschädigung und über die häusliche Situation. Das Programm WAT wird als ambulantes oder tagesklinisches Programm angeboten. Die tägliche Anzahl an Therapiestunden richtet sich dabei nach der Belastbarkeit der Teilnehmer, beträgt jedoch mindestens zwei Stunden. Inhaltlich setzt sich das Programm aus psychologischen, sozial- und arbeitstherapeutischen Maßnahmen zusammen, deren Anteile individuell für jeden Einzelnen zugeschnitten werden und ständig den sich ändernden Bedingungen angepasst werden. Teilnehmer, für die eine tägliche Anreise zu aufwändig wäre, werden bei der Suche nach einer geeigneten Unterbringung vor Ort unterstützt. Die Kosten für Unterbringung und Verpflegung müssen die Teilnehmer selbst tragen.

Viele Betroffene haben durch die erlittene Verletzung so gravierende Einschnitte in ihre Lebensumstände erfahren, dass eine Veränderung in ihrem Verhalten nur durch eine längerfristige Behandlung bewirkt werden kann. Das Programm WAT dauert deshalb in der Regel 18 Monate, wovon die ersten sechs Monate ein intensives therapeutisches Training im engeren Umfeld der Stiftung darstellen. Die hier erworbenen Fähigkeiten werden anschließend in einer zwölfmonatigen Phase der praktischen Erprobung im Rahmen von Praktika in regionalen Wirtschaftsbetrieben konsolidiert. Zu Beginn der praktischen Erprobung wird dem Praktikanten wie auch dem Betrieb so viel Unterstützung im Sinne einer Arbeitsassistenten angeboten, bis die zu bewältigenden Aufgaben sicher beherrscht werden. Nach Abschluss des Programms wird eine Beschäftigung auf dem freien Arbeitsmarkt angestrebt, die sich in der Regel im Rahmen der Geringfügigkeit oder einer ehrenamtlichen Tätigkeit in Wohnortnähe des Teilnehmers bewegt.

Ergebnisse

Die Teilnehmer des Programms wurden nach einem ausführlichen Aufnahmegespräch individuell, d.h. zu unterschiedlichen Zeitpunkten in das Programm aufgenommen. Dabei handelte es sich um 42 Personen, davon 38 (90%) Männer im Alter von 19 bis 54 Jahren ($m=29,7$ Jahre). Dreißig (71%) hatten die Diagnose Schädelhirntrauma, acht (19%) eine Hirnschädigung durch Schlaganfall oder virale Genese und bei vier Teilnehmern bestand Verdacht auf eine Hirnschädigung unbekannter Ursache. Die Dauer der posttraumatischen Amnesie als Schweregradmesser betrug 3 Tage bis > 3 Monate ($m=35,5$ Tage). Vom Zeitpunkt des Unfallereignisses bis zur Aufnahme in das Programm vergingen im Schnitt 34,3 Monate (8 bis 107 Monate). Die durchschnittliche Verweildauer im Programm betrug 13,6 Monate (1 Monat bis 24 Monate). Keiner der Teilnehmer war vor Eintritt in das Programm beruflich tätig oder in einer anderen Form von (unbezahlter) Tätigkeit organisiert. Nach Durchlaufen des Programms konnten 25 (60%) in Beschäftigungsverhältnisse im Rahmen der Geringfügigkeit eingegliedert werden. Fünf (12%) wurden in weiterqualifizierende Maßnahmen vermittelt. Zwei (5%) Teilnehmer besuchen eine Werkstatt für Behinderte. Bei zwei (5%) Teilnehmern wurde eine soziale Wiedereingliederung ohne regelmäßige Beschäftigung erreicht. Acht (19%) Teilnehmer konnten weder geringfügig noch sozial wieder eingegliedert werden, wobei 7 dieser Teilnehmer das Programm vorzeitig abgebrochen hatten.

Das Modell Mutabor: Ambulante Rehabilitation

Margot Wingruber, München

Der Begriff der ambulanten Rehabilitation ist bekannt und eingeführt, wird aber in sehr verschiedenartigen Zusammenhängen benutzt, von Leistungsträgern und Krankenkassen ebenso wie von Ärzten und Therapeuten. Gemeint sind allerdings immer sogenannte *wohntnahe* Therapieangebote: Praxen, Tagkliniken, Reha- und Förderzentren. Im Blickfeld aller Beteiligten, einschließlich Betroffener und Angehöriger, stehen dabei die richtige Ausstattung der Einrichtung und die Qualifikation der Therapeuten. Die Wahl der Methoden und ein ausgewogenes Kontingent an Behandlungseinheiten sind Gegenstand von gesetzlichen Vorgaben, fachübergreifenden Diskussionen und Abmachungen zwischen Leistungs- und Kostenträgern. Zu den anerkannten Methoden zählt auch Alltagsorientiertes Training (AOT) und in diesem Rahmen fahren Patienten in Begleitung ihrer Therapeuten vielleicht mit dem Bus oder der U- Bahn, bestellen Kinokarten und kaufen Semmeln ein. Manche gehen sogar ein paar Mal mit dem Patienten in seine Wohnung. Sehr viel weiter reichen die Herausforderungen und der Aufforderungscharakter des persönlichen Umfeldes nicht in die Therapie hinein. Wird Angehörigenarbeit angeboten, so konzentriert sie sich im Wesentlichen auf die Beratung, wie mit der Behinderung umzugehen ist. Das Blickfeld schränkt sich ein auf die Brauchbarkeit des Angehörigen als Co-Therapeut.

Ansonsten baut Qualitätssicherung hier wie in anderen Bereichen des Gesundheitswesens auf Standardisierung von Methoden und auf Vereinheitlichung und Vergleichbarkeit. Vergleichen und standardisieren kann man aber nur Methoden und Behandlungsansätze, nicht die Menschen, denen die Schädigungen zugestoßen sind. Gerade bei Hirnschäden können die Auswirkungen bei gleicher oder ähnlicher Diagnose sehr unterschiedlich sein und wenn wir davon ausgehen, dass der Bewältigungsprozess in der Rehabilitation mindestens gleichwertig ist mit der Diagnose, gewinnen individuelle Aspekte noch mal an Gewicht.

Die meisten der wohnortnahen Angebote sind zweifellos von hoher therapeutischer und konzeptioneller Qualität. Sie bieten den Vorteil kurzer Wege für Patienten und Angehörige, sparen Kosten für Übernachtung und Verpflegung.

Das Hauptproblem vieler Menschen mit erworbenen Hirnschäden können sie allerdings damit nicht besser und nicht schlechter lösen als stationäre Angebote,

- *nämlich die Schwierigkeit, im eigenen Umfeld zu erkennen, was zu tun ist und wann es zu tun ist,*
- *den Antrieb für die Durchführung aufzubringen,*
- *zu erkennen, wenn etwas schief läuft*
- *und sich angemessene Hilfe zu holen.*

An diesen Aspekten entscheidet es sich aber, wie brauchbar das Erlernte für die Bewältigung des Alltags von Patienten und ihrer Familien ist. Therapeuten übersehen oft, dass Ergebnisse, die in Selbsthilfe- und Haushaltstraining unter großem Einsatz gewonnen wurden und für sich genommen enorm sind, in der Alltagspraxis für eine Familie oder

eine Nachbarschaft oft lediglich eine Verschiebung in der Art der Anforderung bringt. Der Betroffene kann das mühsam Erlernte nicht einsetzen ohne Anstoß von außen, Aufmunterung und Motivierung. Er unterscheidet nicht geeignete und ungeeignete Zeitpunkte und muss sich immer wieder Sicherheit holen über die richtige Reihenfolge. Geringfügige Variierungen beim Gewohnen setzen seine Fähigkeiten außer Kraft. Neues darf überhaupt nicht passieren.

Was im therapeutischen Setting beeindruckend ist, geht oft unter in einem Alltag, der den übrigen Familienmitgliedern sowieso extreme Belastungen und ungewohnte Aufgaben abverlangt. Kaffeekochen als Beitrag des Patienten zum Frühstück kann in diesem Kontext bedeuten, dass die Ehefrau eine Stunde früher aufstehen und in verschlafnem Zustand in eine konstruktive Co-Therapeutenrolle schlüpfen muss. Probleme bereiten in erster Linie Transferverluste, z.B. Transfer aus der therapeutischen in die häusliche Situation, vom Nachmittag zum frühen Morgen u.ä.

Vielleicht passt aber auch die Paradeübung aus der Therapie nicht in die Tagesgestaltung dieser Familie, vielleicht könnte eine einfachere oder entsprechend abgewandelte Handlung strategisch entscheidend entlasten. Vielleicht gibt es auch eine Dynamik in der Familienkonstellation, die sich gut nutzen ließe um die Aufmerksamkeit des Patienten zu bündeln und Anstrengungsbereitschaft zu stimulieren. Aber das setzt eine Kenntnis und Vertrautheit mit der Lebens- und Alltagssituation der Patienten voraus, wie sie nicht allein durch einzelne Hausbesuche und Beratungsgespräche zu gewinnen sind.

Wir gehen deshalb in der ambulanten Intensivförderung einen anderen Weg. Mutabor bringt Therapie, Training, Unterstützung und Beratung dorthin, wo die Probleme auftauchen und wo sie zu lösen sind,

- in die Familie
- in die Nachbarschaft, das Viertel,
- an den Arbeitsplatz.

Wir gehen in die Wohnung des Patienten mit Therapie- und Trainingssequenzen von 4 Stunden täglich, zwei bis fünf Tage in der Woche. Der Umfang misst sich an Art und Grad der Behinderung, ebenso wie an den Anforderungen der individuellen Lebenssituation und der Trainingsphase. An der konkreten Problemlage orientieren wir uns auch bei der Wahl zwischen Vormittag und Nachmittag. Wenn es noch um die Selbstversorgung geht, beginnt das Training selbstverständlich morgens, vielleicht mit dem Fokus Antrieb, zeitliche Orientierung, Handlungsplanung. In die Praxis übersetzt kann das z.B. heißen: Was bringt diesen Menschen aus dem Bett und auch noch zur richtigen Zeit? Was hindert ihn daran, sich eine gute halbe Stunde die Zähne zu putzen und die morgendliche Toilette darauf zu beschränken? Was kann ihn dabei unterstützen, an einen Wechsel der Unterwäsche zu denken?

Was hilft einer anderen Patientin, Einkaufsplanung und -durchführung zeitlich so mit der Selbsthilfe zu kombinieren, dass sie das Essen fertig stellen kann bis ihre Kinder von der Schule heimkommen?

Wie kann ein Gedächtnis- und Aphasie-Patient seine kommunikativen Ressourcen auch während ehelicher Auseinandersetzungen ausschöpfen oder dem pubertierenden Sohn gegenüber wirksame Signale setzen?

Wie kann ein Rechtsanwalt auf Hausmeister umtrainieren, damit er für die von ihm geliebte Wohnung geringere Miete bezahlen muss – entsprechend seinem krankheitsbedingtem finanziellen Einbruch. Bedingt durch seine Schädigung verlässt er sich auf deutliche Signale seiner Ehefrau, nutzt sie sozusagen als Außenbormotor für seinen Antrieb. Damit bleibt zum Beispiel der Ärger mit Reklamationen bei ihr hängen, auch wenn er die Arbeit macht. An Ort und Stelle können wir beiden Unterstützung geben, mit der Situation befriedigender umzugehen. Die Hausgemeinschaft lernt durch bloße Anschauung, wie man einen Menschen mit großem Respekt auf Fehler und Grenzen aufmerksam macht, wie man den eigenen Wünschen Nachdruck geben und trotzdem Rücksicht auf die Behinderung nehmen kann. Dadurch wird die Diskussion erstickt, ob „so jemand das überhaupt kann“. Gerade bei den unsichtbaren Funktionseinbußen, die häufig auch mit Wesensveränderungen gekoppelt sind, helfen der Umgebung anschauliche Beispiele mehr als beratende Gespräche. Das gilt übrigens auch innerhalb von Partnerschaft und Familie.

Und obwohl dieser Mensch mit extremen Einschränkungen bei kurz- und mittelfristigen Gedächtnisleistungen, in der Handlungsplanung und bei alltagspraktischer Problemlösung, sowie mit einer schweren Antriebsminderung zu kämpfen hat, funktioniert das Arrangement schon seit drei Jahren. Wir haben allerdings auch drei Jahre mit ihm gearbeitet, ein Jahr davon ausschließlich an der Hausmeisterei.

Eine andere Patientin hat nach einem Selbstmordversuch mit Gift gravierende kognitive Funktionseinbußen und Wesensveränderungen, leidet selbst aber vor allem unter der Unfähigkeit, sich im Nah- und Fernverkehr, auf Wanderungen und in den Bergen alleine zurecht zu finden. In diesen Situationen baut sie extremen Stress auf, der ihr den Zugang zu verbliebenen Ressourcen versperrt und Energie verbraucht, die dann zur Bewältigung anderer Alltagsbereiche fehlt. Wir haben mit ihr systematisch die wichtigsten Strecken geübt und mit ihr ein Bewältigungsschema erarbeitet, in dem sie sich Hilfe holt, bevor Angst und Wut sie überwältigen und solange sie noch steuern kann, wie sie auf andere Menschen zugeht. Das heißt, nicht mit dem Fahrplan kämpfen, bis die Geduld erschöpft ist und die Kraft verbraucht und dann den nächsten Schaffner anschreien, sondern die Energie gleich darauf richten, den richtigen Schaffner zu fragen. Ihr ging es dabei über 5 Jahre um Unabhängigkeit und selbständige Aktivitäten trotz Gedächtnis- und Orientierungseinschränkungen. Es hat sich aber gezeigt, dass Lösungsstrategien für ihre Orientierungsprobleme auch hilfreich waren für andere Bereiche in ihrem Leben, in denen sie dazu neigt, sich zu überfordern und zu überreagieren. Inzwischen beherrscht sie den Nah- und Fernverkehr, versorgt sich selbstständig, kann sich wieder mit anderen einigen und Gesellschaft genießen und muss ihren Ehemann nicht mehr vor ausschließliche Alternativen stellen. Für die schwer depressive und anfangs suizidale Frau war die Arbeit an den von ihr fokussierten Funktionseinbußen auch die Art von Psychotherapie, die wirken konnte, unbeschadet ihrer kognitiven Einbußen. Vorausgegangene Versuche eines engagierten Psychotherapeuten und Psychiaters, ihre Tendenz zu Überforderung und Überreaktion zu thematisieren, hatten zum Abbruch der Behandlung durch die Patientin geführt.

Die meisten unserer Patienten sind damit überfordert, Psychotherapie und funktionale oder kognitive Therapien in eine Ressource zusammenzuführen und in ihren Alltag zu übertragen. Sie sind auch damit überfordert, eine brauchbare Balance zu finden zwi-

schen ihren eigenen Interessen und denen ihrer Umgebung. Beides muss die Rehabilitation für sie leisten und sie kann es am besten im direkten Umfeld.

Unsere Art der ambulanten Rehabilitation erreicht auch Patienten mit Problemen am Arbeitsplatz und Menschen, die pflegeabhängig sind. Für Beispiele der Arbeitsintegration würde es mich freuen, Ihr Interesse an unserer Jubiläumsbroschüre wecken zu können.

Rehabilitationsleistungen für pflegeabhängige Patienten können so aussehen: Herr H. hat im klinischen Selbsthilfetraining und in der Krankengymnastik den Wechsel vom Bett in den Rollstuhl gelernt. Seine Wahrnehmungsstörungen sorgen aber schon beim Umdrehen im Bett für eine lähmende Angst davor, aus dem Bett zu fallen. Es muss jemand vor seinem Bett stehen, um ihm die Sicherheit zu geben, nicht herauszufallen, wenn er sich umdreht. Im therapeutischen Setting ist dies kein Problem, die Therapeuten sind anwesend und signalisieren ihm Absicherung. Für den häuslichen Alltag bedeutet das, die Ehefrau muss nachts aufstehen und an die freie Seite seines Bettes gehen, wenn sich der Patient zur Decubitusverhinderung oder aus eigenem Wunsch drehen will. Ohne personelle Absicherung wagt er erst recht nicht, sich vom Bett in den Rollstuhl zu bewegen.

Motorisch beherrscht er sowohl den Transfer als die Benutzung der Urinflasche im Bett, aber die Störungen seiner Sensibilität und Wahrnehmung setzen ihn dauernd der Angst aus, bei solchen Bewegungen die Kontrolle zu verlieren und zu fallen. Was nun aber für die Ehefrau zählt, ist weniger, ob sich ihr Mann umdrehen kann, sondern ob sie nachts aufstehen muss und ob sie ihn wenigstens für ein paar Stunden alleine lassen kann.

Die beste und längste Behandlung im bestausgestatteten Rehacenter bringen hier nicht soviel, wie eine Veränderung des Winkels, in dem das Bett zur Wand steht, die richtige Placierung eines Stuhles, einer Matratze vor dem Bett, das Anbringen einer Schlaufe zum Festhalten u.ä., sowie eine geduldige, aber deutliche Verständigung darüber, dass die Ehefrau eigene Bedürfnisse hat und ein Beitrag des Patienten zur Partnerschaft sein kann, zu lernen, sie zu entlasten.

Ich hoffe, diese Beispiele veranschaulichen die Unterschiede zwischen den wohnortnahen Modellen der Rehabilitation und dem Ansatz Mutabors, der die Rehabilitation direkt in das Umfeld des Patienten verlegt und dessen Anforderungen und Anregungen aufgreift und nutzt.

Gesetzliche und finanzierungstechnische Vorgaben sind auf wohnortnahe Modelle zugeschnitten. Sie beschränken sich eindeutig auf medizinische Rehabilitation unter ärztlicher Leitung. Wohnortnah gilt dabei als Qualitätsmerkmal. Die Nutzung von Wohnung und direkter Umgebung des Patienten zur Wiederaneignung seines Lebensbereiches dagegen findet weder einen Platz in der fachlichen, noch der gesetzlichen oder finanzierungstechnischen Erörterung. Daraus erklären sich unsere Dauerschwierigkeiten mit Krankenkassen und öffentlichen Kostenträgern. Wir sind erfolgreich im Sinne der Alltagsbewältigung unserer Patienten. Daraus erklärt sich die Zustimmung aus den Kliniken und der neuropsychologischen Forschung. Bei der Umsetzung dieser Erkenntnisse sitzen wir nach wie vor zwischen allen Stühlen. Bitte halten Sie uns die Daumen für unsere weitere Entwicklung.

Therapeutisches Konzept der Phase F unter Einbindung der Angehörigen

Dr. Martin Willkomm, Middelburg

Zunächst möchte ich mich sehr herzlich dafür bedanken, im Rahmen des Kongresses Neuro-Reha 2000 hier in Berlin zum Thema Neurologische Langzeitrehabilitation einen Beitrag leisten zu dürfen. Dieses vom Kuratorium ZNS ausgerichtete Symposium zeigt erneut den Stellenwert der langfristig ausgerichteten Rehabilitation von Menschen mit schweren und schwersten Schädel-Hirnschädigungen. In besonderer Weise bedanken möchte ich mich natürlich bei Ihnen, Herr Wiechers, als Geschäftsführer stellvertretend für das Kuratorium ZNS, dass die Langzeit-Versorgung dieses besonders betroffenen Personenkreises als ein Schwerpunkt der heutigen Vormittagsveranstaltung vorgesehen wurde.

Das „Therapeutische Konzept der Phase F unter Einbindung der Angehörigen“ – dieser Titel symbolisiert bereits die herausragende Rolle der Angehörigen als „Kleinem sozialen Netzwerk“ der Betroffenen. Auf die besondere Positionierung dieses häufig als Cotherapie umschriebenen Versorgungsbausteins gehe ich im Laufe meines Referates noch einmal deutlicher ein.

Zunächst einmal ist jedoch die Frage der Einbindung der Phase F in das moderne neurologische Rehabilitationssystem zu stellen. Dabei ist die Zielgruppe der Betroffenen zu definieren, welche von einer Versorgung in der Phase F besonders profitieren. Nur so kann dann die Notwendigkeit dieses besonderen Versorgungsbausteins erkannt werden.

Ein wesentlicher Zugang zur Phase F eröffnet sich über die Entstehungsgeschichte der Phase F. Noch vor wenigen Jahren, Anfang der 90er Jahre, wurde auf den Ausbau des rehabilitativen Systems im stationären Bereich ein besonderes Gewicht gelegt. Zum damaligen Zeitpunkt war die Notversorgungskette gut ausgebaut, auch Akutkliniken in entsprechender Anzahl zur Weiterbehandlung in der Phase A der neurologischen Versorgung vorhanden. Bis Mitte der 90er Jahre entstanden dann auch die notwendigen Kapazitäten in den anschließenden Phasen B und C der neurologischen Rehabilitation. Ergänzt wurden diese durch ambulante Wiedereingliederungsprogramme, u. a. der Phase E (Berufliche Wiedereingliederung) sowie durch das gut ausgebaute neurologische AHB-System (Phase D).

Historische Grundlagen

Das wesentliche Problem Anfang der 90iger Jahre bestand nun darin, nach abgeschlossener stationärer Versorgung gerade bei schweren und schwersten Verläufen nach Schädelhirntraumen und -schädigungen eine adäquate Weiterversorgung zu finden. Der Weg führte damals zumeist direkt in ein konventionelles Pflegeheim. Viele dieser Schwerstbetroffenen verstarben innerhalb weniger Wochen und Monate. Eine Veranstaltung im pfälzischen Maikammer im Mai 1996 markiert einen Meilenstein im Ausbau eines langfristigen Versorgungssystems. Damals wurde erkannt, dass es bundesweit nur wenige spezialisierte Einrichtungen gibt, welche schwer neurologisch geschädigten

Menschen eine umfassende Versorgung bieten. Diese Erkenntnis wurde entscheidend mitgetragen durch den Veranstalter dieses Symposiums, in herausragender Weise außerdem u. a. durch den Verband Schädel-Hirnpatienten in Not e.V., die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation und die deutsche Vereinigung für die Rehabilitation Behinderter (DVfR) mitgetragen. Auch die Träger des Sozialversicherungssystems – Pflege-, Kranken- und Unfallversicherer – schickten Vertreter zum damaligen Treffen.

1996 existierten neben wenigen Klinikstützpunkten mit vereinzelt angegliederten Langzeit-Bereichen vorrangig Einzeleinrichtungen, welche über ihren konventionellen Pflegeheimauftrag hinaus sich um diesen schwerstbetroffenen Personenkreis kümmerten. In Maikammer wurde beschlossen, bundesweit diese Versorgungsstufe zu einheitlichen und flächendeckend ein dringend notwendiges stationäres Behandlungsangebot aufzubauen. Die Krankenversicherer, welche einen Teil dieses Weges bereits mitgegangen waren, wurden durch den Aufbau des neuen Pflegeversicherungssystems sehr zurückhaltend und gaben die Federführung an die neu entstandene Pflegeversicherung ab. So kam es von Beginn an zu einem nicht gelösten Konflikt in der dauerhaften Finanzierung von medizinisch notwendigen Therapien und dem einheitlichen ärztlich-medizinischen Behandlungskonzept.

Definition der Phase F und Zielgruppe

Nach der Satzung der Bundesarbeitsgemeinschaft Phase F – BAG F* – stellt diese Versorgungsstufe der neurologischen Langzeitrehabilitation das „Wohnen sowie die aktivierende Pflege, Betreuung und Therapie von Schwer Schädelhirngeschädigten, insbesondere Patienten im Wachkoma sicher“ (aus der Präambel der BAG F). Damit profitieren in besonderer Weise schwer und schwerst betroffene Menschen mit erworbenen Schädel-Hirnschädigungen von dieser Versorgungsstufe.

** Die Bundesarbeitsgemeinschaft „Phase F“ (BAG) ist ein Zusammenschluss von Einrichtungen, deren Aufgabe in der langfristigen Versorgung von Schwer Schädelhirngeschädigten, insbesondere Patienten im Wachkoma besteht. Durch die paritätische Mitbestimmung von Angehörigen und Betroffenen im Vorstand der Bundesarbeitsgemeinschaft sollen in besonderer Weise die unmittelbar Betroffenen die Möglichkeit erhalten, die Ziele und Aufgaben der BAG mitzugestalten. Die Betroffenen haben Anspruch auf eine umfassende Versorgung, welche insbesondere die aktivierende Grund- und Behandlungspflege, eine umfassende medizinisch-therapeutische Versorgung sowie die behindertengerechte Wiedereingliederungshilfe umfasst.*

Im Unterschied zu leichter betroffenen Schädelhirngeschädigten, welche in einem mobilen sozialen Umfeld oder sogar beruflich wiedereinzugliedern sind, stellt die Phase F in erster Linie die Versorgung der besonders schweren Verläufe nach einer Schädelhirnschädigung oder einem Schädelhirntrauma sicher. Daher steht hier der medizinische, pflegerische und therapeutische Aspekt ganz im Vordergrund. Die Betroffenen sind entweder tief im Koma (im sogenannten Wachkoma) oder sie befinden sich in einem frühen Rückbildungsstadium nach einer schweren Schädelhirnschädigung. Dieses Krankheitsbild stellt somit besondere Herausforderungen an die Behandler dar. Neben der Schaffung eines wohnlichen Umfeldes unter enger Einbeziehung der Angehörigen stehen immer wieder medizinische Probleme im Vordergrund, z.B. bakterielle Infekte, Notwendigkeiten zu einer spezifischen Lagerungs- und Kontrakturprophylaxe. Aus diesem Grund stellt die dauerhafte Einbeziehung von therapeutischen Leistungen nach

SGB V, z. B. Physio- und Ergotherapie sowie von faziooraler Therapie (Schlucktherapie) eine Grundvoraussetzung für ein umfassendes Konzept* dar.

** Drei Jahre nach Maikammer wurde am 17. November 1999 in einer weiteren gemeinsamen Tagung der beteiligten Verbände dieses Thema umfassend diskutiert und ist als Tagungsband in der Reihe der Rehabilitationsschriften der BAR in Frankfurt zur Zeit in Druck.*

Therapeutisches Konzept

Das Gesamtkonzept umfasst die interdisziplinäre Zusammenarbeit von Angehörigen, dem behandelnden Arzt, Pflegekräften und Therapeuten, dort vorrangig Physio-, Ergotherapeuten und Logopäden, welche zugleich die „Schlucktherapie“ (Einüben der oralen Nahrungsaufnahme bei Schluckstörungen) übernehmen. Bei Bedarf wird das Team erweitert um Heilpädagogen und Neuropsychologen.

Anhand des Tagesablaufs eines individuellen Bewohners aus einer Einrichtung der Phase F möchte ich hier das Zusammenwirken der verschiedenen Berufsgruppen exemplarisch darstellen. Deutlich wird – wie in der klassischen Behindertenarbeit – die an den Bedürfnissen des Betroffenen ausgerichtete Handlungsweise des Behandlerteams:

Fallbeispiel

Ein „Neuzugang“ wird angekündigt aus einer Abteilung für Frührehabilitation der benachbarten neurologischen Klinikabteilung der Phase B:

Anmeldung und Aufnahme – der Übergang aus der Klinik in die Phase F-Einrichtung

Horst B. ist 37 Jahre alt und hat vor 3 Monaten einen schweren Autounfall als Beifahrer erlitten. Als Folge des Unfalls bestanden verschiedene Frakturen, eine Mehrhöhlenverletzung (Brustkorb und Bauch) sowie ein Schädelhirntrauma III. Grades. Nach initial erfolgreicher Versorgung in einer neurochirurgischen Spezialklinik und mehrwöchiger Intensivphase in der dortigen Klinik erfolgte dann der Übergang in die Rehabilitationsklinik. Hier zeigte sich von Beginn an ein schwer bewusstseinsgestörter Patient, welcher jedoch zunehmend auf Außenreize, dort vorrangig auf Licht mit Entspannung und einer Herabsetzung seines Muskeltonus reagierte. Seine Ehefrau war von Beginn an eng in das System mit einbezogen worden. Sie war nahezu täglich auf der Station für Frührehabilitation und nahm auch an den verschiedenen Therapien teil. Jetzt nach Ablauf einer ca. 90tägigen Behandlungsphase zeigt sich, dass der komatöse Zustand sich insgesamt nur wenig gebessert hat, nur eine sehr begrenzte Wahrnehmung vorliegt. Durch ein intensives Physiotherapieprogramm lässt sich der Muskeltonus „halten“. Horst B. ist über den Tag im Rollstuhl mobilisiert und wird in einer mittäglichen Ruhe- sowie in der nächtlichen Ruhephase zweistündlich gelagert. Aufgrund der „Stagnation des Befundbildes über vier Wochen“ (Originaltext der Früh-Reha-Klinik) wird eine langfristige Versorgung in einer Spezialeinrichtung der Phase F notwendig.

Einbeziehung der Angehörigen

In der Einrichtung der Phase F erfolgt problemlos die Übernahme des neuen Bewohners. Mit den Angehörigen, insbesondere der Ehefrau, welche zugleich Betreuerin ist,

findet ein ausführliches Gespräch wenige Tage nach dem Einzug des neuen Bewohners statt. Die Biographie des Betroffenen spielt dabei eine herausragende Rolle. Zugleich wird sichtbar, dass die Ehefrau nun ebenfalls erhebliche Hilfestellungen benötigt, um die Mehrfachbelastung ihrer neuen Situation, verschärft durch die erheblichen finanziellen Probleme der neuen Versorgungssituation, tragen zu können. Nicht nur „gute Gespräche“ werden benötigt, sondern gerade auch eine praktische Begleitung.

Team und Tagesablauf

Etwa eine Woche nach dem Einzug findet eine Teamkonferenz statt, in welcher die nächsten Wochen in der Grundstruktur des Alltagserlebens für Horst B. festgelegt werden. Die Mitglieder des therapeutischen Teams werden namentlich benannt, um von nun an klare Verantwortlichkeiten zu haben. Der Tagesablauf beginnt mit der morgendlichen Aufwachphase, welche durch aktivierende Wäsche, Nahrungsangebot (durch die Bauchsonde, „PEG“) und den anschließenden Transfer in den Rollstuhl im Wesentlichen beschrieben ist. Es folgt eine längere Mobilitätsphase mit einem gezielten Angebot an akustischen und visuellen Reizen. Diese Aufgaben übernehmen Therapeuten gemeinsam mit der Bereichspflegekraft. Nach dem Mittagessen, welches im Rahmen des Schlucktrainings angeboten und dann durch Sondennahrung ergänzt wird, folgt eine Ruhephase. Am Nachmittag wird die Ehefrau eng in die Abläufe miteinbezogen, sie lagert ihren Mann im Rollstuhl, nimmt ihn nach draußen zu einem Spaziergang mit und bereitet ihn am frühen Abend gemeinsam mit der Bereichspflege für die Nacht vor. Die Nacht wird durch ein zweistündliches Lagern bestimmt.

Die beschriebenen Abläufe werden zunächst über mehrere Wochen so festgelegt und mit geringen Variationen (Wochenende, Feiertage) realisiert. Aus Sicht der Angehörigen wird vor allem das „Verlässliche, Wiederkehrende und die allgemeine Ruhe“ als angenehm empfunden. Obwohl die Dichte der Gesamttherapie im Vergleich zum vorgehenden Klinikaufenthalt abnimmt – „extensive Therapie mit langem Atem“ – zeigt sich ein deutlicher Befundfortschritt.

Behandlungsfortschritte

Die Gestaltung des Zimmers ist inzwischen abgeschlossen, private Bilder und einzelne Einrichtungsgegenstände sind vorhanden, auch der Rhythmus der Familie, der Ehefrau und der beiden Kinder hat sich inzwischen eingespielt. Die Ehefrau nimmt nicht nur an Therapien teil, sondern sorgt selbst zu einem festgelegten Zeitpunkt des Tages für einen eigenen Ablauf.

Das Reaktionsmuster des Mannes hat sich inzwischen deutlich verbessert, die Muskelverspannungsphasen haben abgenommen, auf das Eintreten der Ehefrau sowie seines „Lieblingspersonals“ hin wendet er den Blick zu und kann den Blick halten. Insgesamt zeigt sich eine durchgreifende Verbesserung der Wahrnehmungsfähigkeit, welche sich in den folgenden Monaten fortsetzt. Nach zwei Jahren ist der Mann in der Lage, lange Zeiten des Tages wach und mit Interesse seine Umgebung wahrzunehmen. Mit Freude nimmt er auch an der Beschäftigungstherapie teil, wobei hier in erster Linie ein Miterleben der Situation der anderen Bewohner im Vordergrund steht. Die Ehefrau kann inzwischen ihren Beruf wieder ausüben, ihre Besuche erfolgen regelmäßig, jedoch inzwischen mit größeren Abständen. Die Kinder hatten ein schulisch deutliches Tief zu

überwinden, haben sich jedoch inzwischen gefangen und nahezu den alten Stand vor der Erkrankung ihres Vaters wieder erreicht.

Zukunftspläne

Es ist geplant, im Rahmen eines Überleitungswohnens den schwer betroffenen Ehemann in einer kleineren Wohngemeinschaft (Hausgemeinschaft) zu übernehmen, um dann in weiteren zwei Jahren die häusliche Versorgung am früheren Heimatort organisieren zu können. In dieser Übungsphase wird die Ehefrau vermehrt Zeit mit ihm verbringen und unter anderem über mehrere Wochen in einem Appartement in seiner Nähe übernachten.

Zusammenfassung

An diesem Beispiel wird deutlich, dass nach der stationären Phase die Schwerpunkte der Behandlung sich bei Schwer- und Schwerstbetroffenen deutlich verlagern. Nicht mehr der unmittelbare Rehabilitationsverlauf und -erfolg zählt, sondern das Eingliedern in eine Wohnlichkeit, in einen langfristige Perspektiven bietenden Bereich. Natürlich spielt aufgrund der komplexen Erkrankungsbilder die stationäre Einrichtung eine herausragende Rolle. Sie muss in besonderer Weise auf diesen Personenkreis eingerichtet sein und zeigt auch – anders als vergleichbare Einrichtungen mit leichter Betroffenen – noch eine deutliche Kopflastigkeit des medizinisch-pflegerischen Anteils. Dies ist uns bewusst, zeigt jedoch auch ein ganz typisches Element der Phase F-Versorgung. Gerade bei schwer Betroffenen sind wiederkehrend Probleme aus medizinischer und pflegerischer Fachlichkeit heraus zu klären. Ein Team ohne diese beiden Schwerpunkte stößt immer wieder an seine eigenen fachlichen Grenzen. Das therapeutische Konzept der Phase F wäre nicht vollständig, wenn nicht ein erheblicher Teil die Rolle der Angehörigen mit einbezieht. Dazu gehört auch die Klärung der Lebenssituation. Die Ehefrau des Betroffenen hat in unserem Beispiel ein Recht darauf, sich selbst in ihrem langfristigen Planen in einem eigenen individuell gestalteten Leben zurechtzufinden und nicht aus der Rolle der Ehefrau in die Rolle der hauptpflegenden Person zu wechseln. Auch die Kinder müssen versorgt sein; auch deren Lebensperspektive muss mit der neuen Situation langfristig abgestimmt sein.

In Deutschland sind heute 65 Einrichtungen in der Bundesarbeitsgemeinschaft Phase F organisiert. Diese Arbeitsgemeinschaft versucht wie oben beschrieben, gemeinsame Qualitätsstandards zu entwickeln und diese im Rahmen einer bundesweit einheitlichen Regelung auch auf ein gesundes finanzielles Grundgerüst zu stellen. Heute werden noch zu einem unangemessen hohen Anteil die unmittelbaren Angehörigen und die Betroffenen selbst in die finanzielle Pflicht genommen. Umso wichtiger ist es, die notwendigen Therapien, welche gerade in dieser langfristigen Situation noch durchgreifende Fortschritte erreichen lassen, über eine auch finanziell gesicherte medizinische Versorgung zu leisten. Damit wird im Gesamtkonzept in Zukunft eine erhebliche Lücke geschlossen, da die ambulante Verordnung von Therapieleistungen an die engen Grenzen des ambulanten Budgets der beteiligten Hausärzte stößt. Mit der Lösung dieses Problems wird ein weiterer entscheidender Schritt in der Entwicklung eines umfassenden Behandlungskonzepts für diesen besonders betroffenen Personenkreis getan.

Die Angehörigen leisten hier einen entscheidenden Beitrag in der Gesamtversorgung. Ihr Engagement und ihre Fürsorge, die Beharrlichkeit, mit der immer wieder neue Wege gesucht werden, um der aktuellen Situation der Betroffenen gerecht zu werden, stellt

eines der faszinierenden und fruchtbaren Elemente in der Behandlung der Phase F dar. Daher kann das therapeutische Konzept der Phase F nur im Zusammenspiel mit den betroffenen Angehörigen erfolgreich sein. Erst durch diese Zusammenarbeit können alle Chancen für die künftigen Lebensperspektiven von Menschen mit schweren und schwersten Schädel-Hirnschädigungen gewahrt werden.

Langzeitrehabilitation von Phase F-Patienten: eine interventionelle Therapiestudie

Oliver Janke, Düsseldorf

Einleitung

Viele schwerst schädelhirntraumatisierte Patienten fallen unter die Kategorie F (VDR Kategorie), so dass, laut Definition, eine dauerhaft unterstützende, betreuende und/oder zustandserhaltende Rehabilitation einsetzt.

In der Literatur gibt es eine Anzahl von Beschreibungen, dass bei chronisch schädelhirntraumatisierten Patienten auch in einem längeren Zeitraum nach Beginn einer Erkrankung eine intensive Förderung sinnvoll ist (z.B. *Spivack G et al. 1992; Andrews K. 1993; Jordan FM&Murdoch BE 1990*). Für diese Patienten sind nur wenige geeignete Einrichtungen vorhanden. Der Evangelische Krankenhausverein Emlichheim versuchte, mit der Einrichtung der Abteilung „Haus Soteria“ diese Lücke zu schließen. Studien, die Effekte von rehabilitativen Maßnahmen evaluieren, gibt es bisher insbesondere im Bereich der Langzeitrehabilitation fast ausschließlich als deskriptive Studien (z.B. *Tuel SM et al. 1992, Horn S et al. 1992*). In einer reinen Deskription lässt sich aber lediglich feststellen, ob die Patienten sich nach Abschluss der Therapie in einem besseren Zustand befinden. Ob diese Veränderungen spontan, unspezifisch oder gezielt durch die eingesetzten Therapiemaßnahmen zustande kamen, lässt sich dann noch nicht beantworten. Die Planung von Studien, die diese Fragen gezielter beantworten, stößt dagegen oft auch erhebliche methodische und ethische Probleme. Häufig bestehen kleine und inhomogene Patientenpopulationen, es können keine Kontrollgruppen gebildet werden und für die schwer betroffenen Patienten bestehen keine Auslassmöglichkeiten.

Die Planung einer interventionellen Studie war eine Absicht der wissenschaftlichen Begleitung des Projektes „Emlichheim“. Darüber hinaus bestand die Absicht, durch eine intensive, langfristig angelegte und individuell angepasste Förderung auch bei dieser schwerbetroffenen Patientengruppe noch dauerhafte Verbesserungen zu erzielen.

Darstellung Haus Soteria

Haus Soteria ist eine innerhalb des Pflegeheimes Emlichheim in einem separaten Gebäude neu eingerichtete Station für die Pflege von schwer und schwerst schädelhirnverletzten Patienten.

Neben den neu erstellten Therapiemöglichkeiten stehen den Patienten in der neuen Einrichtung großzügig bemessene Alltagsräume zur Verfügung. Sie wird von einem großen, lichten Tagesaufenthalts- und Ess-Raum dominiert. Die Patienten sind in Ein- und Zweibettzimmern mit elektrisch verstellbaren Betten und behindertengerechten Duschen und Toiletten untergebracht.

Innerhalb des Hauses Soteria wurden an zusätzlichen Therapieeinrichtungen eine Gymnastikhalle mit Behandlungsmöglichkeiten für Physiotherapie und Massage, ein Bewegungsbad, Einzelbehandlungsräume, zusätzliche logopädische und ergotherapeu-

tische Behandlungseinrichtungen und ein spezieller Raum für computergestütztes Training untergebracht.

An Therapeuten stehen neben dem notwendigen Pflegepersonal zusätzlich Therapeuten aus den Therapierichtungen Krankengymnastik, Ergotherapie und Logopädie sowie ein Sozialpädagoge zur Verfügung.

Die Einrichtung ist formal als Pflegeheim organisiert und wird als solches zweigleisig finanziert, d.h. die Pflegekosten, werden nach einem Tagespflegesatz von den zuständigen Kostenträgern (Sozialversicherungs- und Rententräger oder Berufsgenossenschaften) getragen. Darüber hinaus anfallende Kosten für die Therapien werden auf Einzelleistungsbasis von den jeweils zuständigen Krankenkassen finanziert.

Aufgrund des Status der Einrichtung als ein Pflegeheim gibt es keinen fest angestellten, im Hause residierenden Arzt. Die ärztliche Versorgung wird auf ambulanter Basis von niedergelassenen Ärzten aus den Bereichen Allgemeinmedizin und Chirurgie sowie einer Neurologin aus der Umgebung des Heimes gewährleistet.

Da es sich hier um eine gegenüber der normalen Praxis in Rehabilitationskliniken deutlich zu unterscheidende Besonderheit handelt, war außerdem mit der kassenärztlichen Vereinigung und den Krankenkassen vereinbart worden, dass die hierbei auftretenden nicht ärztlichen Behandlungskosten, im Wesentlichen also die physio-, ergotherapeutischen und logopädischen Behandlungskosten, aus der Budgetierung der das Heim versorgenden Ärzte herausgenommen wurden.

Die Patienten erhalten in Haus Soteria krankengymnastische, ergotherapeutische und logopädische Behandlung nach individuell angepassten Therapieplänen; diese werden in regelmäßig stattfindenden Patientenkonferenzen festgelegt. An diesen Konferenzen nehmen die jeweiligen mit dem Patienten befassten Therapeuten, Mitglieder des Pflegepersonals und der Koordinator der Pflegeeinrichtung teil. Außerdem sind auch die betreuenden Ärzte aus der Umgebung eingeladen und nehmen, soweit es ihre sonstigen Verpflichtungen erlauben, in den Konferenzen anwesend. Eine besondere Vergütung erhalten sie dabei nicht. In diesen regelmäßig stattfindenden Konferenzen wird über Therapieerfolge berichtet und gegebenenfalls Modifikationen an der Therapieintensität vorgenommen. Darüber hinaus gibt es gruppentherapeutische Angebote, wie eine Kochgruppe, therapeutisches Reiten und Bewegungsbad.

Methoden

Da es daher aus den oben genannten Gründen nicht möglich ist, innerhalb dieser Patientenpopulation eine Kontrollgruppe zu bilden, die keine Therapie erhält, wurde ein sogenanntes „Single-Case-Design“ entwickelt. Hierbei wird zur Kontrolle interventionsunabhängiger Effekte nicht eine unbehandelte Patientengruppe herangezogen, sondern die einzelnen Patienten stellen durch die Variation der jeweiligen Therapieintensitäten ihre eigene Kontrollgruppe dar. Zu diesem Zweck wurde die Therapieintensität dergestalt variiert, so dass eine Intensiv- und eine Basisphase eingeführt wurden. Die Basisphase beinhaltete dabei die voraussichtlich zur Statuserhaltung erforderliche Therapiemenge, während in der Intensivphase das im Hinblick auf die zu erreichende Therapieziele und die Belastbarkeit der Patienten optimale Therapiegerüst beinhalten sollte. Die

Festlegung der Therapieintensitäten in der Basis- und Intensivphase erfolgte in den Therapiekonferenzen individuell angepasst mit der Einschränkung, dass die Therapiemenge, gemittelt über die Basis- und Intensivtherapie, die mittlere Therapiemenge vor Beginn der Studie nicht unterschreiten sollte.

Die Dauer der jeweiligen Behandlungsphase wurde auf sechs Wochen festgelegt, der Wechsel zwischen den verschiedenen Phasen war für alle Patienten gleichzeitig. Um die Organisation zu erleichtern wurden jeweils Patientenpaare gebildet, deren Therapiegerüst sich ähnelte, so dass der eine Patient Basistherapie, der andere Patient Intensivtherapie und umgekehrt erhielt (*siehe Abb. 1*). Dadurch blieb auch das Arbeitsaufkommen für die Therapeuten gleich.

Abbildung 1

Therapie Ergo-Logo-KG Ergo-Logo-KG Ergo-Logo-KG Ergo-Logo-KG Ergo-Logo-KG

	Prä 5 - 3 - 5	Basis 2 - 1 - 2	Intensiv 8 - 5 - 8	Basis 2 - 1 - 2	Intensiv 8 - 5 - 8
Patient X					
	Prä 5 - 3 - 5	Intensiv 8 - 5 - 8	Basis 2 - 1 - 2	Intensiv 8 - 5 - 8	Basis 2 - 1 - 2
Patient Y					

Die Patienten erhielten im „Haus Soteria“ krankengymnastische, ergotherapeutische und logopädische Behandlung nach individuell angepassten Therapieplänen; diese wurden in regelmäßig stattfindenden Patientenkonferenzen festgelegt. An diesen Konferenzen nahmen die jeweiligen mit dem Patienten befassten Therapeuten, Mitglieder des Pflegepersonals und der Koordinator der Pflegeeinrichtung teil. Die Studie wurde von der Ethikkommission der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf geprüft. Die Studienteilnehmer erklärten nach ausführlicher Aufklärung ihre Teilnahme schriftlich. Für Patienten, die nicht in der Lage waren ihr Einverständnis in dieser Weise zu erklären, erfolgte das Einverständnis durch Angehörige oder durch den vormundschaftlich bestellten Betreuer.

Vor Aufnahme in die Studie wurde bei allen Patienten ein Befundstatus erhoben. Dies wurde mit verschiedenen Tests aus dem neurologisch-klinischen und neuropsychologischen Bereich bewerkstelligt. Nach einer sechswöchigen Phase wurden die gleichen Tests erneut durchgeführt. Bei der sehr inhomogenen Patientenpopulation waren nur eine begrenzte Anzahl von Tests geeignet.

Folgende Tests wurden eingesetzt:

Neurologisch-klinische Tests		
Test	Funktion	Werte
Aachener Lebensqualitäts-Inventar	allgemeine Alltagsaktivitäten	
Agitated Behaviour Scale Corrigan J.D. (1989) Development of a scale for assessment of agitation following traumatic brain injury. <i>J Clinl Exp Neuropsychology</i> , 11: 261-77	Verhalten, Grad der Agitation	0-42
Barthel - Index Mahoney F.L., Barthel D.W. (1965) Functional evaluation: The Barthel index. <i>Md State Med J</i> , 14: 61-65	alltagsrelevante motorische Funktionen	0-100
Comprehensive Level of Consciousness Scale Stanczak D.E., White J.G. et al. (1984) Assessment of level of consciousness following severe neurological insult. A comparison of the psychometric qualities of the Glasgow Coma Scale and the Comprehensive Level of Consciousness Scale. <i>J. Neurosurg</i> , 60: 955-60	basale Grundfähigkeiten	0-48
Functional Independence Measure	alltagsrelevante motorische Funktionen	18-126
Frenchay Activities Index Holbrook M., Skilbeck, C.E. (1983) An activities index for use with stroke patients. <i>Age aging</i> , 12: 166-170	allgemeine Alltagsaktivitäten	15-60
Glasgow Coma Scale Teasdale G., Jennett B. (1974) Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale. <i>Lancet</i> ; 2:81-83	basale Grundfähigkeiten	3-14
Motorassessment Scale Carr J.H., Shepherd R.B. et al. (1985) Investigation of a new motorassessment scale for stroke patients. <i>Phys Ther</i> , 65(2): 175-180	alltagsrelevante motorische Funktionen	0-72

Neuropsychologische Tests		
Test	Funktion	Werte
Verbale und/oder visuelle Spanne aus der Wechsler Memory Scale -R (WMS-R)	Kurzzeit- und Arbeitsgedächtnis	
Orientierungsfragen aus dem Rivermead Behavior Memory Test (RBMT)	Orientierung zu Person, Zeit, Raum und Allgemeinem	0 – 10
Bilder Wiedererkennen aus dem RBMT	Gedächtnisleistungen (Wiedererkennen)	0 – 10
Alertness (computergestützt) aus der Batterie „ Tests zur Aufmerksamkeitsprüfung “ (TAP)	einfache Reaktionsaufgabe mit und ohne Hinweiston (Warnton)	in msec

Patienten bzw. Bewohner von „Haus Soteria“

Beginn der Studie war April 1998. Insgesamt nahmen 24 Patienten an der Studie teil (14 männliche Personen; 10 weibliche Personen), wobei nicht alle Patienten von Anfang an beteiligt waren.

Folgendes Erkrankungsprofil stellte sich dar:

1. Schädel-Hirn-Trauma (SHT): n=16
2. Hypoxischer Hirnschaden: n=3
3. Vaskuläre Genese: n=5

Pat.-Code	Ge-schl.	Geb.-Jahr	Diagnose	Bemerkungen	Aktueller Stand
1	m	1967	SHT III°, apallisches Syndrom	li.-betonte spastische Tetraparese, Ventriculo-atrialer Shunt, Z.n. Tracheotomie, PEG-Sonde,	Keine Kommunikation, sprachliche oder mimische Äußerungen nicht möglich
2	m	1972	SHT III°, Z.n. apallischem Syndrom	li.-betonte spastische Tetraparese, Z.n. Tracheotomie, Z.n. PEG-Sonde, Z.n. Orbitabodenfraktur re.	Wach, orientiert, dysarthrisch

Pat.-Code	Ge-schl.	Geb.-Jahr	Diagnose	Bemerkungen	Aktueller Stand
3	w	1956	SHT III°, epidurales Hämatom, Z.n. apallischem Syndrom	spastische Hemiparese re., PEG-Sonde, Z.n. Tracheotomie	Sprachverständnis erhalten, keine Sprachproduktion, emotional inadäquate Reaktionen
4	w	1968	Z.n. Art. basilaris - Thrombose, Hirntumor	spastische Tetraparese, PEG-Sonde	Keine sprachliche Kommunikation möglich, keine Kontaktaufnahme
5	m	1949	Infarkt der Art. cerebri media und posterior links, Hirnstammb Blutung	spastische Hemiparese links, globale Aphasie, PEG-Sonde	Keine sprachliche Kommunikation möglich, mimische Äußerungen möglich
6	m	1969	SHT III°, V.a. hypoxischer Hirnschaden nach Reanimation, apallisches Syndrom	spastische Tetraparese, Z.n. Tracheotomie, PEG-Sonde, Plexus brachialis li.	Keine sprachliche Kommunikation möglich, fragliche nonverbale Kontaktaufnahme
7	m	1960	SHT III°, Frontotemporale Kontusionen	spastische Hemiparese re., Aphasie, Apraxie	leicht gestörte sprachliche Kommunikation
8	m	1966	SHT IV°, HOPS, Z.n. apallischem Syndrom	spastische Tetraparese, PEG-Sonde, Z.n. Tracheotomie	Keine sprachliche Kommunikation möglich, dtl. aggressiven Affekten
9	m	1962	SHT III°, subdurales Hämatom, posttraumatische Epilepsie	spastische Tetraparese, linksbetont, Z.n. PEG-Sondenanlage	Dysarthrie, Sprache intakt, wechselnde Orientierung Antriebminderung
10	w	1972	SHT III°, apallisches Syndrom	spastische Tetraparese	fragliche Kommunikationsfähigkeit
11	w	1962	intracerebrale Blutungen	leichte spastische Tetraparese mit ataktischer Komponente	leichte dysarthrische Sprachstörung, Gehen am Rollator möglich

Pat.-Code	Ge-schl.	Geb.-Jahr	Diagnose	Bemerkungen	Aktueller Stand
12	m	1966	SHT III°, Z.n. appallischem Syndrom, multiple intracerebrale Kontusionen	spastische Tetraparese, hirnorganisches Psychosyndrom, Z.n. Tracheotomie	Dysarthrie, intaktes Sprachverständnis, mimische Kommunikation gut möglich
13	m	1961	Hypoxischer Hirnschaden nach resp. Globalinsuffizienz bei Pneumonie, Multi-Organ-Versagen, Z.n. appallischem Syndrom	spastische Tetraparese, Apraxie, Z.n. Tracheotomie	Keine sprachlichen Äußerungen möglich, erhaltenes Sprachverständnis, mimische Äußerungen gut möglich
14	w	1960	Z.n. SAB bei Aneurysmaruptur der A. comm. ant., Frontalhirn-Syndrom	Neurochirurgische Clippung, Ventriculo-atrialer Shunt, leichte Hemiparese li., posttraumatische Epilepsie	frontales Enthemmungssyndrom, psychomotorische Unruhe, Affektlabilität
15	m	1970	schweres SHT mit Zwischenhirnsyndrom	spastische Tetraparese, hirnorganisches Psychosyndrom, PEG-Sonde	Keine sprachliche Kommunikation möglich, fragliche Kontaktaufnahme
16	m	1965	SHT III°, re. Frontale Kontusionen, SAB und subdurales Hämatom, generalisiertes Hirnödem	spastische Tetraparese linksbetont, Z.n. Tracheotomie, Ventriculo-atrialer Shunt	Sprache intakt, deutliche Gedächtnisstörungen, örtlich desorientiert, dysphorisch
17	w	1976	SHT III°, re. temporo-parietale Kontusionen mit Hirnstamm-beteiligung, Z.n. appallischem Syndrom	spastische Tetraparese rechtsbetont, Z.n. Tracheotomie, Z.n. PEG-Sondenanlage, intraspinale-intrathekale Baclophen-Pumpe	Dysarthrie, unterdurchschnittliche neuropsychologische Leistungen

Pat.-Code	Ge-schl.	Geb.-Jahr	Diagnose	Bemerkungen	Aktueller Stand
18	m	1972	SHT III°, intrazerebrale Blutungen, HOPS	spastische Tetraparese rechtsbetont, leicht linksbetonte Ataxie	gutes Sprachverständnis, Dysarthrie
19	w	1951	zweimalige SAB, Z.n. multiplen Insulten	Tetraparese, Lähmung Augenmuskelnerven und kaudale Hirnnerven	unvollständiger Schluckakt, eingeschränkte Zungenbewegungen, sehr eingeschränkte Kommunikationsleistung
20	w	1969	Hypoxischer Hirnschaden mit apallischem Syndrom nach CRP	ausgeprägte spastische Tetraparese, Dysarthrie, Anlage einer PEG-Sonde	intakte Pupillomotorik, leicht verbesserte Kopfhaltung
21	w	1952	Hypoxischer Hirnschaden nach CRP, cerebrales Anfallsleiden	HOPS, Tetraspastik, vegetative Entgleisungen, Schluckstörung, Baclofen-Pumpe	Rollstuhlfähigkeit, verbesserte Orientierung verbesserte Nahrungsaufnahme
22	m	1965	Polytrauma mit SHT, SDH re. frontal, V.a. Optikusruptur, ext. Ventrikel-drainage	spastische Tetraparese, Rollstuhlpflichtigkeit, HOPS, Stuhl-/Urin-inkontinenz	weiterhin HOPS, leicht motorische Verbesserungen
23	m	1952	gedecktes SHT, SDH, Krampfleiden, Blasen-/Darm-inkontinenz	links-/beinbetonte Tetraparese, Dysarthrie, kognitive Defizite	verbessertes KZG, erfolgreiches Stehtraining
24	w	1959	Polytrauma mit schwerem SHT	rechtsseitige Hemiparese und Hemiataxie linksseitig, psychosomatische Aphonie	verbesserte Motorik, Linderung Ataxie

Darstellung der Ergebnisse

Bis Januar 2000 wurden insgesamt 15 Phasen durchlaufen. Nach einer statistischen Auswertung (u.a. Whitney-Mann U-Test) fanden sich in den neurologisch-klinischen Tests in sechs der acht Tests eine signifikante positive Veränderung in Abhängigkeit von

der Therapieintensität (BI, CLCS, FIM, GCS, MAS). Statistisch hochsignifikant zeigen sich in diesen Tests Verbesserungen in den Intensivphasen, in den Basistherapiephasen kam es zu einem deutlichen Abfall der funktionellen Fortschritte. Ein großer Teil der in den Intensivphasen erreichten Fortschritte wurden somit in den Basistherapiephasen wieder verloren.

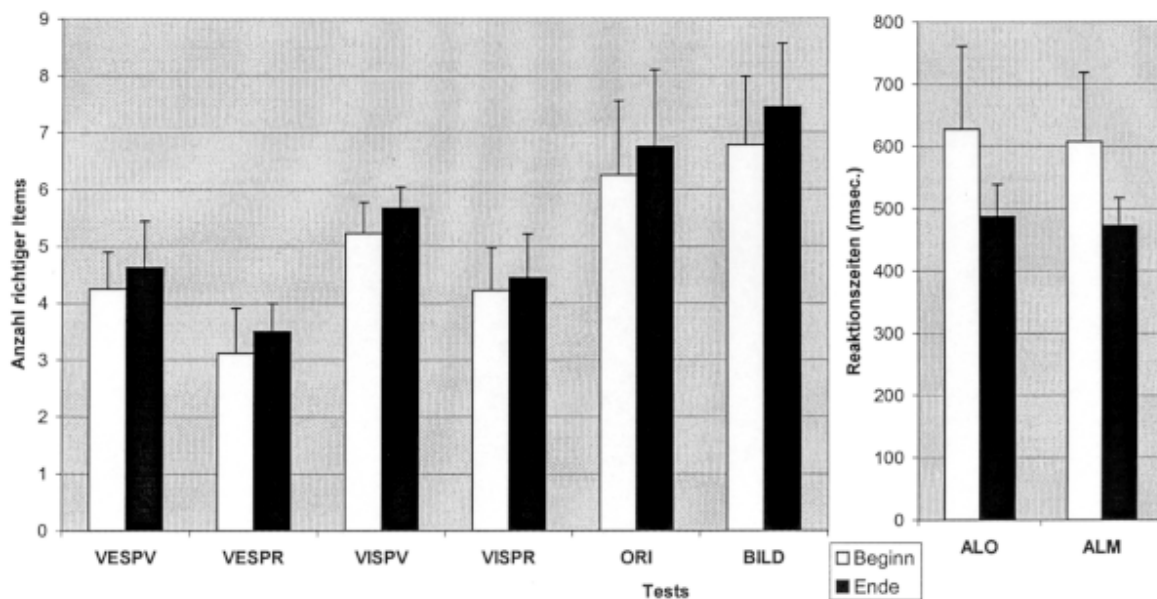
Die übrigen Tests zeigten keine signifikanten Veränderungen, in einem Test (ALQI) fanden sich diskrete Verschlechterungen in beiden Phasen.

Für die neuropsychologischen Parameter zeigen sich kaum Effekte von Intensiv- versus Basistherapie; lediglich für die Alertness ohne Warnton gibt es einen signifikanten Unterschied zwischen Basis- und Intensivtherapie, d.h. nach intensiver therapeutischer Behandlung reagieren die Patienten deutlich schneller auf einen Reiz als im Anschluss an eine Basistherapie. Für das Bilderwiedererkennen zeigt sich ebenfalls ein signifikanter Unterschied, allerdings in die andere Richtung: Es gelingt den Patienten nach einer Minimal-/Basisphase wesentlich besser, sich an 10 vorgegebene Bilder zu erinnern als nach einer Intensivtherapiephase. Im Vergleich des ersten mit dem letzten Messzeitpunkt zeigt sich bei keiner der erhobenen Variablen eine signifikante Veränderung, allenfalls eine sich im Trend abzeichnende Verbesserung über die Zeit.

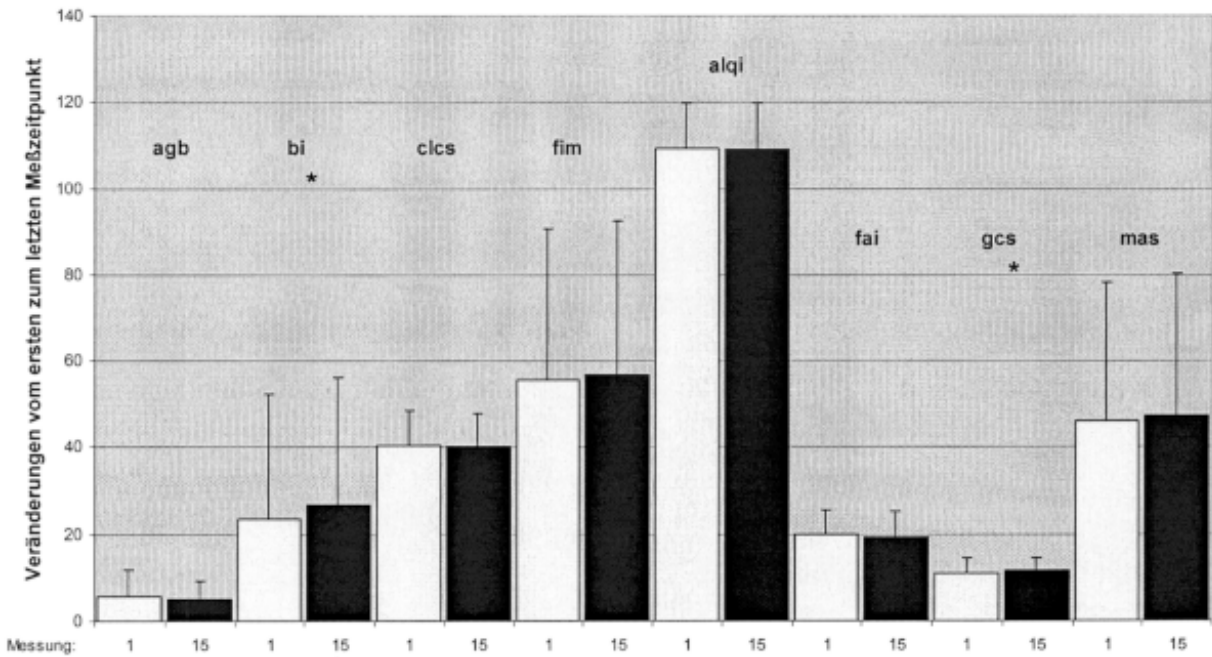
Werden der erste und letzte Messzeitpunkt (1. und 15. Messzeitpunkt) der oben beschriebenen Tests miteinander verglichen, zeigen sich nur wenige Veränderungen, allerdings bei 2 Tests signifikant (BI, GCS). In einem Test (FAI) zeigten sich im Mittel eine leichte Verschlechterung bezüglich des letzten Messzeitpunktes.

Sieht man sich die vorliegenden Daten für Patienten an, die eher schwerbetroffen (bzgl. BI, GCS, Auftreten eines apallischen Syndroms, Alter, Zeitraum zwischen Erkrankung und Aufnahme in die Studie) sind, so ist festzustellen, dass auch diese Patientengruppe signifikante Erfolge erreichen konnte.

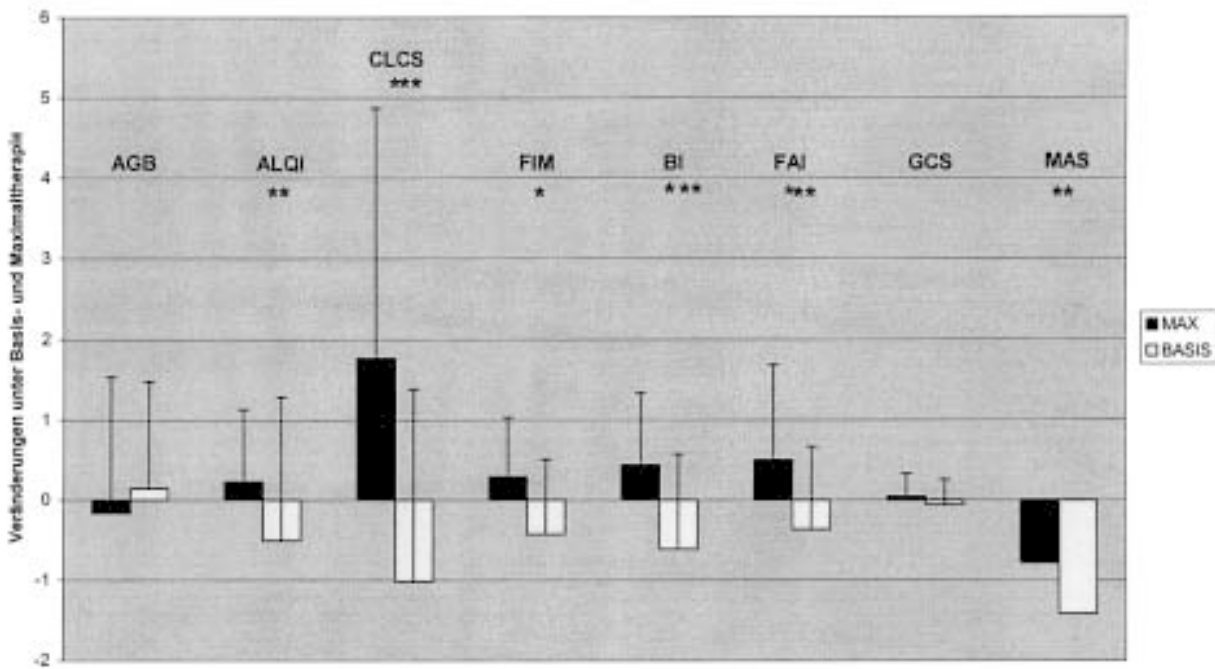
Veränderungen der neuropsychologischen Testwerte vom ersten bis zum letzten Meßzeitpunkt

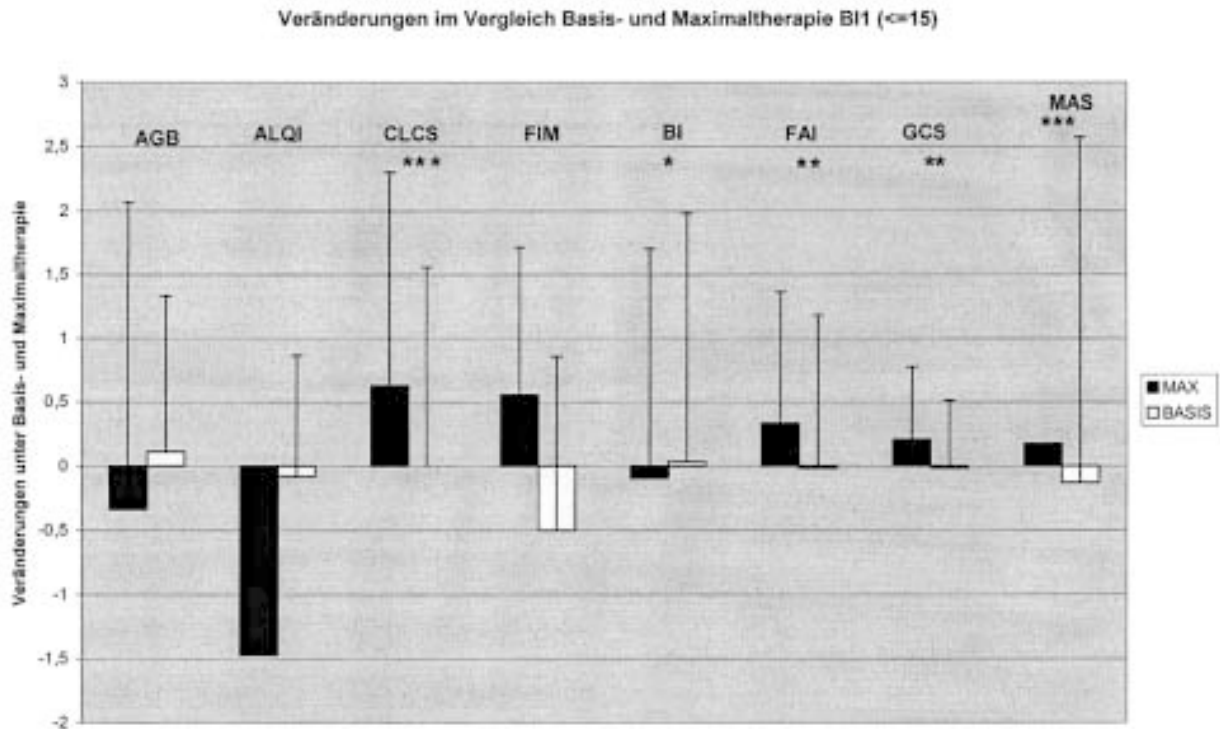


Änderungen vom ersten zum letzten Meßzeitpunkt



Änderungen im Vergleich Basis- und Maximaltherapie BI2 (>15)





Diskussion

Zusammengefasst kann man schlussfolgern:

1. In der Intensivphase werden hochsignifikante Verbesserungen bezüglich der meisten neurologisch-klinischen Tests erreicht.
2. Im Verlauf gesehen werden nur in zwei der acht motorischen Scores signifikante Veränderungen erreicht.
3. Die neuropsychologischen Daten zeigen keine relevanten Veränderungen, sowohl im Vergleich Basis-/Intensivtherapie, als auch im Verlauf.
4. Auch bei schwer betroffenen Patienten (bzgl. Motorik, Vorhandensein eines apallischen Syndroms, Alter, Zeit zwischen Erkrankung und Aufnahme in die Studie) können signifikante Verbesserungen erreicht werden.

Eine Erklärung zu der Tatsache, dass ein Performanceverlust in der Basisphase festgestellt werden konnte wäre, dass die als Basistherapie zusammengefassten Therapieeinheiten nicht ausreichten, den Status zu erhalten. Allerdings wäre auch zu argumentieren, dass die beobachteten Verbesserungen der Scores unter den Intensivtherapiephasen keine eigentlichen Therapieeffekte, im Sinne einer Funktionssteigerung, sondern unspezifische Aktivierungen durch die vermehrte Zuwendung in dieser Phase waren. Gegen diese Annahme sprechen die neuropsychologischen Daten, die keinen Zusammenhang zwischen der Therapieintensität und den Ergebnissen zeigen. Eine Nachfolgestudie soll Effekte unspezifischer Aktivierungen darstellen und in Ihrer Bedeutung evaluieren.

Referentenverzeichnis

- Janke,** Oliver,
NTC Düsseldorf,
Hohensandweg 37
40591 Düsseldorf
- Rempt,** Ingrid,
Reversy München,
Barlachstraße 26
80804 München
- Wiedmann,** Dr. Klaus,
Helene-Maier-Stiftung Kreischa,
Landgut Theisewitz
01731 Theisewitz
- Willkomm,** Dr. med. Martin,
DRK-Therapiezentrum Middelburg
BAG Phase F-Einrichtungen,
Middelburger Straße 1
23701 Süsel-Middelburg
- Wingruber,** Margot,
MUTABOR e. V.,
Corneliusstraße 26
80469 München

Helfen Sie uns. Damit wir helfen können.

Täglich werden rund 100 Menschen Opfer von Unfällen mit schwersten Schäden des zentralen Nervensystems. Um ihre körperliche und geistige Leistungsfähigkeit so weit wie möglich wiederherzustellen, müssen gleich nach der Akutversorgung umfangreiche Rehabilitationsmaßnahmen beginnen. Das KURATORIUM ZNS braucht Ihre Hilfe, um helfen zu können – durch Ihre Spende oder durch Ihren Einsatz als förderndes Mitglied des KURATORIUM ZNS. Darum bitte ich Sie herzlich.

*Was sie begonnen hat,
ist uns Verpflichtung
für die Zukunft.*



GLOBUSpress Köln

Hannelore Kohl †
Gründerin
KURATORIUM ZNS
Rochusstraße 24, 53123 Bonn

**Spendenkonto
3000 3800**

Sparkasse Bonn

BLZ 380 500 00

Ihre Spende ist steuerlich absetzbar

**KURATORIUM
ZNS**

FÜR UNFALLVERLETZTE
MIT SCHÄDEN DES
ZENTRALEN
NERVENSYSTEMS E.V.
