

Poststationärer Verlauf schluckgestörter Patienten mit Hirnschädigungen – 5-Jahres-Follow-up-Studie

W. Schlaegel

Therapiezentrum Burgau

Zusammenfassung

Nach Entlassung aus der stationären neurologischen Rehabilitation haben Patienten mit einer persistierenden Dysphagie eine signifikant höhere Sterblichkeit als Patienten mit vergleichbarem Alter und FIM-Summenscore ohne Schluckstörung. Verschiedene Einflussfaktoren auf Mortalität und klinischen Verlauf wurden analysiert. Die Trachealkanüle spielt bezüglich der Mortalität ebenso wie der Aufenthaltsort nach Entlassung (Pfleheim oder zu Hause) eine entscheidende Rolle. Ein direkter Zusammenhang zwischen Besserung der Schluckstörung und Reduzierung der Pflegeintensität besteht nicht. Ein poststationäres Nachsorgeprogramm zur Senkung der Mortalität und zur Anpassung der Empfehlungen wird aufgezeigt.

Schlüsselwörter: Dysphagie, Mortalität, Langzeitverlauf, Re-Evaluation, ambulante Nachsorge

5 years follow-up after discharge of patients with brain lesions and dysphagia

W. Schlaegel

Abstract

After discharge from the neurological rehabilitation patients with a persistent swallowing disorder have a significantly higher mortality rate than patients without dysphagia, even if their age and the level of functional independence measure is comparable. The influence of different variables on the mortality rates and the clinical course are analysed. As a result the presence of a tracheal tube and the place of residence (at home or nursing home) were identified as main outcome predictors. On the basis of these findings a program for outpatient aftercare is presented, that targets the reduction of mortality and the updating of recommendations by re-evaluation.

Key words: dysphagia, mortality, long-term observation, re-evaluation, outpatient aftercare

© Hippocampus Verlag 2010

Einleitung

Nach eigenen Zahlen (Therapiezentrum Burgau) werden jährlich ca. 20% der Patienten mit Schluckstörung aus der stationären Erstrehabilitation nach schweren erworbenen Hirnschädigungen entlassen. Für diese Patienten werden Empfehlungen zur Weiterversorgung abgegeben, welche die Ernährung, therapeutische und pflegerische Verfahrensweisen und gegebenenfalls das Trachealkanülenmanagement regeln. Bei verändertem Zustand des Betroffenen sollten diese Empfehlungen entsprechend angepasst werden, was erfahrungsgemäß in der Regel nicht geschieht. Die dazu erforderliche Re-Evaluation [1] mit entsprechender Aktualisierung der Empfehlungen findet nicht

regelmäßig, sondern nur in Einzelfällen, meist auf Betreiben der Betroffenen bzw. deren Angehörigen, statt.

Auch lieferten Literaturrecherchen keine brauchbaren Daten über poststationäre Verläufe von Patienten mit Schluckstörung, da diese entweder nur kurzfristige Beobachtungszeiträume (Follow-up < 6 Mon.) oder kleine Patientenzahlen (n < 36) aufwiesen.

Patienten und Methoden

In den Jahren 2003 und 2004 wurden insgesamt 189 Patienten nach folgenden Kriterien rekrutiert:

- Entlassung aus Erstrehabilitation nach schweren erworbenen Hirnschädigungen

- Zum Zeitpunkt der Entlassung relevante Schluckstörung
- FIM-Summenscore bei Entlassung ≤ 54 Punkte
- Patient im Einzugsgebiet < 200 km
- Einverständnis zur Teilnahme

Vor geplanter Entlassung wurden alle Patienten nach o. a. Einschlusskriterien klinisch und apparativ untersucht. Die apparative Untersuchung wurde mittels Videoendoskopie [7] (Gerät: Olympus ENF Typ V, Rehder Software) bei standardisiertem Ablauf [5] durchgeführt und für nachfolgende Befundvergleiche archiviert [1]. Nach Ablauf von zwölf Monaten wurden alle Patienten zur Re-Evaluation ambulant einbestellt und nachuntersucht. Hierbei wurden die Patienten in die Gruppen »leicht betroffen« und »schwer betroffen« unterteilt; »leicht Betroffene« wurden in den Folgejahren mit Fragebögen evaluiert, »schwer Betroffene« mit Fragebögen und ambulanter Nachuntersuchung. Nach fünf Jahren wurden alle noch lebenden Patienten klinisch und apparativ nachuntersucht.

Ergebnisse

Von neun Patienten gab es keine Rückmeldung (fünf zwischenzeitlich unbekannt verzogen, vier haben Auskünfte verweigert). Von allen restlichen 77 Lebenden konnten mittels Fragebogen katamnestische Angaben eingeholt werden, 53 von ihnen standen zur ambulanten Nachuntersuchung zur Verfügung. Der hohe Anteil der Verstorbenen gibt Anlass, auf die Mortalität näher einzugehen.

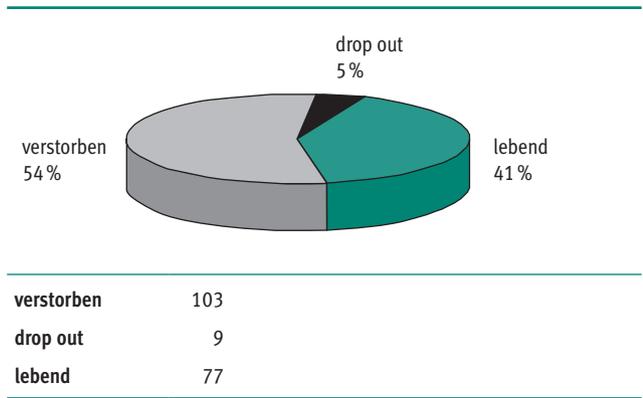


Abb. 1: Katamnese nach fünf Jahren

Mortalität

Zunächst wurde untersucht, ob sich Patienten mit Schluckstörung bezüglich Mortalität von den schluckgesunden Patienten unterscheiden. Dazu wurden von allen Entlassungen 2003 diejenigen mit Schluckstörung bei Entlassung bei ansonsten gleichen Kriterien (FIM ≤ 54 , Alter) eliminiert und den schluckgestörten gegenübergestellt (Matching von je 55 Patienten). Die Analyse ergab eine signifikant höhere Mortalität der schluckgestörten Patienten im Verlauf eines Jahres nach Entlassung, wobei der Zeitraum innerhalb der

ersten vier Wochen und nach 100–120 Tagen besonders kritisch erscheint (Abb. 2).

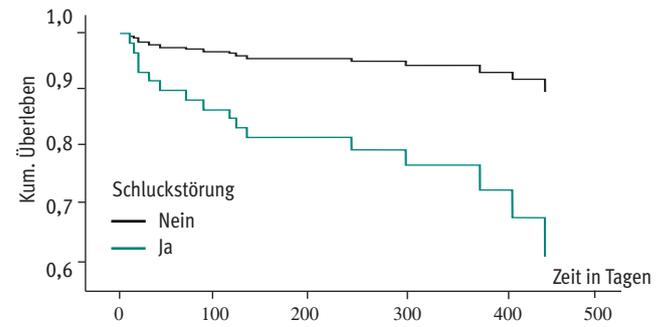


Abb. 2: Überlebenskurve Schluckgestörte – Schluckgesunde

Die Gesamtmortalität der schluckgestörten Patienten lag innerhalb eines Jahres bei 22,7%; ein Vergleich mit der 1-Jahres-Mortalität aller Patienten (schluckgesunde und schluckgestörte) aus dem Jahr 2004 [3] liegt hingegen bei nur 8,3%. Somit kann von einer deutlich erhöhten Mortalität der schluckgestörten Patienten ausgegangen werden [6]. Todeszeitpunkt (Tage nach Entlassung) der insgesamt 103 verstorbenen Patienten:

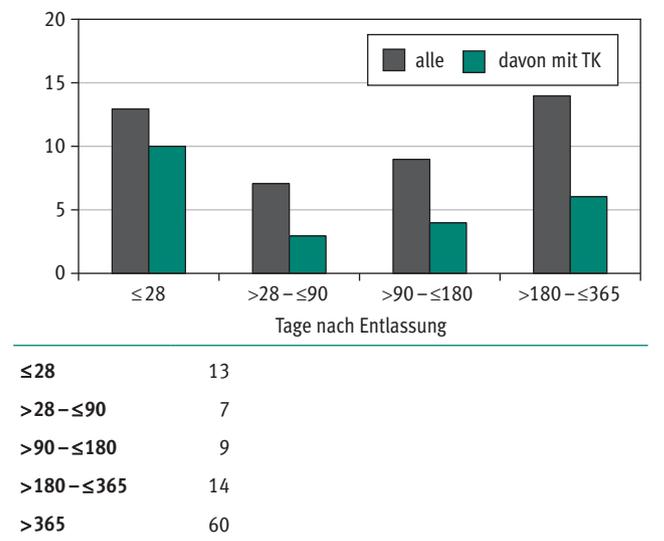
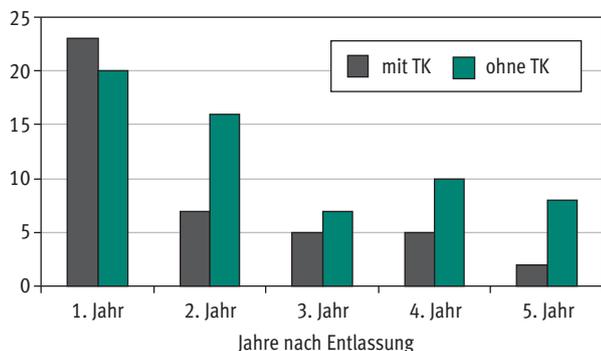


Abb. 3: Verstorben innerhalb eines Jahres (Tage nach Entlassung)

Ein Zusammenhang zwischen Tod und Schluckstörung durch Aspiration bzw. Aspirationspneumonie erscheint zwar in einigen Fällen wahrscheinlich, kann aber nicht bewiesen werden, da die Angaben über die näheren Todesumstände sehr vage waren (»tot im Bett aufgefunden«).

Welche Faktoren beeinflussen die Mortalität? In der Gleichung wurden folgende Variablen berücksichtigt:

- Diagnose
- Alter
- Ernährung (FOIS) bei Entlassung
- Schwere der Schluckstörung bei Entlassung
- Entlassungsart (nach Hause/ins Pflegeheim)
- Trachealkanüle bei Entlassung
- Selbstständigkeit/Hilfsbedürftigkeit (BI)



verstorben innerhalb des	mit Trachealkanüle	ohne Trachealkanüle	alle
1. Jahres	23	20	43
2. Jahres	7	16	23
3. Jahres	5	7	12
4. Jahres	5	10	15
5. Jahres	2	8	10
Summe	42	61	103

Abb. 4: Verstorben innerhalb von fünf Jahren (Jahre nach Entlassung)

In der Analyse zeigte sich, dass der Ernährungsstatus/Sondenpflicht (FOIS) [2], der Barthel-Index sowie die Diagnose keinen Einfluss auf die Mortalität hatten. Die Schluckstörung generell weist eine höhere Mortalität auf, überraschenderweise aber nicht der Schweregrad zum Entlassungszeitpunkt.

Nach Eliminierung der nichtsignifikanten Parameter zeigte die gleiche Analyse mit den signifikanten Parametern folgendes Ergebnis:

Variable*	B	SE	df	Signifikanz
Entlassungsart (nach Hause – Pflegeheim)	,326	,107	1	,002
Trachealkanüle (ja – nein)	,707	,220	1	,001
Alter (Mediansplitt < 64/> 64 Jahre)	,030	,008	1	,000

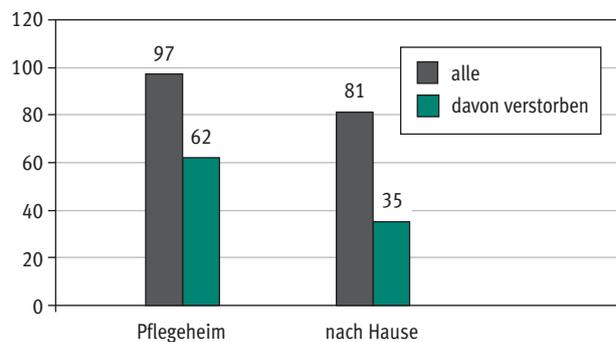
Tab. 1: Ergebnisse der COX-Regression

Eine Entlassung in ein Pflegeheim ist demnach mit einer höheren Mortalität verbunden.

Noch deutlicher wird dieser Aspekt, wenn man die Mortalität der Patienten mit Trachealkanüle betrachtet (Abb. 6).

Neun von 36 (25%) aller Patienten, die mit Trachealkanüle ins Pflegeheim entlassen wurden, verstarben innerhalb von 28 Tagen.

Einer von 26 (4%) aller Patienten, die mit Trachealkanüle nach Hause entlassen wurden, verstarb innerhalb von 28 Tagen.



Entlassungsart	alle	davon verstorben	%
Pflegeheim	97	62	64,0
nach Hause	81	35	43,0
Verlegung	11	6	54,0
alle	189	103	54,5

Abb. 5: Entlassungsarten (alle Patienten)

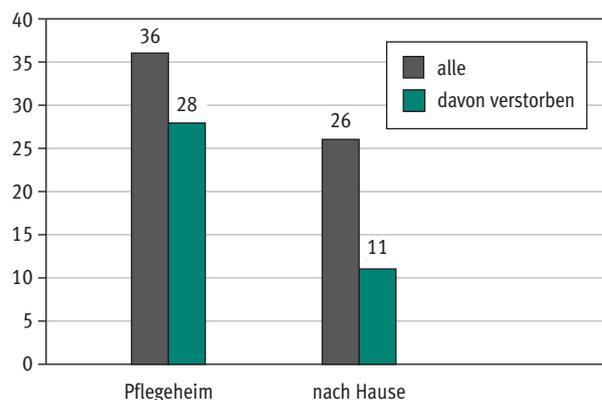


Abb. 6: Entlassungsart (Patienten mit Trachealkanüle)

Trachealkanüle (TK)

Insgesamt wurden 68 Patienten mit Trachealkanüle entlassen. Der Anteil der TK-Patienten ist bei den hypoxischen Hirnschäden (47%) deutlich höher als der durchschnittliche Anteil bei allen Diagnosen (36%) (Tab. 2).

Die TK beeinflusst offensichtlich die Mortalität, zumindest im ersten Jahr nach Entlassung (s. Abb. 4).

Diagnosen	TK	keine TK	Summe	Anteil TK
Hypoxie	16	18	34	47%
SHT	7	11	18	39%
ICB	32	51	83	38%
Infarkt	10	40	50	20%
sonst.	3	1	4	(75%)
alle	68	121	189	36%

Tab. 2: Diagnosenverteilung von Patienten mit Trachealkanüle

Wiedereinweisungen (dysphagieassoziiert)

In den Fragebögen wurden u.a. stationäre Wiedereinweisungen abgefragt. Bei den stationären Einweisungen werden für die vorliegende Auswertung nur diejenigen verwertet, die wegen Verdacht auf Aspirationspneumonie erfolgten. In der Analyse ergab sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen vermehrten Krankenhauseinweisungen und der Diagnose und/oder dem Alter; wohl aber wurden vermehrt Patienten stationär eingewiesen, die zu Hause gepflegt wurden.

Ernährung/Sondenpflicht

Bewertet wurde hierbei nach dem FOIS (Functional Oral Intake Score) [2] (Tab. 3). Nach der FOIS-Definition besteht für Level 1–3 Sondenpflicht, ab Level 3 wird die Nahrung komplett oral aufgenommen. Weder der Aufenthaltsort, noch Alter oder Diagnose beeinflussen signifikant den Wegfall der Sondenpflicht. Gleiches gilt auch für den Wegfall der TK.

Level	Ernährung
1	nur Sonde (nil per os)
2	überwiegend Sonde (»therapeutische Nahrungsaufnahme«)
3	Sonde + oral
4	nur oral (eine Konsistenz)
5	nur oral (mehrere Konsistenzen), mit Hilfe/Kompensation
6	nur oral (mehrere Konsistenzen), ohne Hilfe, spez. Nahrungsmittelbeschränkung
7	oral ohne Einschränkung

Tab. 3: Ernährung/Sondenpflicht nach dem FOIS

Interventionen

Für alle Patienten bestand über den gesamten Beobachtungszeitraum das Angebot, sich an das Schluckzentrum zu wenden, mit dem Zweck einer

- telefonischen Beratung,
- ambulanten Vorstellung,
- stationären Aufnahme.

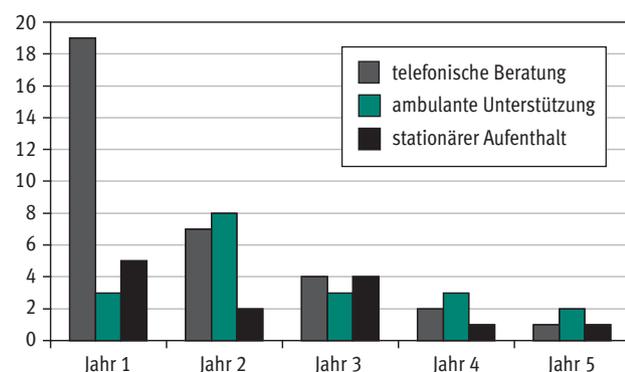


Abb. 7: Interventionen

Die Inanspruchnahme dieser Interventionen zeigt Abbildung 7. Die meisten Nachfragen konnten auf telefonischem Weg erledigt werden. Vor allem im ersten Jahr nach Entlassung war der Beratungsbedarf hoch.

Häufigster Grund aller Interventionen waren Rückfragen bzw. Abklärungen bezüglich (in absteigender Häufigkeit):

Trachealkanüle (TK) [8]

- Indikationsüberprüfung (grundsätzliche Indikation oder für spez. TK-Modell)
- Blutungsquelle (blutiges Sekret)
- Weiteres therapeutisches Vorgehen

Schluckfunktion

- Risikoabklärung bei oraler Kostzufuhr (oraler Kostaufbau, erweiterte Konsistenzen)

PEG

- Ursache für fehlende/mangelnde Durchgängigkeit
- Lokale Probleme an der Einstichstelle (Granulationen, Entzündungen)
- Entfernung, Wechsel

Pflegeaufwand

Alle 189 Patienten hatten einen mehr oder weniger hohen Pflegeaufwand, definiert als Selbstständigkeitsindex (Barthel, FIM), da durch die Vorgabe FIM < 54 P. vollkommen selbstständige Patienten ausgeschlossen waren; nur ein Patient mit schwerer Schluckstörung bei Entlassung war nicht auf Fremdhilfe angewiesen und wurde wegen FIM > 54 nicht in die Studie aufgenommen.

Die Ernährung wird im BI und FIM durch je ein Item abgebildet. So bekommt ein Patient mit reiner PEG-Ernährung beim Item »Essen und Trinken« 0 Punkte (BI). »Verbessert« er sich auf 5 Punkte, muss er gefüttert werden und bedarf so eines höheren Pflegeaufwands. Die »Verbesserung« der Selbstständigkeit ist daher mit einer Erhöhung der Pflegeintensität verbunden.

Der FOIS [2] bietet nun die Möglichkeit, durch Zusammenfassung der Level 1, 2, 6 und 7 einen »weniger aufwändigen« Pflegebedarf (A) zu definieren und mit den Level 3–5 einen »aufwändigeren« (B). Bei A muss entweder nur die PEG-Sonde beschickt werden (wenige Pflege Minuten) oder der Patient nimmt weitgehend selbstständig Nahrung per os zu sich. Im Fall B muss die Pflegekraft deutlich mehr Zeit investieren.

So zeigte sich bei den Überlebenden (n = 77):

	bei Entlassung	nach 5 Jahren
Geringer Aufwand (A)	64	52
Hoher Aufwand (B)	12	25

Das bedeutet, dass trotz zunehmender Selbstständigkeit ein erhöhter Pflegebedarf besteht, zumindest was die Ernäh-

rung gemessen am FOIS betrifft. Unabhängig davon kann sich die Lebensqualität durch eine vermehrte Partizipation erhöhen.

Zusammenfassung und Diskussion

Hat das Vorhandensein einer Schluckstörung bei Entlassung einen relevanten Einfluss auf die Sterblichkeit (Zeitraum ein Jahr nach Entlassung)?

Das grundsätzliche Vorhandensein eindeutig ja, die Graduierung der Schluckstörung aber überraschenderweise nicht. Im Vergleich zu den Entlasspatienten 2003 (Matching-Gruppe: ohne Schluckstörung aber mit vergleichbarem FIM und Alter) besteht eine signifikant höhere Mortalität. Besonders kritisch scheinen die Zeiträume 0–28 sowie 100–120 Tage nach Entlassung zu sein. In den ersten vier Wochen ist der Anteil der verstorbenen Patienten mit TK besonders hoch, v. a. im Pflegeheim. Die unterschiedliche Versorgungsqualität und Erfahrung mit TK könnten die hohe Mortalität zu diesem frühen Zeitpunkt erklären. Überleitungsprojekte mit Informationsübergabe, Patientenbegleitung und praktischer Anleitung vor Ort könnten dem Defizit entgegenwirken (s. »Auf- und Ausbau einer Überleitungspflege«).

Für den Zeitraum zwischen 100–120 Tagen könnte eine mögliche Ursache darin liegen, dass Probleme im Laufe von drei bis vier Monaten dekompensieren, die zuvor unter stationären Bedingungen beherrscht wurden [10].

Welche Parameter beeinflussen die 5-Jahres-Überlebensrate?

Einen signifikanten Einfluss haben das Vorhandensein einer Trachealkanüle und die Tatsache, ob die Patienten in ein Pflegeheim oder nach Hause entlassen werden. Der Barthel-Index, eine Sondenpflichtigkeit, die Grunddiagnose und auch die Schwere der Schluckstörung haben wie erwähnt keinen Einfluss auf das Überleben. Zu Hause gepflegte Patienten haben demzufolge eine signifikant geringere Mortalität. Die Versorgung mit einer meist geblockten TK ist grundsätzlich mit einem höheren Risiko verbunden. Die Tatsache, dass Patienten mit TK in der häuslichen Versorgung besser überleben, zeigt, dass die höhere Mortalität in Pflegeheimen nicht einfach nur damit erklärt werden kann, dass es sich eben um »schwerere« Fälle handelt.

Inwiefern beeinflussen Grunddiagnose und Aufenthaltsort den klinischen Verlauf?

Patienten, die zu Hause gepflegt werden, machen vermehrt Fortschritte bezüglich der oralen Nahrungsaufnahme, werden aber häufiger mit Verdacht auf Aspirationspneumonie eingewiesen, möglicherweise aufgrund einer höheren Risikobereitschaft der Angehörigen. Die beiden angeführten Variablen beeinflussen dagegen den Wegfall der Sondenpflicht oder der TK nicht.

Aus welchen Gründen nehmen die Patienten mit der Schluckambulanz der vorbehandelnden Rehabilitationsklinik Kontakt auf?

Häufigster Grund waren Fragen zur TK, gefolgt von Fragen zur oralen Kost und Problemen mit der PEG-Sonde. Der Beratungsbedarf war innerhalb der ersten zwölf Monate nach Entlassung besonders hoch.

Wirkt sich eine neurogene Schluckstörung auf die Pflegeintensität aus?

Bei Auftreten von dysphagietypischen Komplikationen [9] sowie zur Überwachung tracheotomierter Patienten besteht zweifelsfrei eine erhöhte Pflegeintensität. Die Besserung einer neurogenen Schluckstörung ist für den Betroffenen oft durch vermehrte Teilhabe mit einer erhöhten Lebensqualität verbunden, drückt sich aber meist nicht in einer Minderung der Pflegeintensität aus. Ein Zugewinn durch teilweise orale Kostzufuhr (1–2 Punktezuwachs bei FIM, 5 Punkte bei BI) bedeutet im Zeitalter der PEG-Versorgung vermehrte pflegerische Zuwendung durch zeitaufwändiges Zufüttern.

Konsequenzen

Welche Konsequenzen ergeben sich durch die vorliegenden Ergebnisse?

Bei den untersuchten Patienten handelt es sich wegen der vorhandenen Schluckstörung um ein ganz besonderes Kollektiv, das sich durch die signifikant hohe Mortalität deutlich von anderen unterscheidet. Die aufgezeigten Ergebnisse fordern daher Konsequenzen, die in den folgenden Empfehlungen zum Ausdruck kommen:

Grundsätzlich ist bei Entlassung festzulegen, welche Patienten in das unter »Auf- und Ausbau einer Überleitungspflege« und »Ambulante Re-Evaluation« empfohlene Nachsorgeprogramm aufgenommen werden. Hierbei sind in der Praxis die Versorgung mit einer TK und die Schwere der Schluckstörung ausschlaggebend, auch wenn letzteres rein statistisch gesehen keinen signifikanten Einfluss auf das Überleben hat, wohl aber auf Lebensqualität und Komplikationen.

■ Auf- und Ausbau einer Überleitungspflege

Die betroffenen Patienten sollten innerhalb von vier Wochen von einer erfahrenen Pflegekraft vor Ort visitiert werden. Hierbei sind aufgetretene Probleme zu diskutieren und praktische Anleitung zu vermitteln.

■ Ambulante Re-Evaluation

Die erste ambulante Nachsorge sollte innerhalb von drei bis vier Monaten nach Entlassung erfolgen, wobei Termin und Inhalte mit der Überleitungspflege abgesprochen werden. Unter Umständen ergeben sich durch die neue Umgebung notwendige Umstellungen des bei Entlassung festgelegten Prozedere.

Wünschenswert wäre darüber hinaus eine jährliche Nachuntersuchung, zumindest im zweiten und dritten Jahr nach

Entlassung, um durch entsprechende Re-Evaluation Vorgehensweisen anzupassen.

Es darf angenommen werden, dass durch die angebotenen regelhaften Nachuntersuchungen auch stationäre Wiederweisungen wegen dysphagieassoziiierter Komplikationen [9] reduziert werden können.

■ *Verbesserungen der Pflegequalität in Heimen*

Gerade beim pflegerischen Umgang mit TK besteht ein großes Defizit, besonders in Pflegeheimen. Während im Rahmen der Vorbereitung auf die häusliche Versorgung Angehörige – sofern sie willens und in der Lage sind – noch in der Rehabilitationsklinik u. a. im Umgang mit der TK angeleitet werden, sind Pflegeheime mit der Versorgung solcher Patienten nicht selten überfordert. Das pflegerische Trachealkanülenmanagement muss ein fester Bestandteil der Ausbildung für Pflegepersonal in Pflegeheimen werden. Darüber hinaus sind regelmäßige Fortbildungen zum Thema Trachealkanüle und schwere Schluckstörung zu initiieren [4]. Dies gilt umso mehr, da in Zukunft häufiger Patienten mit TK in der Dauerpflege versorgt werden müssen.

■ *Zusätzliche Aufgaben für die Rehabilitationsklinik*

Rehabilitationskliniken sind für die Koordination der Nachsorge verantwortlich. Eine entsprechende Organisation, Expertise und Kompetenz sind vorzuhalten bzw. zu schaffen. Auch stellen sie sich als Ansprechpartner für Angehörige, Pflegende, Therapeuten und Hausärzte zur Verfügung (»Schluck-Hotline«).

■ *Für die zusätzlich geforderten Aufgaben sind entsprechende Mittel bereitzustellen.*

■ *Weitere Untersuchungen*

Kontrollierte Studien zur Evidenz von ambulanter Schlucktherapie sind gefordert.

Literatur

1. Blanco J, Mäder M. Dokumentation, Messung und Qualitätsmanagement. In: Frommelt, Grötzbach (Hrsg). Neurorehabilitation, Blackwell 1999.
2. Crary M et al. Initial Psychometric Assessment of a Functional Oral Intake Scale for Dysphagia in Stroke Patients. Arch Phys Med Rehabil 2005; 86.
3. Erasmus L-P, Sarno S. Entwicklung eines Prognose-Index nach schwerer erworbener Hirnschädigung zur frühzeitigen Abschätzung einer Pflegebedürftigkeit. Eigendruck (Therapiezentrum Burgau) 2005.
4. Hoffmann H. Dysphagie im Alter – Evaluation des Wissensstandes beim Pflegepersonal in Altenpflegeeinrichtungen. Die Sprachheilarbeit 2007; 52 (5): S 197-204.
5. Ickenstein GW et al. Anhang zum NOD-Stufenkonzept[®]. Standardisierung der Diagnostik und Therapie bei Neurogener Oropharyngealer Dysphagie (NOD). Neurol Rehabil 2009; 15 (6): 344-355.
6. Ickenstein GW et al. Neuronale Regeneration nach akutem Schlaganfall mit schwerer oropharyngealer Dysphagie (NOD): eine Kaplan-Meier-Überlebensanalyse. Neurol Rehabil 2005; 11 (5): 270-278.
7. Prosiegel M (federführend) et al. Neurogene Dysphagien. In: Diener, Putzki (Hrsg). Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. Urban & Fischer, München 2006, 216-233.
8. Schlaegel W. Das Trachealkanülenmanagement in der neurologischen Rehabilitation. Neuro Rehabil 2009; 15 (5): 301-307.
9. Schlaegel W. Spezifische pulmonologische Probleme. In: Stalla et al. (Hrsg). Therapieleitfaden Hirnschädigung, Uni Med, Bremen 2007, 84-87.
10. Schlaegel W, Lipp B. Das FOTT Konzept in der neurologischen Rehabilitation am Beispiel TZB (Therapiezentrum Burgau). In: Müller-Nusser-Busch (Hrsg): Therapie des Facio-Oralen Trakts. Springer, Heidelberg 2007, 189-203.

Interessenvermerk:

Die vorliegende Publikation ist Bestandteil des Abschlussberichtes zum Modellprojekt »Auswirkungen neurogener Schluckstörungen bezüglich Pflegeintensität bei Patienten mit schweren erworbenen Hirnschädigungen«, gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit. Der gesamte Abschlussbericht kann beim Autor angefordert werden.

Korrespondenzadresse:

Dr. W. Schlaegel
Belvederestr. 17
89312 Günzburg
E-Mail: schlaegel.dysphagie@yahoo.de