

# Grenzfragen der neurologischen Frührehabilitation

Neurol Rehabil 2012; 18 (4): 216 – 222  
© Hippocampus Verlag 2012

J. Adolphsen<sup>1</sup>, C. Dohle<sup>1,2,3</sup>

## Zusammenfassung

Die neurologische Rehabilitation von schwer betroffenen Patienten, insbesondere solchen mit anhaltenden Bewusstseinsstörungen und einer Beatmungsnötigkeit, führt zu medizinischen, menschlichen, ethischen und juristischen Fragen bis hin zu schwierig zu entscheidenden Grenzsituationen. Der weitere Ausbau entsprechend ausgerichteter Abteilungen wird begleitet von der Schwierigkeit der Gewinnung ausreichend qualifizierten und motivierten Personals.

Gleichzeitig bestehen hohe Anforderungen an die richtige Einordnung der komplexen Krankheitsbilder, die Einschätzung der Prognose, die Zielbestimmung und die Berücksichtigung des Willens und der Bedürfnisse der Patienten und ihrer Vertreter.

**Schlüsselwörter:** neurologische Rehabilitation, Bewusstseinsstörungen, Beatmungsnötigkeit, Grenzsituationen

<sup>1</sup>Median Klinik Berlin-Kladow, Abteilung für Neurologische Rehabilitation;

<sup>2</sup>Centrum für Schlaganfallforschung Berlin, Charité-Universitätsmedizin Berlin;

<sup>3</sup>Lehrstuhl für Rehabilitationswissenschaften, Universität Potsdam

## Einleitung

In der Frührehabilitation der Phase B, gerade auch bei Beatmungspflichtigkeit, werden Patienten behandelt, deren Prognose angesichts schwerer Schädigungen des Nervensystems oft ungewiss und deren Willen bezüglich wichtiger Behandlungsentscheidungen meist schwierig zu erkunden ist. Daher geraten Angehörige und Betreuende nicht selten in schwierige Entscheidungssituationen.

Auf Seiten der Ärzte, Therapeuten und Pflegenden ist das Handeln von individuell sehr verschiedenen Motivationen, Erfahrungen und Unsicherheiten geprägt.

Da es in der Auseinandersetzung mit den komplexen medizinisch, menschlich, ethisch, sozial und juristisch bestimmten Konstellationen keine einfachen Antworten geben kann, möchte dieser Artikel versuchen, die sich stellenden Fragen anschaulich zu schildern, Diskussionen und Standpunkte aufzuführen und zur eigenen Auseinandersetzung anzuregen.

Auslöser für diesen Artikel war die Diskussion nach einem gleichartig ausgerichteten Vortrag anlässlich des Abschiedssymposiums für Herrn Prof. Mauritz, in welcher deutlich geworden war, dass insbesondere Angehörige von schwer betroffenen Patienten, aber auch nicht ärztliche Mitarbeiter in der neurologischen Rehabilitation es überrascht und erfreut begrüßen, wenn diesen Fragen in der öffentlichen Diskussion Zeit und Raum gegeben wird.

## Gesundheitspolitische Rahmenbedingungen

Nach dem Phasenmodell der neurologischen Rehabilitation, welches 1994 von der Arbeitsgruppe »neurologische Rehabilitation« des Verbandes deutscher Rentenversicherungsträger erarbeitet worden war, wurde die Behandlung neurologisch Erkrankter in die Phasen A als

Akutbehandlung, B als Behandlung Schwerstbetroffener im direkten Anschluss an die Akutphase, C als weiterführende Rehabilitation noch schwer Betroffener und D als Behandlung schon weitgehend Selbstständiger sowie die weiteren Rehapphasen E und F definiert [5]. Diesen Phasen wurden später definierte, aber immer wieder diskutierte Ein- und Ausgangskriterien sowie auch inhaltliche Ziele zugeordnet.

In der Folge wurde für die aufgrund verbesserter medizinischer Möglichkeiten zunehmende Anzahl von Menschen, die schwere Erkrankungen mit erheblichen Funktionseinschränkungen des Nervensystems überlebten, eine bundesweite und weltweit einmalige Leistungsstruktur an neurologischen und neurochirurgischen Kliniken geschaffen.

Für Verwirrung bei Außenstehenden sorgt immer wieder, dass die Rehabilitationsphase B in einigen Bundesländern dem akutmedizinischen Leistungsbereich zugeordnet wurde (als Krankenhausbehandlung nach §39 SGB V), aber trotzdem keine Initialversorgung von neurologisch Erkrankten leistet, sondern deren Rehabilitation darstellt. In anderen Bundesländern erfolgt die Behandlung in der Phase B in Rehabilitationseinrichtungen mit Verträgen nach §111 SGB V.

Zunehmend stellte sich auch das Problem von (noch) nicht von der maschinellen Beatmung entwöhnten Patienten, deren Behandlungsbedarf sich aber schon vom akut-diagnostischen und -therapeutischen zum rehabilitativen hin verändert hatte. Gleichzeitig steigt durch die DRG-assozierte Verweildauerentwicklung und den relativen Mangel an akut-medizinischen Intensivbetten der Verlegungsdruck. Aus diesem Grund wurden und werden eine Vielzahl von Rehabilitationsstationen der Phase B mit Beatmungsmöglichkeit als rehabilitativ ausgerichtete Intensivstationen geschaffen.

Der rasche und angesichts des anhaltenden Bedarfs weitergehende Ausbau dieses Sektors ist auch wegen der im DRG-Umfeld attraktiven Vergütung für beatmete Patienten möglich geworden. Auch in der poststationären Versorgung kommt es zu einem Ausbau von spezialisierten Behandlungsplätzen, z. B. Pflegeeinrichtungen für beatmete und tracheotomierte Patienten.

Gleichzeitig hat sich besonders im rehabilitativen Bereich ein problematischer Mangel an qualifiziertem ärztlichem, pflegerischem und therapeutischem Personal entwickelt, der sich weiter verschärfen wird. Hierdurch ist die Bildung von gut ausgebildeten, erfahrenen und auseinandersetzungsfähigen Teams behindert, die eigentlich eine Voraussetzung für eine verantwortungsvolle Tätigkeit in diesem Bereich sind.

### Krankheitsbilder

Die Zuordnung der Patienten zu den verschiedenen Krankheitsbildern in der Rehabilitationsphase B stellte sich in einer großen gemeinsamen Studie von neun Rehabilitationskliniken mit 1.280 Teilnehmern wie in Tabelle 1 aufgeführt dar. Entsprechend dem allgemeinen Patientenkollektiv von Rehabilitationseinrichtungen stellen Patienten nach »Schlaganfall« etwas mehr als die Hälfte.

Viele Patienten werden mit nicht primär neurologischen Krankheitsbildern, aber nach mehrwöchigen komplikationsreichen Intensivbehandlungen mit den bisweilen nicht gut belegten Diagnosen Critical-Illness-Polynuropathie oder -Myopathie und vor allem internistischen/allgemeinmedizinischen Problemen verlegt, auch weil es für diese Patienten keine andere fachspezifische Rehabilitationsmöglichkeit gibt.

Bezüglich der ethischen Implikationen sind vor allem die Krankheitsbilder wichtig, die am häufigsten zu einer anhaltenden Bewusstseinsstörung führen, also die hypoxische Enzephalopathie nach verzögerter kardiopulmo-

### Borderline situations in early neurological rehabilitation

J. Adolphsen, C. Dohle

#### Abstract

The neurological rehabilitation of severely impaired patients, particularly of those with lasting disorders of consciousness and need for artificial ventilation imposes medical, human, ethical and legal questions and sometimes borderline situations. The enduring extension of these specialised units is accompanied by increasing difficulties to recruit sufficient trained and motivated staff.

At the same time, all participants face high requirements for the accurate classification of the clinical symptoms, the assessment of the prognosis, the intended goals, and the wishes and the will of patients and their representatives.

**Key words:** neurological rehabilitation, disorders of consciousness, artificial ventilation, borderline situations

Neurol Rehabil 2012; 18 (4): 216 – 222

© Hippocampus Verlag 2012

naler Reanimation und das schwere Schädelhirntrauma (SHT).

### Symptomatik

Aufgrund der Wichtigkeit des Grades des erkennbaren quantitativen und qualitativen Bewusstseins für die Einschätzung und Beurteilung der Lebensqualität betroffener Patienten muss hier auch die übliche syndromatische Einteilung bei schwer hirngeschädigten Menschen angesprochen werden: Die wichtige Unterscheidung zwischen Wachheit (arousal) und Bewusstsein (awareness), im Deutschen z. T. auch als quantitatives und qualitatives Bewusstsein bezeichnet, wird für die verschiedenen nachfolgend thematisierten Krankheitsbilder in Abbildung 1 und Tabelle 2 zusammengestellt.

Neben Menschen im Koma verschiedener Schweregrade, welches entweder dauerhaft oder vorübergehend bestehen kann, wird von einem apallischen Syndrom, Wachkoma oder persistierenden vegetativen Status gesprochen, wenn sich (meist nach Durchgang einer komatösen Phase) die Vigilanz bessert, also Wachheit wieder einstellt, ohne dass sich Hinweise für ein Verstehen oder gezielte Reaktionen als Ausdruck eines Bewusstseins abgrenzen lassen. Der jüngst von von Wild, Laureys und Dolce mehrfach propagierte Begriff »Syndrom reaktionsloser Wachheit« für diese Menschen soll u. a. deutlich machen, dass sich aus dem Fehlen von Reaktionen nicht zwangsläufig auf ein Fehlen von Bewusstsein schließen lässt [26, 27]. Als gesichert kann gelten, dass jedenfalls bei manchen Menschen mit der Diagnose »vegetativer Status« und ohne nachweisbare gezielte Reaktionen auch bei subtilster klinischer Prüfung z. B. durch funktionelle MRT-Untersuchungen adäquate neuronale Reaktionen auf Aufforderungen zu räumlichen Vorstellungen oder motorischen Aktionen nachgewiesen werden können, sodass naheliegt, aus diesen Befunden auf eine bewusste Auseinandersetzung mit der Umwelt zu schließen [18].

Krankheitsbild	Anteil in %
Hirnfarkt	30,2
Schädelhirntrauma	16,1
Nichttraumatische intrakranielle Blutung	15,2
Hypoxischer Hirnschaden	9,9
Subarachnoidalblutung	8,2
Sonstige	6,7
Guillain-Barré-Syndrom mit Neuropathie	4,0
Keine Angabe	3,8
Hirntumor	3,0
Meningitis, Enzephalitis	2,0
Querschnittslähmung	0,9
Gesamt	100

Tab. 1: Zuordnung der Patienten in der Rehabilitationsphase B zu den verschiedenen Krankheitsbildern [aus 22]

Zustand	Wachheit	Bewusstheit	Motorische Funktionen	Atmung	Prognose
Koma	fehlt	fehlt	keine gezielten Bewegungen	unterschiedlich vermindert	Erholung, vegetativer Status oder Tod innerhalb 2–4 Wochen
Vegetativer Zustand	normal	fehlt	keine gezielten Bewegungen	normal	abhängig von der Ätiologie
Minimal conscious state	normal	geringfügig vorhanden	minimale, aber wiederholbare gezielte Bewegungen	normal	besser als beim vegetativen Status
»Locked-in-Syndrom«	normal	normal	Pflege außer Augenbewegungen	normal	andauernde Tetraplegie bis z. T. gute motorische Erholung
Hirntod	fehlt	fehlt	unterschiedlich	fehlt	irreversibel

Tab. 2: Zusammenhang von Wachheit, Bewusstheit, Motorik, Atmung und Prognose, angelehnt an [11]

Findet sich dagegen – wenn auch nur gering ausgeprägtes – zielgerichtetes, willentliches Verhalten gegenüber auditiven, taktilen, visuellen oder schädlichen Reizen, muss ein »minimal conscious state« (minimal responsiver Status) abgegrenzt werden [6]. Hier gilt die Prognose als günstiger und die Rehabilitationschancen als größer.

Die Tatsache, dass auch in der oben erwähnten Studie einer hochspezialisierten Gruppe bei subtiler klinischer Untersuchung Änderungen der Diagnose erfolgten (MCS statt PVS), zeigt allerdings auch, dass im klinischen Alltag von einer erheblichen Rate von fehldiagnostizierten Patienten ausgegangen werden muss.

Das Locked-in-Syndrom, meist verursacht durch eine vaskuläre Schädigung auf Pons-Ebene, kann dagegen beispielhaft für eine schwere ZNS-Schädigung genannt werden, bei dem nach Überwindung der Akutphase sowohl Vigilanz als auch qualitatives Bewusstsein vollständig erhalten sein können. Noch vor etwa 20 Jahren wurde hier von einer extrem schlechten Überlebens- und Restitutionsprognose ausgegangen, was sich durch den medizinisch-technischen Fortschritt, aber auch durch populäre Filme und Bücher sowie durch Lobbyarbeit stark geändert hat.

### Wichtigkeit der Zielbestimmung

Vor dem Hintergrund einer zunehmenden Anzahl von nach schweren akuten Erkrankungen Überlebender mit erheblichen neurologischen Funktionseinschränkungen stellt sich vor dem Hintergrund wachsender medizinisch-technischer Möglichkeiten auf der einen Seite, aber der auch in der öffentlichen Diskussion wahrgenommenen Begrenzung von Ressourcen auf der anderen Seite die Frage, wer, wann, auf welcher Basis über den Einsatz oder den Ausschluss medizinischer Maßnahmen entscheidet.

In der Akutphase nach einer Erkrankung stehen Lebenserhalt und Komplikationsverhinderung im Vordergrund. Insbesondere bei den Schädigungsursachen schweres SHT, ausgedehnte Gehirnblutung und hypoxi-

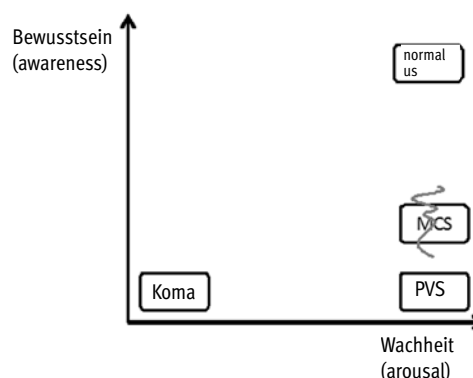


Abb. 1: Zusammenhang von Wachheit und Bewusstsein bei Koma, vegetativem Status (persistent vegetative state [PVS], minimal conscious state [MCS], Locked-in-Syndrom [LIS]), angelehnt an [15].

sche Enzephalopathie nach Kreislaufstillstand besteht zunächst ein hohes Sterberisiko bei gleichzeitig geringer Prognosesicherheit bezüglich des später zu erwartenden funktionellen Ergebnisses.

Häufig wird für die Phase der neurologischen Intensivakutbehandlung eine Drittelung beschrieben: ein Drittel der Patienten verstirbt während des intensivmedizinischen Akutaufenthaltes, ein Drittel überlebt mit keinen oder geringen bleibenden Einschränkungen, ein Drittel ist auf dauerhafte Hilfe im Alltag angewiesen [25].

Im späteren Verlauf nach SHT, spontaner Gehirnblutung oder hypoxischer Enzephalopathie haben sich die Patienten in der Regel stabilisiert. Bei nun besser abschätzbarer funktioneller Prognose hat sich das Risiko oder auch die Chance zu Versterben verringert.

In der Regel können deshalb vor Beginn der Rehabilitation bei diesen Patienten nur sehr allgemeine Ziele benannt werden. Nicht umsonst wurde der Frührehabilitation der Phase B das Ziel Evaluation des Rehabilitationsbedarfs zugeschrieben [2].

Ergebnisse der Langzeitprognose von in der neurologischen Phase B Rehabilitierten liegen vor und legen nahe, dass bei einer Sterblichkeit von 46% nach fünf Jahren das Sterberisiko und die gesundheitsbezogene Lebensqualität insbesondere davon abhängen, ob es gelingt, die Betroffenen von der maschinellen Beatmung und der Trachealkanüle zu entwöhnen [22].

### Schwierigkeiten der Zielbestimmung

Folgende Anhaltswerte, ab wann eine Prognoseabschätzung ausreichend sicher möglich bzw. eine Irreversibilität des Zustandes anzunehmen sei, werden immer wieder genannt: nach Schädelhirntrauma nach einem Jahr, nach Hirninfarkt nach drei Monaten (diese Zeiträume beruhen u.a. auf den Einschätzungen der Multi-Society Task Force PVS von 1994 und [1]), nach Herzstillstand mit hypoxischer Enzephalopathie nach Tagen. Im letztgenannten Fall kann eine bezüglich der

Wiedererlangung des Bewusstseins negative Prognose bei beidseits kortikal ausgefallenen Medianus-SEP oder deutlich erhöhten Werte der neuronenspezifischen Enolase im Serum mit ausreichender Sicherheit angenommen werden [29]. Die umgekehrte Vorhersage einer positiven Prognose ist vor dem Hintergrund, dass nur 10–30% der Überlebenden einer Reanimation einen nur gering oder nicht von fremder Hilfe abhängigen Zustand erreichen, sehr viel schwieriger [23]. Zusätzlich wurden verschiedene technische Möglichkeiten der Verbesserung der Prognoseeinschätzung auch für nicht hypoxische Gehirnschädigungen evaluiert [16].

Letztendlich soll ja die Frage beantwortet werden, ab wann die Möglichkeiten einer weiterreichenden Besserung sehr unwahrscheinlich geworden sind, weil bis dahin in der Regel ein maximaler Einsatz der zur Verfügung stehenden Mittel erfolgt.

Diese ärztliche Perspektive trifft auf Einstellungen und Bilder bei Patienten und Angehörigen, die zunächst nur selten eine weitergehende Auseinandersetzung mit den sich nun konkret stellenden existentiellen Fragen erkennen lassen, sondern häufig gängige Klischees wiedergeben wie »nicht an Schläuchen hängen« zu wollen oder »nicht von Apparaten abhängig« sein zu wollen.

Auch das Vorliegen einer Patientenverfügung dokumentiert in den meisten Fällen eher den Wunsch des/der Betroffenen, überhaupt für sich etwas festzulegen, als dass tatsächlich wegweisende konkrete Entscheidungen bestimmt worden sind, da die Standardformulierungen die Mehrzahl der Situationen nicht erfassen. So liegt zum einen eher selten eine unheilbare, tödlich verlaufende Erkrankung vor. Auch eine Gehirnschädigung, die unwiederbringlich die Fähigkeiten, Einsichten zu gewinnen, Entscheidungen zu treffen oder mit anderen Menschen in Kontakt zu treten [21], zerstört, lässt sich in dieser Phase häufig nicht mit Sicherheit feststellen.

Darüber hinaus haben überhaupt nur ca. 10% der Bundesbürger eine Patientenverfügung verfasst [14], auch wenn dieser Anteil bei Älteren oder kränkeren Menschen zunimmt. Die häufig jüngeren von schwerem SHT oder hypoxischen Hirnschädigungen Betroffenen haben dagegen selten eine Patientenverfügung erstellt [13].

Auch Vorsorgevollmachten und Betreuungsvollmachten als weitere Rechtsinstrumente liegen selten vor, sodass häufiger gerichtlich eine gesetzliche Betreuung eingerichtet wird, die in der Regel von Personen aus dem nahen Umfeld des Patienten übernommen wird.

Erstaunlicherweise verdrängen aber nicht nur Gesunde, sondern auch viele chronisch Kranke mit fast zwangsläufig zu erwartenden Verschlechterungen (z. B. bei Dialyse, schwerer COPD, fortgeschrittener amyotropher Lateralsklerose) die Perspektive einer möglichen intensivmedizinischen Behandlung oder künstlichen Beatmung und vermeiden Festlegungen.

Gleichzeitig wünschen sich die meisten Menschen, dass im konkreten Fall Angehörige und Arzt gemeinsam wichtige Entscheidungen treffen [24], was die Notwendigkeit und den Sinn detaillierter Vorabfestlegun-

gen relativiert, zumal sich bekanntermaßen gerade bei chronisch kranken Menschen die Einstellungen zu und die Akzeptanz von eingreifenden medizinischen Maßnahmen wie Chemotherapie oder Dialyse grundlegend ändern kann.

Beispielhaft sind die Ergebnisse einer Untersuchung von ALS-Betroffenen bezüglich der Lebensqualität und Fragen der künstlichen Beatmung der Charité von 2008 zu nennen, in der gezeigt werden konnte, dass zwischen (fortschreitenden) physischen Einschränkungen aufgrund einer ALS und Depression oder Lebensqualität kein Zusammenhang bestand [17].

Die Entwicklung einer gesetzlichen Betreuung bringt Angehörige und Nahestehende, aber auch professionelle Betreuer, in die Situation, im Sinne des mutmaßlichen Willens des Betreuten Entscheidungen zu diagnostischen oder therapeutischen Maßnahmen treffen zu müssen. Gerade bei Angehörigen ist dabei neben dem Bestreben, die Interessen des Betreuten zu vertreten, vor allem die Angst etwas falsch zu machen, bestimmend.

Wie kann auch erwartet werden, dass plötzlich mit solchen Extremsituationen konfrontierte Menschen funktionierende Konzepte haben könnten, zumal plötzlich z. B. der Partner fehlt, mit dem früher alles besprochen wurde oder der vielleicht der Entscheider in der Beziehung war?

Bei ausgeprägter Wertschätzung der Patientenautonomie, auch in der Rechtsprechung, kontrastiert das implizierte Bild einer souveränen aufgeklärten Eigenverantwortlichkeit häufig mit der Realität der Hilflosigkeit angesichts elementarer Entscheidungsinhalte.

### Entscheidungsinhalte, rechtliche Grundlagen

Grundsätzlich gilt immer, dass zur Rechtfertigung einer medizinischen Maßnahme neben einer rechtsgültigen Einwilligung auch eine Indikation vorliegen muss. Hierzu der Bundesgerichtshof 2003: »Die medizinische Indikation, verstanden als das fachliche Urteil über den Wert oder Unwert einer medizinischen Behandlungsmethode in ihrer Anwendung auf den konkreten Fall, begrenzt insoweit den Inhalt des ärztlichen Heilauftrages« [8].

Das heißt, dass eine Nichtanwendung von Diagnostik und Therapie auch dann möglich ist, wenn der Betroffene oder sein Betreuer es (ge-)wünsch(t)en (hätten), falls der verantwortliche Arzt keine Indikation hierfür sieht. Dem Patienten oder seinem Vertreter wird zwar ein Recht zugestanden, ärztliche Entscheidungen in jedem Fall abzuwehren, aber weniger, diese aktiv zu gestalten.

In der Praxis geht es nicht nur um die »großen« Grundsatzentscheidungen wie Durchführung einer künstlichen Beatmung oder die Einleitung oder Beendigung einer künstlichen Ernährung, sondern – wie in Tabelle 3 dargestellt – auch um medizinische Alltagsentscheidungen, die sich insgesamt nicht so sehr bezüglich der Schwere der entstehenden Konsequenzen, sondern vor allem durch deren Zeitverlauf unterscheiden.

Maßnahme	Auswirkungen bei Unterlassung	Wirksamkeit im Zeitverlauf
Langzeitprophylaxe von Gefäßveränderungen	erhöhtes Risiko für Durchblutungsstörungen, v. a. an Herz u. Gehirn	langfristig (Jahre)
Anpassung der Blutdruckmedikation	erhöhtes Risiko für Organschäden	langfristig (Jahre)
Anpassung der Ernährungs- menge	weiterer Gewichtsverlust, perspektivisch Verhungern	mittelfristig (Monate)
Implantation einer Baclofenpumpe	Entwicklung von Gelenkversteifungen, möglicherweise Dekubiti, Infektion	kurz- bis mittelfristig (Wochen)
Antibiose bei Infektion	schwere körperliche Belastung, möglicherweise Tod bei Sepsis	kurzfristig (Tage)
Künstliche Beatmung	möglicherweise Tod	sehr kurzfristig (Stunden)
Reanimation	Tod	unmittelbar (Minuten)

Tab. 3: Therapeutische Kaskade. Zeitliche Wirksamkeit therapeutischer Entscheidungen

Auch die Frage, wie lange eine medizinische Rehabilitation fortgeführt werden soll, unterliegt ständig der Frage nach einer weiter bestehenden Indikation vor dem Hintergrund der Abwägung realistischer Ziele und des Aufwandes, also letztendlich des Wertes, den die Behandlung für den Betroffenen haben kann.

Die Grundsatzfrage, wie mit Menschen mit schwerster zerebraler Schädigung und anhaltender Bewusstlosigkeit umgegangen werden sollte, wird in der 2011 revidierten Form der Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung durch das höchste Gremium der deutschen Ärzteschaft so beantwortet: »Art und Ausmaß ihrer Behandlung sind gemäß der medizinischen Indikation vom Arzt zu verantworten; eine anhaltende Bewusstseinsbeeinträchtigung allein rechtfertigt nicht den Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen« [6]. Umfragen in verschiedenen Ländern zeigen allerdings einen erheblichen Anteil von Ärzten, die in dieser Situation lebenserhaltende Maßnahmen ablehnen [9].

Hiermit nicht gleichzusetzen ist der Befund, dass länger praktizierende Ärzte einen assistierten Suizid in bestimmten Situationen eher für vertretbar halten als kürzer Praktizierende [28].

Erstaunliche Unsicherheit besteht nicht nur bei medizinischen Laien, sondern auch bei Pflegenden und Ärzten, ob die Beendigung einer künstlichen Ernährung trotz liegender Magensonde oder ein Ausschalten des Beatmungsgerätes bei nicht eigenständig Atmungsfähigen in den Bereich der aktiven Sterbehilfe gehören, was jeweils nicht der Fall ist [28].

Daher sollen die wichtigen rechtlichen Eckpunkte der letzten Jahre hier zusammengefasst werden:

Patientenverfügungen haben nach Entscheidungen des Bundesgerichtshofs von 2003 und 2005 eine maßgebliche Bedeutung für z. B. das Unterlassen lebenserhaltender Maßnahmen [7].

Im Patientenverfügungsgesetz vom 01.09.2009 wurde zivilrechtlich festgelegt, dass bei auf die aktuelle

Lebens- und Behandlungssituation zutreffenden Festlegungen des Betroffenen durch den Betreuer dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaffen ist [10].

In einem Grundsatzurteil vom 25.06.2010 des Bundesgerichtshof wurde entschieden, dass Sterbehilfe durch Unterlassen, Begrenzen oder Beenden einer begonnenen medizinischen Behandlung gerechtfertigt sei, wenn dies dem tatsächlichen oder mutmaßlichen Patientenwillen entspreche [3].

Die juristischen Anforderungen an die Ermittlung des Willens des nicht mehr äußerungsfähigen Betroffenen sehen nicht die unbedingte Notwendigkeit schriftlicher Festlegungen vor. Auch mündliche Äußerungen zu einer möglichen konkreten Situation oder konkrete Anhaltspunkte, die sich aus schriftlichen Äußerungen, ethischen oder religiösen Überzeugungen und sonstigen persönlichen Wertvorstellungen ableiten lassen, haben Bindungskraft [20].

### Entwicklung einer Entscheidungskultur

Die besonderen Anforderungen an eine Entscheidungskultur ergeben sich aus der potentiellen Tragweite der zu treffenden Entscheidungen, den Problemen bei der Bestimmung des Willens der betroffenen Patienten selbst sowie den Limitationen, welche eine Vertretung durch Dritte hat.

Diese muss nicht nur von medizinischer Sachkenntnis über die Erkrankung und ihre Prognose, von ethischer und juristischer Kompetenz, sondern auch von einer Offenheit gegenüber Unsicherheiten, Ängsten und Konflikten geprägt sein. Die Beteiligten sollten sich ihrer Wertvorstellungen, aber auch ihrer eigenen Ängste und Begrenzungen bewusst sein.

Bei Angehörigen besteht nicht nur die Angst, fatale Fehler verantworten zu müssen. In einer Gesellschaft, in welcher der Tod nicht mehr in der alltäglichen Umgebung, sondern in der Klinik stattfindet (ca. 2/3 aller Menschen in Deutschland versterben in einer Institution, ca. 50% im Krankenhaus, ca. 15% in einem Hospiz oder Heim [14]), ist eine Auseinandersetzung mit dem Lebensende unüblich geworden.

Gleichzeitig verleiten die eher autoritär geordneten Strukturen in deutschen Kliniken, aber auch die Furcht vor rechtlichen Konsequenzen, dazu, möglichst nichts falsch machen zu wollen und eingeschlagene Richtungen (in diesem Fall der Behandlung) weiter zu verfolgen.

Die Entscheidungsübertragung auf andere wie den gesetzlichen Betreuer oder den über Behandlungsoptionen urteilenden Richter schützt vermeintlich vor dem Risiko einer persönlich zu verantwortenden Fehlentscheidung.

Dabei wächst aber die Gefahr für die Entstehung von Situationen, in denen medizinisch so gehandelt wird, wie man es als Arzt für sich selbst oder die eigenen Angehörigen nicht gewollt hätte.

Die Bedingungen dafür, dass sich in Frührehabilitationseinheiten gemeinsame Konzepte für den Umgang

mit diesen Fragen und eine von Kompetenz und Offenheit geprägte Entscheidungskultur entwickeln können, haben sich allerdings eher ungünstig entwickelt.

In vielen Frührehabilitationsabteilungen haben oft nur die leitenden Ärzte ausreichend persönliche Erfahrung mit schwer hirngeschädigten Patienten, während ein großer Teil der Ärzte Ausbildungsassistenten oder noch mit der Anpassung an das deutsche Gesundheitssystem beschäftigte Einwanderer sind. Pflegekräfte mit Intensiv- und Frühreha-Erfahrung wandern aus Unzufriedenheit mit den finanziellen und inhaltlichen Arbeitsbedingungen in andere Berufsfelder oder in das Ausland ab. Therapeuten rotieren häufig nur zeitweise in diese Arbeitsbereiche, sehen ihre Kompetenzen zum Teil nicht gewürdigt und haben mangels fachlichem Austausch zum Teil andere Behandlungskonzepte als die Ärzte.

### Schlussfolgerungen

Die neurologische Frührehabilitation bietet neben großen Chancen für einen erheblichen Teil der behandelten Patienten auch Risiken der Fehlbehandlung bei inadäquaten Einschätzungen der Prognose, der Rehabilitationsziele, des Potentials und des Willens der Betroffenen oder ihrer Vertreter.

Daher sollten sich alle Beteiligten für die Entwicklung von abteilungsinternen gemeinsamen Behandlungskonzepten und für die Etablierung einer offenen Kommunikation und Entscheidungskultur einsetzen. Dies verringert auch das Risiko, dass sich ein vor allem ökonomisch oder rein technisch motiviertes Handeln abseits von vertretbaren ethischen Grundhaltungen verbreitet.

Die von den Rehabilitationsanträgen bekannten Fragen nach dem Rehabilitationspotential, den realistischen und vor allem funktionell relevanten Zielen und damit auch nach der Prognose sollten nicht nur als bürokratische Formalie verstanden, sondern regelmäßig hinterfragt werden. Diese Themen sind der Institution der Teambesprechung zugeordnet. Diese kann dies dann leisten, wenn ein tatsächlicher Austausch der Professionen stattfindet, wobei Pflege und Therapeuten das Gefühl haben können, gehört zu werden und der Arzt die Gewissheit hat, auf einer weniger subjektiven Grundlage entscheiden zu können oder sogar nicht allein entscheiden zu müssen.

Eine frühe Zielbestimmung und die Verabredung regelmäßiger Angehörigengespräche mit dem Schwerpunkt der Besprechung der Prognose und Rehabilitationsziele kann in vielen Fällen helfen, Missverständnisse zu vermeiden und die oftmals belastenden emotionalen Randbedingungen einer neurologischen Frührehabilitation für beide Seiten zu verbessern. Im besten Fall entsteht ein dialogischer Prozess, in welchem offene Fragen gemeinsam geklärt werden können.

Beispielhaft hat Oehmichen ein Entscheidungsmodell für die Kommunikation mit den Betroffenen und Angehörigen mit einer Schrittfolge aus

1. Situationsanalyse,
2. Beschreibung aller Handlungsalternativen,
3. Abwägung und Verbindlichkeitsprüfung,
4. Entscheidung und
5. Dokumentation vorgeschlagen [19].

Dieses sieht die Einbeziehung der Medizin, Pflegenden und Therapeuten, Patient, Lebensumgebung des Patienten und Recht und Ethik vor.

Die Institutionalisierung ethischer Fragen über Ethikkomitees, Ethikberatung für Behandelnde und Angehörige und Ethikfortbildungen kann nicht nur helfen, schwierige Entscheidungen zu treffen, sondern auch die Zufriedenheit im Team und auch der Angehörigen zu verbessern [4]. Allerdings kann man hiervon weder die Automatisierung eines Entscheidungsprozesses noch eine Verantwortungsübernahme durch den »ethisch Beschlageneren« erwarten.

Inzwischen gibt es auch Internetangebote wie »ethik-konsil.de«, bei welchem die Redaktion durch Mitglieder der Arbeitsgruppe »Ethikberatung im Krankenhaus« in der Akademie für Ethik in der Medizin erfolgt, einer interdisziplinären und interprofessionellen medizinethischen Fachgesellschaft.

### Literatur

1. Bernat JL. The natural history of chronic disorders of consciousness. *Neurology* 2010; 75: 206-207.
2. Bertram M, Brandt T. Neurologisch-Neurochirurgische Frührehabilitation: Eine aktuelle Bestandsaufnahme. *Nervenarzt* 2012; 78: 1160-1174.
3. BGH Urteil vom 25. 6. 2010 (2 StR 454/09) *NJW* 2010, 2963.
4. Bördlein I. Ethikberatung in der Hochleistungsmedizin: Ein Beitrag zur Patientenzufriedenheit. *Dtsch Arztebl* 2012; 109 (5): A-202/B-177/C-177.
5. Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation Empfehlungen zur Neurologischen Rehabilitation von Patienten mit schweren und schwersten Hirnschädigungen in den Phasen B und C vom 2. November 1995, Ausgabe 1999, ISSN 0933-8462.
6. Bundesärztekammer. Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Dtsch Arztebl* 2011; 108 A-346/B-278/C-278.
7. Bundesgerichtshof BGH Beschluss des XII. Zivilsenats vom 17.3.2003 – XII ZB 2/03, *NJW* 2003, 1588 und *NJW* 2005, 2385 BGH Beschluss vom 8. 6. 2005 (XII ZR 177/03) *NJW* 2005, 2385.
8. Bundesgerichtshof BGH, Urteil vom 17.03.2003, AZ XII ZB 2/03.
9. Demertzi A, Ledoux D, Bruno MA, Vanhauzenhuysse A, Gosseries O, Soddu A, Schnakers C, Moonen G, Laureys S. Attitudes towards end-of-life issues in disorders of consciousness: a European survey. *J Neurol* 2011; 258: 1058-1065.
10. Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts (BtÄndG) vom 29. Juli 2009 (Bundesgesetzblatt 2009 I, 2286).
11. Faymonville ME, et al. Zerebrale Funktionen bei hirngeschädigten Patienten. *Anaesthesist* 2004; 53: 1195-1202.
12. Giacino JT, Ashwal S, Childs N, Cranford R, Jennett B, Katz DI, et al. The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. *Neurology* 2002; 58 (3): 349-353.
13. Jox RJ. Autonomie und Stellvertretung bei Wachkomapatienten. In: Breitsameter C. (Hrsg). *Autonomie und Stellvertretung*. Kohlhammer, Stuttgart 2011.
14. Lang FR, Wagner GG. Patientenverfügungen in Deutschland. Empirische Evidenz für die Jahre 2005 bis 2007. In: SOEP Sondererhebung 2007 durch TNS Infratest Sozialforschung München, Berlin 2007.
15. Laureys S, Owen AM, Schiff ND. Brain function in coma, vegetative state and related disorders. *Lancet Neurol* 2004; 3: 537-546.
16. Lew HL, Dikmen S, Slimp J, Temkin N, Lee EH, Newell D, Robinson LR. Use of Somatosensory-Evoked Potentials and Cognitive Event-Related Potentials in Predicting Outcomes of Patients with Severe Traumatic Brain Injury. *Am J Phys Med Rehabil* 2003; 82: 53-61.
17. Lulé D, Häcker S, Ludolph A, Birbaumer N, Kübler A. Depression und Lebensqualität bei Patienten mit amyotropher Lateralsklerose. *Dtsch Arztebl* 2008; 105 (23): 397-403.

18. Monti et al. Wilful modulation of brain activity in disorders of consciousness. *N Engl J Med* 2010; 362 (7): 579-589.
19. Oehmichen F. Schwere erworbene Hirnschädigungen, Wege zur Behandlungsentscheidung, Zackschwerdt-Verlag, 2007.
20. § 1901 b, Abs.2 BGB, Gespräch zur Feststellung des Patientenwillens.
21. Patientenverfügung, Textbausteine des Bundesministeriums für Justiz, [www.bmj.de/SharedDocs/.../DE/.../Patientenverfuegung.pdf](http://www.bmj.de/SharedDocs/.../DE/.../Patientenverfuegung.pdf), Stand Juni 2012.
22. Pohl M, Berger K, Ketter G, Krusch C, Pause M. Langzeitverlauf von Patienten der neurologischen Rehabilitation Phase B. *Der Nervenarzt* 2011; 82: 753-763.
23. Ragoschke-Schumm A, Pfeifer R, Marx G, Knoepffler N, Witte OW, Isenmann S. Neurologische Prognose und Therapie nach kardiopulmonaler Reanimation. Aktuelle Möglichkeiten und klinische Implikationen. *Nervenarzt* 2007; 78: 937-943.
24. Sahn S, Will R. Angehörige als natürliche Stellvertreter. In: *Ethik in der Medizin* 2005; 17: 7-20.
25. Steffling D et al. Indikationen und Outcome beatmeter Patienten einer neurologischen Intensivstation. *Nervenarzt* 2012; 83: 741-750.
26. von Wild K, Laureys S, Dolce G. Apallisches Syndrom, Vegetativer Zustand: Unangemessene Begriffe. *Dtsch Arztebl* 2012; 109(4): A-143/B-131/C-131.
27. von Wild K, Laureys S, Dolce G, Schmutzhard E. Syndrom reaktionloser Wachheit. Zur Begriffsbestimmung »Apallisches Syndrom« – »Wachkoma« – »permanenten vegetativer Zustand«. *Neurol Rehabil* 2011; 17 (4): 209-215.
28. Wandrowski J, Schuster T, Strube W, Steger F. Medizinethische Kenntnisse und moralische Positionen von Ärztinnen und Ärzten aus Bayern. *Dtsch Arztebl Int* 2012; 109 (8): 141-147.
29. Zandbergen EG, Hijdra A, Koelman JH et al. Prediction of poor outcome within the first 3 days of postanoxic coma. *Neurology* 2006; 66: 62-68.

**Interessenvermerk:**

Es besteht kein Interessenkonflikt.

**Korrespondenzadresse**

Dr. med. Jan Adolphsen  
 MEDIAN Klinik Berlin – Kladow  
 Kladower Damm 223  
 14089 Berlin  
 E-Mail: [jan.adolphsen@median-kliniken.de](mailto:jan.adolphsen@median-kliniken.de)



B. van Cranenburgh, K. Brügger

## Leben nach Hirnschädigung

**Problemanalyse und Behandlungsstrategien**

**Ein Leitfaden für die ambulante Versorgung**

Hippocampus Verlag,  
 Bad Honnef 2012  
 broschiert, 99 S., zahlr. Abb.  
 € 19,80; ISBN 978-3-936817-85-0

Viele Patienten mit neurologischen Erkrankungen (Multiple Sklerose, Morbus Parkinson, Zerebralparese etc.) oder einer Gehirnverletzung (Schädelhirntrauma, Schlaganfall) kehren nach einem Klinikaufenthalt bzw. der Rehabilitation wieder in ihr häusliches Umfeld zurück. Doch beim Versuch, das alte Leben wieder aufzunehmen, ergeben sich vielfältige Probleme. Erst dann wird offensichtlich, dass neben den motorischen fast immer auch andere Veränderungen oder Störungen bestehen, z.B. im Bereich der Kognition, der Stimmung, des emotionalen Verhaltens und der Persönlichkeit. Diese Veränderungen können für den weiteren Verlauf des Lebens entscheidend sein. In den Institutionen findet nur ein Teil der Rehabilitation statt: Das „Funktionieren“ in der eigenen Umgebung (Wohnung, Familie, Arbeitsplatz) kann in die Therapie nur beschränkt miteinbezogen werden. Die echte Konfrontation findet darum oft erst im häuslichen Kontext statt. Hausärzte, Physio- und Ergotherapeuten, Pflegedienst, Logopäden und Psychologen können in solchen Situationen begleitend bzw. beratend zur Seite stehen. Es zeichnet sich daher die Tendenz ab, immer mehr Rehabilitationsaktivitäten zu Hause stattfinden zu lassen.

**Für Therapeuten und Betroffene**