

Präsentation zu einer Studie der
Gesundheit Österreich GmbH –
„Österreichisches Bundesinstitutes für
Gesundheitswesen - ÖBIG

**im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit,
Familie und Jugend**

Mag. Ulrike Steiger-Hirsch * © 2007 * Folie 1



**„Neuropsychologische und psychosoziale
Versorgung von Menschen nach einem
Schädel-Hirn-Trauma (SHT)“**



Ziel der Studie:

Darstellung der erforderlichen neuropsychologischen und sonstigen psychosozialen Versorgungsangebote für Menschen mit Schädel-Hirn-Traumen (SHT)

- in der Frührehabilitation sowie
- insbesondere in der langfristigen neuropsychologischen und psychosozialen Behandlung und Betreuung,
- die Untersuchung des Ist-Standes und
- das Aufzeigen von Entwicklungserfordernissen.



Ausgangslage:

Unfälle mit Schädel-Hirn-Verletzungen ->

gut organisiertes Rettungswesen (Notfallversorgung) ->

**High-Tech-Medizin
(akutstationäre Behandlung) ->**

**Physiotherapie,
Ergotherapie
andere Verfahren
(stationäre Rehabilitation) ->**

und dann ?



Annahme:

Es fehlen in der Langzeitversorgung

- **ausreichende Kapazitäten für eine rasche und intensive Frührehabilitation**
- **ein qualitativ hochstehendes und quantitativ ausreichendes Angebot an Hilfen, um Menschen nach der Akutversorgung eines SHT langfristig ein Leben in angemessener Unabhängigkeit zu ermöglichen**
- **bedürfnisgerechte Unterbringungsmöglichkeiten für junge Patient/-innen (werden derzeit zumeist in Alten- und Pflegeheimen untergebracht)**



- **am neuropsychologischen Sektor:**
 - **neuropsychologische Maßnahmen fast ausschließlich im stationären Bereich erhältlich**
 - **Pflegegeld reicht nicht für die Finanzierung der erforderlichen, gezielten Rehabilitationsmaßnahmen, wie etwa neuropsychologisches Training**



Methodisches Vorgehen und Datengrundlage:

- **Aufbereitung vorhandener einschlägiger Materialien zur neuropsychologischen und psychosozialen Versorgung von SHT-Patient/-innen**
- **Schriftliche und mündliche Befragungen von Expert/-innen, Einrichtungen und Organisationen der Versorgung von SHT-Patient/-innen sowohl zu den erforderlichen Qualitätsstandards der Versorgung als auch zum Ist-Stand**
- **Workshops mit Betroffenen und/oder Angehörigen zur Erfassung der zentralen Bedürfnisse hinsichtlich der Bereitstellung von Behandlungsangeboten und Hilfen**
- **Einzelne Tiefeninterviews mit Betroffenen und Angehörigen zu deren Lebenssituation**



**Wie viele Patient/-innen
mit SHT gibt es in etwa?**



Es wurden Werte von bis zu 0,37 Prozent der Bevölkerung ermittelt, die innerhalb eines Jahres ein SHT erleiden.

In absoluten Zahlen sind dies schätzungsweise bis rund 30.000 Personen in Österreich. 30 Prozent dieser Personen überleben ihre Verletzungen nicht.

Es erleiden doppelt so viele Männer wie Frauen ein SHT.

Erhöhte Betroffenheit im Säuglings- und Kleinkindalter sowie bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen zwischen dem 15. und dem 24. Lebensjahr.

Das SHT mit und ohne Verletzungen anderer Organe ist die häufigste Todesursache bis zu einem Lebensalter von 45 Jahren.



Ein Phasenmodell der Wiederherstellung



Ein junger Mann hat durch einen Motorradunfall ein schweres SHT mit Stammhirnverletzung, Blutungen im gesamten Hirnbereich, Zerstörung der Temporallappen, Mittelgesichtsfrakturen, Verlust der Sehkraft eines Auges, Schlüsselbeinbruch, Leberkapselhämatom usw. erlitten.

Es wird im folgenden Krankheits- und Genesungsprogramm das erforderliche und tatsächlich vorhandene Angebot im Überblick beschrieben:



Phase A – Akutbehandlung:

Der junge Mann befindet sich nach dem Unfall ca. 5 Wochen im Koma und benötigt die gesamte Infrastruktur eines Akutkrankenhauses mit neurologischer oder neurochirurgischer Intensivstation, die er auch unverzüglich erhält.

Der Schweregrad der Verletzungen und deren Folgen entspricht gemäß der Glasgow-Coma-Scale einem Wert von 4, das Trauma ist also sehr schwer.

Er muss beatmet werden, alle zwei Stunden erfolgt eine Absaugung des Schleims aus der Lunge, die Ernährung erfolgt mittels Sonde. Es wird zudem eine Antibiotikatherapie durchgeführt.

Pflegerisch erfolgt von Beginn an eine basale Stimulation.



Phase B – Frührehabilitation:

Nach 1 Monat.

Er benötigt nach wie vor die Ressourcen einer neurologischen Abteilung. Er leidet unter einer schweren Bewusstseinsstörung, ist jedoch zeitweise ansprechbar. Zeitweise muss er künstlich beatmet werden.

Neben der basalen Stimulation setzen weitere rehabilitative Maßnahmen ein, die den Bewusstseinszustand verbessern und die sukzessive Mitarbeit des Patienten an den Therapien ermöglichen.

Es wird mit der Mobilisation begonnen. Die Pflegepersonen setzen ihn dafür in einen Rollstuhl mit Kopfstütze und fixieren ihn.

Die Mutter kündigt ihre Anstellung, unternimmt mit dem Sohn Ausfahrten in das Krankenhausgelände, spricht mit ihm und massiert ihn. Sie sucht intensiv nach Informationen über die Krankheit und ihre Folgen.



Phase C – Weiterführende Neurorehabilitation:

Der junge Mann erreicht die sogenannte Stabilisierungsphase, d.h. dass er vollständige Bewusstseinsklarheit erreicht hat, zum Teil orientiert ist und mit einer weiterführenden Rehabilitation beginnen kann. Diese erfolgt ebenfalls im Akutkrankenhaus.

Der Patient ist nun imstande, täglich für wenige Stunden an verschiedenen therapeutischen Maßnahmen mitzuwirken. Allerdings ist noch immer ein hoher pflegerischer Aufwand notwendig.

Es folgen logopädische, ergotherapeutische, neuropsychologische und physiotherapeutische Trainingsmaßnahmen, mit dem Ziel, dass der Patient wieder selbstständig essen lernt, seine tägliche Pflege wieder übernehmen kann, beginnt, das Sprechen wieder zu erwerben, Orientierung in Zeit und Raum zumind. teilweise wiedergewinnt, das Gedächtnis schult und soweit wie möglich mobil wird.

Zwei Monate nach dem Unfall kann der junge Mann mit Unterstützung gehen und wird von seinen Eltern nach Hause geholt. Er hat nach wie vor räumliche Orientierungsschwierigkeiten, erkennt zwar seine Mutter aber viele seiner Freunde nicht mehr. Er erkennt auch sein Jugendzimmer aber nicht mehr die Wohnumgebung.



Phase D – Weiterführende stationäre oder komplexe ambulante Rehabilitation:

Nun könnte eine intensive Rehabilitation in einem Neurorehabilitationszentrum beginnen. Der junge Mann ist frühmobilisiert, weitgehend selbstständig sowie ganztägig kooperationsfähig.

Mangels Angebot bleibt der junge Mann jedoch im Haus seiner Eltern. Auch im ambulanten Bereich gibt es kein koordiniertes, intensives Rehabilitationsangebot, das anstelle des stationären in Anspruch genommen werden könnte.



Phase E – Nachgehende Rehabilitation

Hier geht es insbesondere um die Sicherung des medizinischen Behandlungserfolges, die Vorbeugung einer Behinderung, die Vermeidung oder Minderung von Pflegebedürftigkeit sowie um die berufliche, soziale und häusliche Wiedereingliederung.

Die Mutter geht mit dem jungen Mann gemeinsam einkaufen, er macht das Frühstück, füttert die Haustiere, spielt PC-Spiel, arbeitet im Garten.

Die Mutter besorgt PC-Programme zum Hinleistungstraining, organisiert jemanden, der ein Monat lang wöchentlich 20 Stdn. mit ihm am PC arbeitet. Sie nimmt mit ihrem Sohn regelmäßig an den Angeboten eines Beratungszentrums zum Tanzen, Malen und Entspannen sowie Massagen und Ergotherapie in Anspruch.

Die Angebote sind zum größten Teil privatkostenpflichtig und der Bedarf kann aufgrund finanzieller Barrieren nicht befriedigt werden.

Die Belastungen der Eltern ist aufgrund der Schlafprobleme des jungen Mannes, seiner Gedächtnisschwierigkeiten, seiner Neigung zu impulsiven und teilweise auch aggressiven Ausbrüchen, seiner mangelnden Realitätseinsicht, was seine Möglichkeiten und Fähigkeiten betrifft, sehr hoch.

Ungeklärt ist, wie der junge Mann langfristig – ohne die tägliche Unterstützung durch seine Mutter – sein Leben gestalten kann.



Phase F – Aktivierende Behandlungspflege:

Diese Phase umfasst die sogenannte aktivierende Behandlungspflege für PatientInnen im Wachkoma, also Menschen, die nach Phase A das Bewusstsein nicht wieder erlangen. Sie werden im Pflegeheim oder von ihren Angehörigen zu Hause betreut.

Diese Periode kann zwar möglicherweise das ganze Leben der PatientInnen andauern (die erwartete Lebensdauer beträgt vier bis fünf Jahre), die betroffene Person kann jedoch bei Besserung in die Phase der Frührehabilitation (Phase B) und auch in die darauf folgenden Phasen gelangen.



Tabelle 2.1: Glasgow-Coma-Scale für Erwachsene

Glasgow-Coma-Scale für Erwachsene		
Augen öffnen	Score	
	1	Kein Augenöffnen auf jegliche Reize
	2	Auf Schmerzreize
	3	Auf Anruf
	4	Spontan
Verbale Kommunikation	Score	
	1	Keine
	2	Einzelne Laute
	3	Einzelne Wörter
	4	Konversationsfähig, desorientiert
5	Konversationsfähig, orientiert	
Motorische Reaktion	Score	
	1	Keine
	2	Strecksynergien
	3	Beugesynergien
	4	Massenbewegung
	5	Gezielte Abwehrbewegung
	6	Bewegung auf Aufforderung

Quelle: Teasdale et al. 1974; ÖBIG-eigene Darstellung



Tabelle 2.2: SHT-Einteilung nach Glasgow-Coma-Scale

Art des SHT	Punkte
Leichtes SHT	GCS 13 - 15
Mittelschweres SHT	GCS 9 - 12
Schweres SHT	GCS 3 - 8

Quelle: Vernet et al. 2004; ÖBIG-eigene Darstellung



Betroffenheit nach Schweregrad:

Art des SHT	Anzahl der Personen in Prozent	Behandlung
Leichtes SHT	88%	Auch hier über den akutstationären Behandlungs- und Rehabbedarf hinausgehende Behandlung erforderlich (20% leiden unter chronischem posttraumatisches Syndrom)
Mittelschweres SHT	8%	Intensivere längerfristige Behandlung
Schweres SHT	4%	Max. 27% erholen sich gut 30 – 45% versterben 10 – 14% Apallisches Syndrom (Wachkoma) 30% schwere Behinderungen 17 – 10% mittelgradige Behinderung



Tabelle 2.3: Geschätzte Anzahl der Personen mit schwerem Schädel-Hirn-Trauma und seinen Folgen (GCS 3-8 bzw. Bewusstlosigkeit länger als 24 Stunden) – Schätzungen der Inzidenzen pro Jahr

Bundesland	Bevölkerung	Inzidenzen schweres Schädel-Hirn-Trauma und seine Folgen										
		Inzidenz insgesamt 0,0125%	Geschätzte Häufigkeiten der Folgen eines schweren SHT									
			Todesfälle		Wachkoma		Schwerstbehinderung		Mittelgradige Behinderung		Gute Wiederherstellung	
			Mind. 30%	Max. 45%	Mind. 2%	Max. 14%	Mind. 10%	Max. 30%	Mind. 17%	Max. 20%	Mind. 7%	Max. 27%
Burgenland	277.665	35	10	16	1	5	3	10	6	7	2	9
Kärnten	557.784	70	21	31	1	10	7	21	12	14	5	19
Niederösterreich	1.562.790	195	59	88	4	27	20	59	33	39	14	53
Oberösterreich	1.389.201	174	52	78	3	24	17	52	30	35	12	47
Salzburg	522.682	65	20	29	1	9	7	20	11	13	5	18
Steiermark	1.183.681	148	44	67	3	21	15	44	25	30	10	40
Tirol	688.567	86	26	39	2	12	9	26	15	17	6	23
Vorarlberg	358.059	45	13	20	1	6	4	13	8	9	3	12
Wien	1.564.449	196	59	88	4	27	20	59	33	39	14	53
Österreich gesamt	8.104.878	1.013	304	456	20	142	101	304	172	203	71	274

Quellen: Deutsche Gesellschaft für Neurologie (www.dgn.org/128.0.mtml); ST.AT 2001; ÖBIG-eigene Berechnungen 2005

Mag. Ulrike Steiger-Hirsch * © 2007 * Folie 21



Allgemeine Anforderungen an die Versorgung von SHT-Patient/-innen

Mag. Ulrike Steiger-Hirsch * © 2007 * Folie 22



Bedarfsgerechttheit:

Erforderlich ist eine lückenlose Versorgungskette von akutstationären über die rehabilitative stationäre und ambulante Versorgung bis hin zu einer langfristigen Behandlung und Betreuung in den Bereichen Wohnen, Tagesstruktur, Beschäftigung und Arbeit.

Dass volle Spektrum an Dienstleistungen muss dabei in ausreichender Kapazität zur Verfügung stehen, um den gesamten Bedarf der Zielgruppe sicher zu stellen.



Bedürfnisgerechtigkeit:

Die Einrichtungen und Dienste müssen ihr Angebot flexibel an den Bedürfnissen der Zielgruppen wie etwa akut und chronisch Kranke, schwerst beeinträchtigte sowie weitgehend selbstständig lebende PatientInnen und den Bedürfnissen ihrer Angehörigen orientieren.

Dabei ist im Bereich der langfristigen Versorgung der Rehabilitation und Betreuung im eigenen Lebensumfeld nach Möglichkeit der Vorrang vor der in spezialisierten Einrichtungen zu geben bzw. ist in diesen eine lebensfeldnahe Gestaltung der Betreuung zu gewährleisten.



Case-Management (CM)

soll sicherstellen, dass die Betroffenen auch die Behandlung und Betreuung bekommen, die sie benötigen.

Die Zielsetzungen sind im Einzelnen

- **Die Kontinuität der weiteren Versorgung nach dem Aufenthalt in der Akutklinik durch eine frühzeitige Planung und Koordination der Rehabilitation und Betreuung sicher zu stellen,**
- **Die PatientInnen in ihren Interessen zu unterstützen,**
- **Die Angehörigen zu entlasten und**
- **Tertiärschäden, wie Chronifizierung der Behinderung mit ihren gesundheitlichen und sozialen Folgen, die durch die (nicht zeitgerecht) verfügbare Versorgung entstehen, zu verhindern.**



Gute Zugänglichkeit und Niederschwelligkeit, Regionalisierung

Die Inanspruchnahme der Versorgungsangebote für Menschen nach einem ST muss

- **ohne geografische und**
- **ohne soziale Barrieren**

möglich sein.

Eine Regionalisierung des Versorgungsangebotes ist nur dann möglich, wenn es auch auf den Bedarf weiterer Zielgruppen ausgerichtet ist (Menschen mit Verletzungen des Gehirns ohne Schädelverletzung, mit Schädigungen infolge von Sauerstoffmangel des Gehirns, nach Hirnentzündung, mit Hirntumor oder mit einer postoperativen Hirnschädigung).



Multiprofessionalität, interdisziplinäre Zusammenarbeit, Fort- und Weiterbildung

Optimalerweise arbeitet das multiprofessionelle Team interdisziplinär, d.h., die Betreuung, Rehabilitation und Betreuung wird gemeinsam geplant und evaluiert.

Eine auf die SHT-Problematik gerichtet Fort- und Weiterbildung dieses Teams ist wesentliche Voraussetzung für eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Versorgung.



Neuropsychologische und psychosoziale Versorgungserfordernisse

Die Wirksamkeit neuropsychologischer Therapie beruht auf der Plastizität des Gehirn, das in seiner Struktur veränderbar ist und selbst nach einer schwerwiegenden Schädigung noch erhebliche Entwicklungsmöglichkeiten besitzt.

In der Behandlung geht es dabei jedoch nicht nur um die Beseitigung und Verminderung einzelner Funktionsdefizite sondern auch um die Behandlung der auftretenden Verhaltensstörungen und sozioemotionalen Probleme.

Darüber hinaus stehen langfristig die Entwicklung neuer Lebensziele und der Umgang mit bleibenden Beeinträchtigungen am Programm.



Besonderheit in der Arbeit mit SHT-Patient/-innen

- **Bewusstseinstrübungen**
- **Probleme bei der Speicherung von Informationen**
- **Desorientierung**
- **Extreme Unruhe**
- **Fehlende Fähigkeit vorausschauend zu denken und zu planen**
- **Beeinträchtigung im Verhalten im sozialen Kontext**
- **Impulsives, enthemmtes Reagieren**
- **Eingeschränkte Konzentration**



Die neuropsychologische Behandlung umfasst zahlreiche Verfahren und Methoden, die sich den folgenden drei, sogenannten „Therapiesäulen“ zuordnen lassen:

Resitution: Verfahren mit dem Ziel der Funktionswiederherstellung oder -verbesserung. Dabei wird z.B. durch eine spezifische Stimulation von Gehirnarealen versucht, die geschädigten neuronalen Netzwerke neu zu formen, um deren Funktionsfähigkeit vollständig herzustellen.

Kompensation: Verfahren, die den Ausgleich von Defiziten durch den Einsatz noch intakter Fähigkeiten und Ausstattung mit spezifischen Hilfsmitteln zum Ziel haben.

Integrierte Verfahren: diese Verfahren wenden sowohl resitative als auch kompensatorische Behandlungen an und setzen darüber hinaus Methoden vornehmlich aus der Verhaltenstherapie, der system. Familientherapie sowie anderer Therapierichtungen ein. Sie sind mittlerweile unverzichtbar, da sie erlauben, den hirngeschädigten Menschen in seiner Persönlichkeit, biographischen Gewohnheit und als Teil einer Familie und spezifischen Umwelt zu sehen.



Die Richtlinien der Neurorehabilitation (vgl. ÖBIG 2004a und 2004b) umfassen die Vorhaltung von neuropsychologischen und psychosoziale Leistungen und Vorgaben bezüglich der Berufsgruppen, die diese Leistungen erbringen sollen.

Hier ist anzumerken, dass die Berufsgruppe der Neuro(psycholog/-innen) im Sinne des Psychologengesetzes (BGBl.Nr. 360/1990) zu spezifizieren sind. Die definierten Leistungen erfordern klinische Psycholog/-innen.



1. Folgende Leistungen sollen laut den beiden Studien von den Berufsgruppen der „Neuro(psycholog/-innen)“ erbracht werden:

- **Allgemeine und spezielle Diagnostik**
- **Psychosoziale Anamnese**
- **Neuropsychologische Therapie**
- **Behandlung komplexer neuropsychologischer Defizite (u.U. verbunden mit Sprachstörungen)**
- **Klinisch-psychologische Beratung**
- **Gesundheitspsychologische Beratung**
- **Entspannungsverfahren**
- **Biofeedback**
- **Einzel- und Gruppentherapie**



2. Darüber hinaus sind die folgenden Leistungen definiert, an denen außer den vorher genannten Berufsgruppen weitere Mitglieder des multiprofessionellen Teams mitwirken:

- **Diagnostik nach ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)**
- **Angehörigenberatung**
- **Initiierung von Nachsorgemaßnahmen**
- **Beratung hinsichtlich weiterführender Maßnahmen, u.a. Anregung von berufsfördernden Leistungen, Wohnraumgestaltung**
- **Patient/-innenschulungen, Krankheitsbewältigung**
- **Im Bedarfsfall Besuche vor Ort (Wohnung, Arbeitsplatz)**
- **Bei allen Leistungen sind, soweit möglich, die Angehörigen in die Rehabilitation einzubeziehen. Gegebenenfalls ist eine regelmäßige Einbeziehung einer Bezugsperson erforderlich.**



Ist-Stand

Derzeit kann davon ausgegangen werden, dass insgesamt

- **in 31 Fondskrankenanstalten**
- **780 Betten für die Versorgung sämtlicher neurologischer Patient/-innen der Stufen B und C vorhanden sind, von denen**
- **schätzungswise 50 Betten für die Versorgung von Patient/-innen mit neurologischen Traumen**

zur Verfügung stehen.

Nach einer Grobeinschätzung gibt es weitere rund 250 Betten in Rehabilitationszentren.

Für den gesamten Prozess der stationären Rehabilitation von Menschen mit neurologischen Traumen (SHT) sind somit insgesamt 301 Betten vorhanden. Das sind rund 64 Prozent des rechnerischen Bedarfs für die stationäre Neurorehabilitation. D.h., es fehlen auf Basis dieser Berechnungen insgesamt 170 Betten.



Bewertung des Ist-Standes aus Sicht von Betroffenen, Angehörigen und den befassten Berufsgruppen

- **Eingeschränkte Zugänglichkeit aufgrund nicht ausreichender Bettenkapazitäten**
- **Eingeschränkte Zugänglichkeit aufgrund nicht ausreichender Standards der personellen Ausstattung und des Leistungsangebots**
- **Eingeschränkte Zugänglichkeit aufgrund abschlägiger Bescheide**
- **Keine bedarfsgerechte Rehabilitationsdauer**
- **Eingeschränkte Zugänglichkeit aufgrund der Organisation des Versicherungssystems**
- **Case-Management: Mangelhafte Informationsweitergabe und fehlende Angehörigenbetreuung**



Entwicklungserfordernisse

- **Für eine genauere Bedarfseinschätzung sind weiterführende Analysen über einen längeren Zeitraum notwendig. Dazu ist die Zugänglichkeit von möglichst vielen Datenbanken nötig.**
- **Ausbau der neurologischen Akutnachbehandlung für die Rehab-Phasen B und C sowie ausreichende Kapazitäten speziell für die Rehabilitation in Phase D**
- **Aufstockung um 170 Betten (von derzeit 301 auf erforderliche 471)**
- **Versorgungszone (VZ) Nord (OÖ, Szb.) – größter Ausbaubedarf
VZ Ost (W, NÖ, Bgld.) – Aufstockung um 76 erforderlich
VZ Süd (Stmk., Kärnten) – Aufstockung um 19 erforderlich
VZ West (Vbg., Tirol) – ausreichende stationäre Rehab-Kapazitäten**



- **Für alle vier VZ zumindest eine spezialisierte Rehabilitationseinheit**
- **Nahtloser Übergang von der Intensiv- bzw. Akutbehandlung**
- **Möglichst früh einsetzende Rehabilitation in ausreichender Dauer (Voraussetzung dafür ist eine rasche Bearbeitung der Rehabilitationsanträge sowie die Bewilligung mehrmaliger Rehabilitationsaufenthalte)**
- **Umfassende und wiederholte Information der Angehörigen über Art und Ausmaß der Schädigung, über mögliche Komplikationen und absehbare Dauerfolgen**
- **Austausch von Betroffenen mit SHT-Patient/-innen, die erfolgreich rehabilitiert sind (ehrenamtliche Tätigkeit oder durch bezahlte „Peer-Beratung“)**



- **Ausreichende Anzahl an klinischen Psycholog/-innen mit einer spezifischen neuropsychologischen Ausbildung sowie nach Möglichkeit Psychotherapeut/-innen.**

Die entsprechenden Richtwerte zur personellen Ausstattung, die im Rahmen des Rehabilitationsplanes für die Neurorehabilitation (ÖBIG 2004a) definiert wurden, wären umzusetzen.



**Versorgung
von Patient/-innen
mit „Apallischem Syndrom“**



Langzeitpatient/-innen mit Apallischem Syndrom sind rund um die Uhr intensiv zu betreuen.

Die Pflege und Rehabilitation umfasst Körperpflege, spezielle Lagerung, Nahrungsaufnahme, Krankengymnastik, Mobilisation in den Rollstuhl, logopädische Behandlung, Ergotherapie, basale Stimulation, Entspannungsübungen, Wahrnehmungstraining sowie Gleichgewichtsübungen.

In der Nachsorge spielen die Angehörigen eine zentrale Rolle; oftmals resultieren aus der Pflege partnerschaftliche, häusliche, soziale und berufliche Probleme. D.h., es ist eine dichte, professionelle Unterstützung und Entlastung erforderlich.



Ausgehend von einer durchschnittlichen Aufenthaltsdauer von 6 Monaten, leitet sich für die Rehabilitationsphase B ein Bedarf von 1 Bett/100 000 EW ab.

Davon $\frac{1}{4}$ bis $\frac{1}{2}$ benötigen darüber hinaus eine Langzeitbetreuung bzw. -rehabilitation, wobei mit einer durchschnittlichen Aufenthaltsdauer von 5 Jahren auszugehen ist.

Daraus ergibt sich laut Österreichischer Wachkoma Gesellschaft eine Gesamtbedarf von 405 Betten in Österreich.



Bei Patient/-innen, die keine Remission zeigen, soll die Transferierung in eine Langzeitfördereinrichtung erfolgen.

Bei den in Remission befindlichen Patient/-innen müssen die Rehabilitationsmaßnahmen so lange fortgesetzt werden, bis eine Stabilisierung feststellbar ist. Ist ein stabiles Remissionsstadium erreicht, entscheiden Art und Ausmaß der Behinderung über die weitere Betreuung (Langzeitförderung oder unterstützte Betreuung zu Hause).

Bei allen Patient/-innen sollte zumindest einmal pro Jahr ein Re-Assessment an einer dafür entsprechend ausgestattet neurologischen Abteilung durchgeführt werden.



Ist-Stand

Laut Österreichischer Wachkoma Gesellschaft sind gemessen an den Bedarf von insgesamt 405 Betten derzeit nur 40 Prozent umgesetzt.

D.h. dass derzeit keine bedarfsgerechte Versorgung von Wachkoma-Patient/-innen besteht. Der Großteil der Betroffenen wird von den Angehörigen – zum Teil mit Hilfe von mobilen Pflegediensten – betreut.

Es ist nicht davon auszugehen, dass die Angehörigen eine systematische Unterstützung und Betreuung für die mit extremen physischen und psychischen Belastungen einhergehende Pflege erhalten.



Entwicklungserfordernisse

- **Es besteht ein Ausbaubedarf von 242 Betten in speziellen Einrichtungen bzw Einheiten der Langzeitförderpflege. Dabei sollen eine ausgewogene regionale Verteilung, die erforderliche personelle Ausstattung sowie die Bereitstellung der notwendigen Leistungsangebote berücksichtigt werden.**
- **In den Bundesländern Bgld., K, Szb. und Tirol wären die spezialisierten Strukturen für die Langzeitpflege neu zu schaffen; in OÖ, NÖ und der Stmk die vorhandenen Kapazitäten auszubauen.**
- **Die Erfahrungen mit der Wachkomaversorgung in Wien hinsichtlich Ablauforganisation sollte als Richtlinie für die Vorgangsweise in anderen Bundesländern verwendet, evaluiert und gegebenenfalls adaptiert werden.**
- **Eine Abrechnung dieser Betreuungsform ist derzeit nicht möglich, es sind daher Finanzierungsformen erforderlich, die einen bedarfsgerechten, sozial barrierefreien Zugang zur Versorgung ermöglichen.**



Ambulante Versorgung



Generelle Anforderungen

Die ambulante Versorgung muss den allgemeinen Qualitätsstandards entsprechen. Dabei sind folgende Richtlinien von Bedeutung:

- **Case-Management:**

Der Case-Manager ist der Hauptzuständige in der Betreuung und bezieht alle Beteiligten, in die Planung und Koordination der Rehabilitations- und Betreuungsmaßnahmen mit ein.



Bedarfs- und Bedürfnisgerechtheit – Multiprofessionalität und Interdisziplinäre Zusammenarbeit

- 1. Leistungsangebot (ambulante und mobile Rehabilitation, Behandlung und Beratung und Betreuung in medizinischer, neuropsychologischer und psychosozialer und pflegerischer Hinsicht inklusive Krisenintervention, Organisation von Hol- und Bringdiensten, Beratung und Hilfestellung für das unmittelbar soziale und berufliche Netz des Betroffenen; Leistungen im Bereich Wohnen; Leistungen zur Strukturierung des Alltags, des Findens sozialer Kontakte und der Teilnahme am öffentlichen Leben; Leistungen im Bereich Arbeit und Ausbildung)**

- 1. Bedarf an Fachpersonal (Klinische Psycholog/-innen mit neuropsychologischer Ausbildung, Physio- und Ergotherapeut/-innen, Logopäd/-innen; Fachärzt/-innen für Neurologie sowie Psychiatrie, Personal aus der neurologischen Pflege, Sozialarbeiter/-innen, Fachkräfte der Tagesstrukturierung und Wohnbetreuung, Fachkräfte für die berufliche Rehabilitation und Wiedereingliederung)**

- 2. Bedarf an Kapazitäten (beläuft sich in der ambulanten Versorgung auf 346 Plätze in Österreich)**



- **Gute Zugänglichkeit und Niederschwelligkeit**

Tagesklinik:

Eine Indikation für eine Aufnahme in die neuropsychologische Tagesklinik ist gegeben, wenn gleichzeitig neurologische und neuropsychologische Defizite vorliegen, wenn aufgrund der Vorbefunde ein Rehabilitationspotential ableitbar ist und die Patient/-innen soweit selbstständig sind, dass sie zumindest mit Unterstützung zu Hause leben können.

Ambulante Zentren:

Ergänzend bzw. alternativ zur Tagesklinik sind regionale Betreuungseinrichtungen in Wohnortnähe notwendig, die eine übergreifende Therapiekoordination und damit die Weiterführung der Therapiemaßnahmen innerhalb der individuellen Lebensstrukturen ermöglichen



- **Ambulante neuropsychologische Versorgung**

Sie soll

- **integriert in der normalen Lebensumwelt der SHT-Betroffenen,**
- **orientiert an den Interessen und Zielen des Betroffenen und**
- **vorrangig im interdisziplinären Setting (im Rahmen einer Tagesklinik, eines regionalen Zentrums, einer Praxisgemeinschaft etc)**

erfolgen.



Langzeitstudien belegen, dass sich die Betroffenen und ihre Angehörigen einige Jahre nach dem SHT mehr durch psychosoziale Anpassungsstörungen und kognitive Defizite als durch physische Beeinträchtigungen in ihrem Alltags- und Berufsleben behindert sehen:

- **Bleibende kognitive Störungen im Bereich des Gedächtnisses und vorausschauenden Planens und Handelns**
- **Psychosoziale Störung bei der Anpassung und Wiedereingliederung in das Gemeinschaftsleben**
- **Affektive Störungen mit oft unkontrollierbaren Schwankungen der Stimmungslage**
- **Unkontrollierbare Episoden von Angst**
- **Antriebsminderung und depressive Verstimmungen.**



Bedarf an neuropsychologischen Behandlungsangeboten

Rund 14.000 Personen pro Jahr benötigen neuropsychologische Untersuchungen, zumindest in Form eines kurzen Screenings.

Für Patient/-innen mit entsprechenden Auffälligkeiten ist eine weiterführende neuropsychologische Behandlung erforderlich. Die Finanzierung der neuropsychologischen Behandlung ist dafür Voraussetzung.

Eine adäquate neuropsychologische Behandlungszeit für Patient/-innen beträgt zumindest zwei Jahre.



Die neuropsychologische Diagnostik und Behandlung sollen die folgenden Leistungen umfassen:

- **Neuropsychologische Diagnostik auf Basis des ICF-Modells sowie unter Verwendung spezifischer neuropsychologischer Testverfahren**
- **Definition von Therapiezielen und Erstellung eines Behandlungsplans unter Einbeziehung des sozialen Umfeldes bzw weiterer Therapeut/-innen und laufende Überprüfung der Zielerreichung**
- **Training im Leistungsbereich (funktionelles Training von Aufmerksamkeit und Gedächtnis)**
- **Training von exekutiven Funktionen wie Planen und Problemlösen**



- **Behandlung des affektiven Bereichs (unter Einbezug der Angehörigen und der Umwelt)**
- **Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung und Motivationsarbeit zur weiterführenden Rehabilitation**
- **Angehörigenarbeit**



Ist-Stand

- **Unzureichendes Case-Management: Die bestehenden Therapieangebote sind nicht oder nicht ausreichend miteinander vernetzt. Eine durchgängige Therapiekoordination ist kaum vorhanden.**
- **Regionale Ungleichverteilung: Lediglich in Vbg. ist die ambulante Neurorehabilitation bereits flächendeckend verwirklicht. Die Versorgung in Wien ist vergleichsweise gut aber nicht bedarfsdeckend. In den Bundesländern konzentrieren sich die vorhandenen Angebote vornehmlich auf Landeshauptstädte bzw. Ballungszentren.**
- **Mobile Betreuung ist nicht ausreichend.**
- **Isolierte Einzelmaßnahmen, mangelnde Kapazitäten an funktioneller Therapie, fehlende neuropsychologische Behandlung**



- **Im Bereich des Wohnens und der Tagesstrukturierung gibt es kaum auf die Bedürfnisse von SHT-Betroffenen spezialisierten Angebote.**

Unterbringungen in einem Pflegeheim sind nicht bedarfs- und bedürfnisgerecht.

- **Fehlende systematische Information und Anleitung der Angehörigen.**
- **Sozialer Abstieg der pflegenden Frauen**
- **Finanzielle Belastungen bei der häuslichen Pflege und Betreuung**



Entwicklungserfordernisse

- **Case-Management um die Kontinuität der Behandlung, Rehabilitation und Betreuung von SHT-Betroffenen von Beginn an zu sichern.**
- **Multiprofessionelle interdisziplinäre Rehab.- und Betreuungsangebote:**
 1. **Ambulantes, interdisziplinär arbeitendes Zentrum, das die ambulante und nachgehende rehabilitative Beratung, Betreuung und Behandlung, Organisation von Hol- und Bringdiensten und Beratung und Hilfestellung für Angehörige anbietet.**
 2. **Bedarfsgerechte Anzahl an niedergelassenen Neuropsycholog/-innen**
 3. **Gestuftes Angebot von betreuten bis vollbetreuten Wohnformen**
 4. **Tagesstrukturen, die auf die Bedürfnisse von SHT-Patient/-innen eingestellt sind.**
 5. **Ausreichende Möglichkeiten für die berufliche Rehabilitation und Wiedereingliederung ins Arbeitsleben**



Lösungen



- **Die Betroffenen und ihre Angehörigen müssen in die Planung der Versorgung eingebunden werden.**
- **Eine Verbesserung der Dokumentation und der Datengrundlagen als Basis für die Planung bzw. Abschätzung des Bedarfs ist erforderlich.**
- **Vorhandensein entsprechender Angebote in Wohnortnähe**
- **Zentrale Informations-, Service- und Koordinationsstellen, die eine Case-Management-Funktion übernehmen**
- **Gleiche Zugangschancen für alle Betroffenen und daher Adaptierungen im Sozialversicherungsrecht**
- **Ausbau der ambulanten und mobilen Angebote zur weiterführenden Rehabilitation nach der stationären Rehabilitation**



- **Einschlägige Fort- und Weiterbildung für Mitarbeiter/-innen, die mit SHT-Patient/-innen zu tun haben**
- **Einbezug der Angehörigen in die Behandlung und deren fachgerechte Unterstützung**
- **Juristische Hilfe, wenn es darum geht Regressforderungen nach Unfällen zu stellen**
- **Einsatz von Behindertenassistenz als Entlastungsmaßnahme in der häuslichen Pflege**

