

12. Münchener Außerklinischer Intensiv Kongress, München, 25.- 26. Oktober 2019

Durch Pionierarbeit Impulse geben.

Nachdenkliches zu 25 Jahre Frührehabilitation in Gailingen.

Paul Diesener

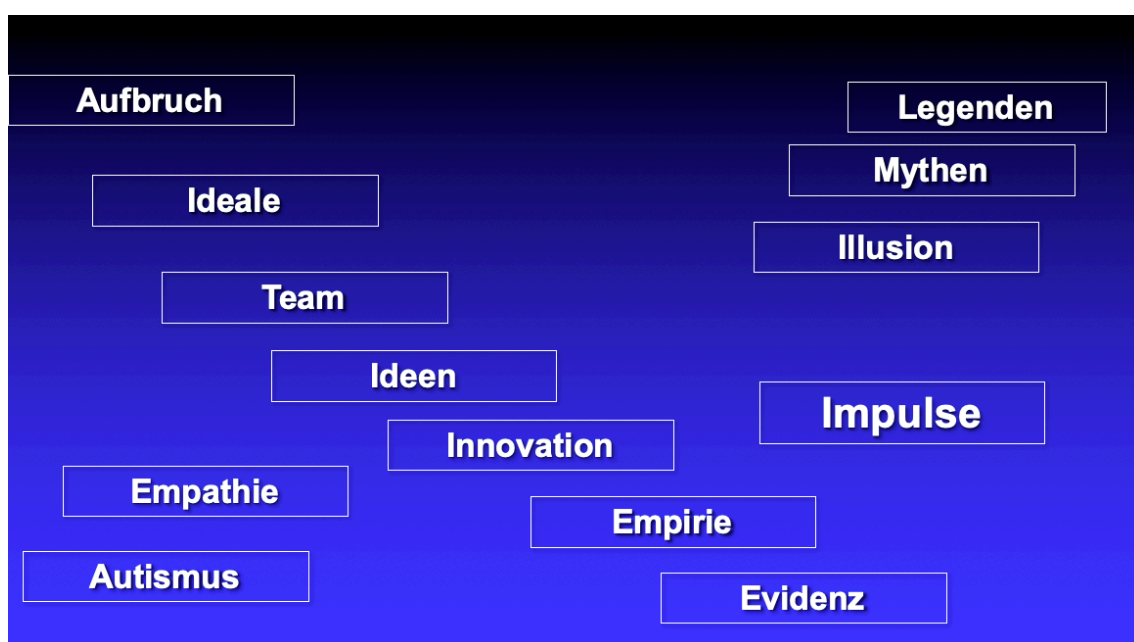
Dysphagie- und Kanülsprechstunde am Hegau-Jugendwerk Gailingen
em. Ltd. Arzt Frührehabilitation
Neurologisches Krankenhaus und Rehabilitationszentrum
D-78262 Gailingen

paul.diesener@hegau-jugendwerk.de
www.hegau-jugendwerk.de



Lieber Tagungspräsident, liebe Frau Dr. Panzer, liebe Kolleginnen und Kollegen, sehr verehrte Damen und Herren!

Vielen Dank an die Veranstalter des MAIK für die Gelegenheit, im Impulsreferat das 25jährige Bestehen der Frührehabilitation im Jugendwerk Gailingen zum Anlass nehmen zu können, auch meine 25 Jahre am Hochrhein, zugegeben aus sehr subjektiver Sicht, Ihnen gegenüber Revue passieren zu lassen.



Auch wenn ich der Letzte bin, der aus der Gründungszeit übriggeblieben ist, soll gleich an dieser Stelle das Mitwirken des großen, leider immer stark fluktuierenden Teams gewürdigt werden, ohne deren Einsatz die hier skizzierte Entwicklung nicht möglich gewesen wäre.

Doch kurz für die, denen das Jugendwerk in Gailingen am Hochrhein kein Begriff ist: 1972 als Modelleinrichtung der Krankenkassen, Rentenversicherer, Gemeindeunfallversicherung, die Berufsgenossenschaft der Schulkinder, ins Leben gerufen zur Rehabilitation von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Verletzungen oder Erkrankungen des zentralen Nervensystems. Aufnahmebedingung: Gehfähig, kein Rollstuhl.

Durch den Wandel in Rettungsmedizin, Operationstechnik und Intensivmedizin konnten Menschen mit immer größerem Handicap überleben. Das erforderte Anpassung bis hin zur Eröffnung von Frührehabilitationseinrichtungen Ende der 80er Jahre, in der noch unter intensivmedizinischen Bedingungen mit der Rehabilitation begonnen werden konnte. Einige langzeitbeatmete Kinder mussten seinerzeit lange als „Senioren“ in ihren Neonatologischen Intensivstationen ausharren, bis wir 1994 die Pforten für eine Weiterbehandlung öffnen konnten.

25 Jahre. Eine lange Zeit, in der die Frührehabilitation einige Wechselbäder erleben durfte. Vorbilder gab es nur aus dem Erwachsenenbereich. Schnell haben wir gemerkt, dass sich zwischen der beschaulich klingenden „Apallikerstation“, so die Sozialministerin bei der Eröffnungsfeier, und der anfangs von vielen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Jugendwerks nicht geliebten Intensivstation Gräben auftaten.

Beatmung. Das Schreckgespenst schlechthin. Dr. Voss, der eigentliche Ziehvater der Frührehabilitation und damalige Ärztliche Direktor in Gailingen, wurde nicht müde, die Gemüter damit zu beschwichtigen, dass man ja nur Entwöhnungsbeatmung mache. Heute wissen wir, dass dies am späteren Bedarf vorbeigedacht war. Die betroffenen Kinder und ihre Familien auf ein Leben mit Beatmung oder nur einen künstlichen Atem- oder Ernährungsweg vorzubereiten, wurde eine unserer Hauptaufgaben. Dass etwa 70% der in kritischem Gesundheitszustand aufgenommenen Kinder und Jugendlichen nach Durchlaufen aller Rehapphasen wieder im späteren Leben selbstständig werden, wirkt schon fast wie eine Fußnote angesichts der den Alltag auf der Frührehabilitation bestimmenden intensivmedizinischen Herausforderungen. Wie sollten wir diesen begegnen? Die Apparate verstecken? Möglichst alle Medikamente über den Magen verabreichen, damit ja keine Infusion den Blick trübt? Überhaupt Medikamente. Davon hatte man ja nun von der Intensivstation genug. Und der Zeitgeist, dass Medikamente nicht gut sind, taten ihr Übriges. Das Kind schreien lassen? Hat es Schmerzen? Wie lange kann es eine Herzfrequenz über 200 aushalten? Brodelnde Atemgeräusche, Schrei-Phasen. Manchmal von mehreren Kindern abwechselnd über den ganzen Tag und oft auch in der Nacht. Überraschend, dass die Eltern damit wesentlich gelassener umgegangen sind. Jedenfalls waren sie es nicht, die um Medikamente, Ernährungssonden oder einen künstlichen Atemweg oder Beatmung gebeten hätten. Andererseits wussten wir genau, wenn wir aus Sicht der Eltern das Rad zurückdrehen und das Kind wie zuvor auf der Intensivstation behandeln, hätten wir den uns anvertrauten Kredit verspielt. Dann hätte das Kind auch gleich dortbleiben können, näher an zu Hause – Gailingen liegt nun mal nicht sehr zentral. Einige haben dann auch ihr Kind wieder eingepackt. Oder sind in andere Kliniken gegangen, weil es in Gailingen zu intensiv aussah. Viele sind dann aber doch zu uns zurückgekommen, da überall mit Wasser gekocht wird.

Wenn etwas Neues begonnen wird, sind alle Beteiligten voller Ideale und Wunschvorstellungen. Allerorten Aufbruchstimmung, neue Strukturen schaffen. Auch rasch die Erkenntnis, dass sicher Geglauhtes aus der früheren beruflichen Laufbahn, sei es Pflege, Medizin, Psychologie,

Pädagogik, Physiotherapie, Logopädie oder Ergotherapie, nicht 1:1 übergestülpt werden konnte.

Es galt also einen Weg zu finden, der allen Seiten gerecht wird. Und das ohne Vorbild. Hier habe ich als Apparatediziner viel von der Rehabilitationsmedizin lernen können. Das, was ich in der konventionellen Intensivmedizin mit Medikamenten wegdrücken konnte, wird nun zum Mitspieler. Wahrnehmung, ja sogar Selbstwahrnehmung, Aufmerksamkeit, Belastungsfähigkeit, neurophysiologische Teilleistungen. Pausen. Ja, Pausen, wie banal. Auf Drängen von Prof. Zieger, der auf dem MAIK auch kein Unbekannter ist, und dessen neurochirurgische Patienten ich zwischen 1990 und 1994 auf einer Intensivstation in Nordwestdeutschland betreuen konnte, habe ich mich darauf eingelassen, das von ihm entworfene Stimulationskonzept in der Akut-Intensivstation umzusetzen. Darin waren die Pausen das zentrale Element. Sensationell. Darauf greife ich heute noch in Gesprächen mit den Eltern zurück. Immer noch wird den Eltern in der Akutklinik auf den Weg gegeben, dass ihr Kind in der Reha erst richtig durchstarten wird, weil da gaaanz viel gemacht wird. Da wird an allen Enden am Kind gezerrt und gefordert. Dies in einer Phase, in der sich der Organismus versucht zu reorganisieren. Belastend für alle Beteiligten die vegetativen Entgleisungen mit Hochregulierung aller Systeme, Schwitzen, Tachycardie, Atemproblemen, Verdauungsproblemen, extremen Muskelanspannungen, denen immer wieder selbst Knochen nachgeben und brechen. Und immer wieder die Diskussion, ob wir medikamentös dämpfen sollten, dürfen, müssen. Wir haben Ideale und Grundsätze, wollen doch rehabilitieren und nicht wieder ins künstliche Koma zurück. Ein Wechselbad der Gefühle, immer ein Drahtseilakt zwischen Empathie und Autismus. Man kann es offen sagen, dass nicht wenige Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für sich die Notbremse ziehen mussten. Der personelle Betreuungsaufwand ist immens, wenn man dem Anspruch gerecht werden will, dass das betroffene Kind letztlich nur mit seinem sozialen Umfeld eine Zukunft haben soll. Und unsere Sozialgesetzgebung? Ist man zwar bereit, eine „Apallikerstation“ zunächst einmal wohlwollend zu fördern, bleibt damit der Fokus auf dem erkrankten Kind. Es fehlt der Airbag für zu Hause in den Familien. Böses Erwachen. Doch dies ist ein anderes Thema, welches höchst aktuell mit dem Referentenentwurf für ein „Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz“, so die orwell'sche Neusprech-Bezeichnung, das auch Thema auf diesem MAIK sein wird.

Zurück zu den Herausforderungen, denen wir uns zu stellen hatten. Jahre später, nachdem wir uns einige Hörner abgestoßen hatten, Illusionen ernüchert ins Auge sehen konnten, aber doch schon Einiges an neuen Entwicklungen innovativ auf den Weg bringen konnten, habe ich es in der Kapitelüberschrift für das Lehrbuch „Kinder, Notfall, Intensiv“ auf die einfache Formel gebracht: „Frührehabilitation – Intensivmedizin unter anderem Blickwinkel.“ Aus meiner Jugend in einer durch politische Aufbruchstimmung geprägten Zeit ist mir eine dialektische, abwägende, ewig zweifelnde, auch einmal polarisierende Denkungsweise nicht fremd gewesen. Hier konnte ich versuchen, sie im praktischen Einsatz anzuwenden. Gewohntes erst einmal über Bord werfen. Nicht am Defizit verzagen, sondern vorhandene Fähigkeiten fördern. Das „Entweder – Oder“ hat in der Dialektik keinen Platz. „Sowohl – Als auch“ ist die Devise. Das Gemeinsame in Gegensätzen erkennen, sie bildlich auf ein höheres Niveau zu schrauben, sollte der Motor sein, mit dem wir fast unlösbaren Widersprüche meistern wollten. Unkonventionelle Lösungen, mit denen wir unsere Ideen umgesetzt haben, wurden vielfach belächelt, erst beim zweiten Hinsehen respektiert, aber nur selten offensiv nachgefragt.

Dass sich ein anderer Blickwinkel bewährt, soll an einigen Beispielen deutlich gemacht werden. Leitschnur ist dabei der Teilhabe-Gedanke, in der Rehabilitation lange vor der Veröffentlichung der ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) 2001 durch die WHO fester Bestandteil. Mit dem Handicap leben, nicht am Defizit verzweifeln. Was heißt das? Landläufige und umso hartnäckiger haftende Vorurteile, mit Beatmung oder mit einer

Trachealkanüle könne man nicht sprechen, mit einer Sonde nicht essen, wer im Rollstuhl ist, bleibe abhängig, warteten darauf, widerlegt zu werden. Auch die heute noch in Leitlinien vertretene Auffassung, vehement ausgerechnet von neurologischen Rehabilitationsmedizinern verfochten, dass Menschen, die aspirieren, mit einer geblockten Kanüle zu schützen seien, konnte widerlegt werden. Das Aspirationsproblem vom Kopf auf die Füße zu stellen, war Aufgabe einer Arbeitsgruppe des Dysphagie-Netzwerk-Südwest. Unser Ziel soll es fortan nicht sein, in der Rehabilitation vor Aspiration zu schützen, sondern praktikable Wege zu finden, die Aspiration wieder zu beseitigen. Daraus entwickelten sich dann auch Leitsätze wie „Essen und Trinken MIT Schluckstörung“, „Sprechen MIT Beatmung“. Ja, bewusst „mit“ und nicht „trotz“, wie anfangs von uns noch defensiv formuliert. Um all dies in der Frührehabilitation zu realisieren – wir konnten, wie schon erwähnt – nicht auf Evidenz basierte Vorbilder zurückgreifen, bedurfte es teils auch mutiger Behandlungsansätze aus dem Spektrum der off label Medizin, ein Teilgebiet der Pädiatrie. So äußert sich z.B. die schon erwähnte vegetative Entgleisung nach hypoxischer Hirnschädigung von der Symptomatik her sehr wie ein Alkoholentzugsdelir. Die mir damals aus der Akutklinik sehr vertraute Behandlung hatte ich kurzerhand übernommen. Der Einsatz von Clonidin in exzessiv hoher Dosierung auch bei Kindern, zwingend natürlich nur unter Monitorüberwachung, war lange Zeit unser Markenzeichen. Ob deshalb, oder aus eigenen Entwicklungsansätzen heraus, kommen die Patienten heute bereits mit dieser Therapie zu uns zur Aufnahme. Die ganz schweren Verläufe gehören schon längst der Vergangenheit an. Trotzdem stellen sich in jedem Einzelfall noch große Herausforderungen und belasten die Nerven der Angehörigen wie auch die des Personals.

Aber noch einmal zurück zur Dysphagie. Seit meinen ersten Vorträgen vor über 20 Jahren bediene ich mich drastischer Vergleiche. „Schluckversuch bei Warnsymptom ist wie Hinstellen bei Frakturverdacht“. Hier drängt sich die Frage auf, warum die Gesellschaft niemals tolerieren würde, wenn die Festigkeit eines operierten Beines durch Hinstellen und ohne Röntgen geprüft würde, aber kein Aufschrei zu hören ist, wenn Menschen, die offensichtlich immer wieder an Aspirationspneumonien leiden, weiter auch in Kliniken orale Kost angeboten bekommen. Der warnende Zeigefinger reicht nicht und er überzeugt auch nicht sofort, weil das Eindringen von Nahrung in die Lunge, wenn es nicht gleich zum Erstickten führt, in Form der Lungenentzündung erst viel später Folgen zeigt, so dass kein Zusammenhang hergestellt wird. Die Betroffenen selbst sind leider auch keine Bündnispartner ihrer selbst, weil das Unheil ja deswegen seinen Lauf nimmt, weil das Gespür für das Essen im falschen Hals, also in der Lunge, fehlt und keine Schutzreaktion auslöst. Eben anders als beim Beinbruch! Wir brauchten also einen Weg, Patient und Angehörige mitzunehmen, ihnen die Gefahren einer Schluckstörung auf der einen Seite bewusst zu machen, indem sie z.B. an der bildgebenden Diagnostik teilnehmen, um, ihnen förmlich das Problem vor Augen zu führen. Auf der anderen Seite sprechen wir keine unverrückliche Empfehlung aus wie „Sie sollten nun nicht mehr rauchen“, wie es von Ärzten ja erwartet wird, sondern geben ihnen Entscheidungsgrundlagen an die Hand. Betroffene müssen selbst für sich entscheiden, welchen Grad an Risiko sie eingehen möchten, um ein Mindestmaß an Lebensqualität hinsichtlich Essen und Trinken erleben zu können. Sowohl als auch. Kalkuliertes Risiko. Ein wichtiger Schritt in Richtung informierter Patient.

Der Rest ist rasch erzählt. Unserem Vorgehen haben wir das Label „Aero-Digestiv-Trakt-Therapie“ gegeben. Es soll den sensiblen Bereich versinnbildlichen, in dem sich Atem- und Nahrungswege kreuzen, weshalb ja gerade Störungen an dieser Stelle katastrophale Folgen haben können. Er bezieht die Atem- und Hustentätigkeit genauso ein wie Stimme, Sprechen, Essen, Trinken, Schlucken bis hin zur Aufnahme in den Magen. Im Zentrum steht die Diagnostik. Im Jugendwerk Gailingen vorwiegend klinisch und endoskopisch. Für weitergehende Diagnostik bemühen wir Fachkliniken. Die Therapie richtet sich nach dem Ergebnis der Diagnostik und dem Verlauf der Erkrankung und wird nicht starr nach einem Konzept durchgezogen, welches meist

mit Eigennamen versehen ist. Essen und Trinken trennen wir von der Notwendigkeit zur Ernährung. Essen und Trinken soll dem Menschen mit Handicap Spaß machen und sonst gar nichts. Wird auf diesem Wege, weil zu zeitraubend oder zu mühsam, die Ernährung nicht sichergestellt, kann über eine Sonde ergänzt werden. Wir betrachten die Ernährungssonde nicht als Makel, welche so schnell wie möglich weg muss, sondern als Hilfsmittel. Auch hier bemühe ich prägnante Aussprüche. „Die Nahrung gehört in den Magen und muss raus aus dem Kopf“, wenn die Gedanken der Eltern den ganzen Tag nur um das eine Thema kreisen, wie sie denn ihr Kind ernähren können. „Wir essen nicht nur, um uns zu ernähren. Wir müssen uns auch ernähren, um essen zu können“ ist auch ein solcher Satz. Denn vielen ist überhaupt nicht klar – und hier beziehe ich Behandelnde und Pflegende mit ein – dass bei einer Mangelernährung irgendwann auch Muskeln, die fürs Essen und Schlucken zuständig sind, nicht mehr arbeiten können.

Hilfsmittelgedanke. Ein ganz zentrales Element, welches wir auch auf den künstlichen Atemweg und die maschinelle Beatmung anwenden. Ein Luftröhrenschnitt ist nicht nur bildlich eine einschneidende Maßnahme. Betroffene und Eltern möchten das so schnell wie möglich wieder weg haben. Wir sehen in ihm je nachdem, was uns die Diagnostik zeigt, auch ein Hilfsmittel. Es sichert den Atemweg, die Atmung und wir können über dieses Hilfsmittel aspirierte Nahrung viel einfacher entfernen. Ja, mit diesem Hilfsmittel ist sogar der Spielraum für Essen und Trinken mit Aspiration viel größer.

Beatmung unterstützt eine geschwächte Atemmuskulatur. Sie bewahrt vor ständiger Atemnot und der damit verbundenen Panik. Sie erleichtert, richtig angewandt, sogar das Sprechen, wenn die Kraft der Maschine geschickt genutzt wird. Statt nur silbenweise zu sprechen, kann wieder in ganzen Sätzen gesprochen werden. Natürlich tauchen bei der Umsetzung dieser etwas anderen Sichtweise Probleme auf. Diese Herausforderung haben wir angenommen und immer wieder Innovationen auf den Weg gebracht, von denen wir hoffen, dass sie von anderen auch angenommen werden.

Als Beispiel sei genannt: Die Bedeutung des Totraums. Dies ist der Teil des Atemwegs, insbesondere die Mund-Rachen- und Nasenhöhle, in der sich die ausgeatmete Luft sammelt und dann als verbrauchte Luft erst einmal wieder zurückgeatmet werden muss, bevor frische Luft kommt. Verkleinere ich den Raum, indem ich ein Loch in den Hals schneide, bin ich gezwungen, flacher zu atmen - mit all seinen negativen Begleiterscheinungen. Wir bemühen uns also bei Kindern, die keine geschwächte Atemmuskulatur haben (da hilft nämlich die Totraumverkleinerung), den Raum durch Aufsätze wieder zu normalisieren. Und siehe da, die Atmung vertieft sich, der Sauerstoff kann abgestellt werden. Hier habe ich Anleihen an meinem ersten Chef in der Anästhesie-Weiterbildung genommen. Prof. Giebel, den Älteren unter Ihnen vielleicht wegen der Bezeichnung „Giebelrohr“ bekannt, hat dieses einfache Prinzip therapeutisch zur präoperativen Atemgymnastik eingeführt, welches sich in vielen Physiotherapie-Lehrbüchern wiederfindet.

Ein weiteres Beispiel: Die Kanülenfixierung. Alle sprechen vom Trachealkanülenhalteband. Ist es nicht. Wenn Sie da mal kräftig ziehen, können Sie merken, dass sich die Kanüle langsam aus der Öffnung heraus bewegt. Drehen Sie am Band, dann kann eine Kanüle auch leicht entfernt werden. Negativer Begleiteffekt: Der Druck der Kanüle auf den Oberrand des Luftröhrenschnittes schneidet sich Schritt für Schritt immer höher hinein, bis die Öffnung riesig ist. Wie sollen Patienten mit einer riesigen Öffnung sprechen, wenn die Luft gar nicht erst zu den Stimmbändern kommt? Wie Husten, wenn der nötige Druck aus dem Stoma verpufft? Hier haben wir Methoden der Kanülenfixierung und Abdichtung des Tracheostomas entwickelt, um

erstens, es gar nicht erst zu einem Riesenstoma kommen zu lassen und zweitens, die Husteneffizienz und die Sprechfähigkeit wiederherzustellen.

Sekretmanagement: Suspekt war mir immer die Aussage: Der Patient ist verschleimt, wir müssen mehr inhalieren. Vielfach führt das förmlich zum Ertrinken. Ich kann mich dann in Beratungsgesprächen auch bei diesem Thema drastischen Vergleichen nicht erwehren und spreche von „water boarding“. Bei Sekretproblemen nutzen wir eine ganze Palette von Maßnahmen. Wir passen Menge und Konsistenz individuell so an, damit es möglichst aus eigener Kraft durch Abhusten und Abschlucken bewältigt werden kann. Manchmal ist das „Zu-viel“, das „Zu-zäh“ oder das „Zu-flüssig“ oder „schaumig“ das Problem. Da haben dann 3 x täglich-Rituale keinen Platz. Je nach Situation können dann die Maßnahmen eskaliert oder deeskaliert werden. Hier haben wir Anleihen bei den Behandlungsprinzipien der Mukoviszidose genommen. Mir ist immer noch im Gedächtnis, wie der Kinderarzt uns Studenten in der Kinderklinik Hamburg-Altona ein etwa 12jähriges lebhaftes Mädchen vorstellte und sagte: „Dies lebt nur noch 2 oder 3 Jahre“. Heute werden die Betroffenen 40 bis 50 Jahre. Also muss an den Behandlungsmethoden einschließlich der Antibiotika-Inhalation was dran sein. Auch die Patienten mit künstlichem Atemweg haben ja ein ähnliches Sekretproblem, allerdings deshalb, weil ihnen die natürliche Atemluftanfeuchtung fehlt. Auf die Übernahme der Prinzipien der Mukoviszidose-Therapie, somit dann auch Teil der off-label-Medizin, führe ich es zurück, dass das Auftreten von Pneumonien in den 25 Jahren Frührehabilitation eher zu den extrem seltenen Ereignissen gehörte.

Eine Innovation soll zum Schluss nicht verschwiegen werden. In meiner Beschäftigung mit Parkinson-Patienten in der Rehaklinik Zihlschlacht/Schweiz – dort bin ich monatlich als Konsiliararzt für die Dysphagie-Diagnostik und das Kanülenmanagement zuständig, stieß ich auf die Anwendung von Cayenne und dessen Inhaltsstoff Capsaicin, den vor allem japanische Mediziner anwenden. Dort ist die Akzeptanz eine andere, weshalb diese Veröffentlichungen in Europa und USA lange unbekannt waren. Ich hatte vor über 10 Jahren den Ball aufgegriffen und nach einer geeigneten Präparation Ausschau gehalten. Systemisch verabreicht, also über den Magen, sehen wir immer wieder günstige Effekte auf die Reizschwelle beim Husten und Schlucken. Natürlich habe ich dieses Mittel, verfügbar als Nahrungsergänzungsmittel und damit weder apotheken- noch verschreibungspflichtig, erst einmal an mir selbst ausprobiert. Dabei habe ich einmal statt Wasser Sprudelwasser genommen und festgestellt, dass die Aerosole im Rachen und nicht in den unteren Atemwegen Husten stimulieren. Dieses haben wir dann in den klinischen Alltag bei Patienten mit erhöhter Hustenreizschwelle, aber kräftiger Hustenaktivität, eingeführt. Mittlerweile ziehen zahlreiche Anwender nach. Als Nebeneffekt konnte ich dabei entdecken, dass nach dem Trinken von höllisch scharfem Cayenne-Wasser ein trockener Hustenreiz für einige Stunden ausgelöscht wird.

Mit diesen, auch praktisch leicht anwendbaren Entdeckungen, möchte ich das bunte Kaleidoskop beenden. Aus den Kinderschuhen sind wir heraus, es gilt aber noch vieles zu entdecken. Hat in der Aufbau- und Pionierzeit die Empirie den größten Stellenwert eingenommen, wird in Zukunft auch die Frage nach der Evidenz der einen oder anderen Maßnahme beantwortet werden müssen. Was die Hustenstimulation mit Cayenne angeht, sind wir mit den ersten Studien bereits auf dem Weg.

Ich hoffe, ich konnte Ihnen einen Einblick in ein Nischengebiet der Medizin geben, das Gebiet an der Nahtstelle zwischen der akutmedizinischen Behandlung und der außerklinischen Betreuung.

Ich wünsche dem MAIK viel Erfolg bei der Suche nach Lösungen ungeklärter Fragen.