

Basler Vegetative State Assessment – BAVESTA
Validierung eines neu entwickelten, interprofessionellen Verlaufsbeobachtungs-
instruments für Menschen mit schweren Bewusstseinsstörungen nach erworbenen
Hirnverletzungen

Inauguraldissertation
zur
Erlangung der Würde
einer Doktorin der Philosophie
vorgelegt der
Fakultät für Psychologie
der Universität Basel

von

Marion Huber

aus Waldshut, Deutschland

2014



Genehmigt von der Fakultät für Psychologie

auf Antrag von

1. Gutachter: Prof. Dr. Rolf-Dieter Stieglitz
2. Gutachter: Prof. Dr. med. Stefan Borgwardt

Basel, den _____



Danksagung

In erster Linie möchte ich an dieser Stelle Herrn Prof. Dr. rer. nat. Rolf-Dieter Stieglitz für die Begleitung und die unglaublich schnellen und sehr unterstützenden Rückmeldungen danken. Ebenso gilt mein Dank Herrn Prof. Dr. med. Stefan Borgwardt, der ebenfalls anregende und weiterführende Inputs gegeben hat.

Danken möchte ich auch Herrn Dr. med. Mark Mäder, der es überhaupt erst ermöglicht hat, dass die Untersuchungen im REHAB Basel stattfinden konnten, und die entsprechenden zeitlichen Ressourcen des Kernteams der Wachkomastation zur Verfügung gestellt hat.

Frau Edith Peterhans und Heiko Wilhelm gebührt grosser Dank für die intensive Begleitung der Untersuchung und der Organisation auf der Wachkomastation. Ohne sie wären wohl viele weitere *missing data* aufgetreten. Zudem danke ich beiden für alle anregenden und konstruktiven Dialoge zum BAVESTA und seiner klinischen Implikation.

Ein ganz besonderer Dank gebührt dem Kernteam der Wachkomastation, das sich über 5 Jahre hinweg bereit erklärt hat, zusätzliche Arbeit zu leisten. Ohne diese hätte die Untersuchung nicht stattfinden können. Rückmeldungen aus diesem Team waren immer sehr wertvoll und regten zum Weiterdenken an.

Auch Frau PD. Dr. Hund-Georgiadis danke ich, dass sie als neue Chefärztin des REHAB das BAVESTA weiterhin einsetzt.

Ich danke auch allen in meinem Umfeld, die mich die letzten Jahre in diesem Prozess begleitet haben. Zu guter Letzt möchte ich meinen Feedbackern/-innen danken, namentlich Herrn Dr. phil. Andreas Bänziger, Karin Brendel und Edith Peterhans. Viele komplizierte Sätze wurden leserfreundlich und Tippfehler konnten aufgedeckt werden.

Basler Vegetative State Assessment – BAVESTA

Let [my] soul shine

Let [my] soul shine
it's better than sunshine
it's better than moonshine
damn it's better than rain.

(abgeändert nach Beth Hart: „Soul Shine“)

Widmung

Diese Arbeit widme ich Thomas, meinem ersten und langjährigen Patienten im Wachkoma, und allen, die ich nach ihm kennenlernen durfte. Sie haben mich gelehrt, auf das Innere zu hören und das Innere im Gegenüber zu erkennen. Sie haben mich auch gelehrt, dass Geduld, stetige Ermutigung, positives Engagement und Wertschätzung wichtige Ressourcen im klinischen Alltagsgeschehen mit Patienten/-innen im Wachkoma sind. Sie haben mir aber auch gezeigt, dass Zeit und Geschwindigkeit andere Dimensionen annehmen können, als ich es vor der Arbeit mit ihnen gewohnt war. Dafür danke ich aus tiefem Herzen.

Zudem widme ich diese Arbeit meiner Mutter, die mich zwar für verrückt erklärte, als ich in meinem fortgeschrittenen Alter noch das Studium der Psychologie aufnahm und dann auch noch doktorieren wollte, die mich jedoch mit all ihren Kräften dabei unterstützt hat, diesen Weg unbeirrt zu gehen.

Inhaltsverzeichnis

| | | |
|-----------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1 | Einleitung | 1 |
| 1.1 | Problemstellung | 4 |
| 1.2 | Fragestellung | 7 |
| 1.3 | Ziel | 7 |
| 2 | Theoretischer Hintergrund | 8 |
| 2.1 | Bewusstsein | 8 |
| 2.1.1 | Neurowissenschaftliche Sicht des Bewusstseins | 15 |
| 2.1.2 | Neuronale Korrelate des Bewusstseins | 17 |
| 2.1.3 | Bewusstsein im klinischen Kontext | 19 |
| 2.2 | Bewusstseinsstörungen | 20 |
| 2.2.1 | Das Phänomen <i>Wachkoma</i> | 21 |
| 2.2.1.1 | Begriffsentstehung | 21 |
| 2.2.1.2 | Diagnosekriterien des Wachkomas | 22 |
| 2.2.1.3 | Das klinische Erscheinungsbild des Wachkomas | 23 |
| 2.2.1.4 | Ätiopathogenese des Wachkomas | 24 |
| 2.2.1.5 | Epidemiologie des Wachkomas | 26 |
| 2.2.1.6 | Prognose des Wachkomas | 27 |
| 2.2.1.7 | Differenzialdiagnostische Aspekte des Wachkomas | 29 |
| 2.2.1.7.1 | Abgrenzung des Wachkomas zum Minimally Conscious State | 29 |
| 2.2.1.7.2 | Abgrenzung des Wachkomas zu anderen neurologischen Krankheitsbildern wie dem Locked-In Syndrom | 31 |
| 2.2.1.7.3 | Akinetischer Mutismus | 31 |
| 2.2.1.8 | Aktueller Forschungsstand in Bezug auf Verhaltensbeobachtungen bei Wachkoma und MCS | 34 |

| | | |
|---------|--------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 2.3 | Rehabilitation | 37 |
| 2.3.1 | Rehabilitation von Menschen im Wachkoma..... | 40 |
| 2.4 | Diagnostik | 43 |
| 2.4.1 | Ansprüche an Beobachtungsinstrumente in der Rehabilitation von Wachkoma- patienten..... | 51 |
| 2.4.1.1 | Objektivität..... | 52 |
| 2.4.1.2 | Reliabilität | 52 |
| 2.4.1.3 | Validität..... | 53 |
| 2.4.1.4 | Nebengütekriterien | 54 |
| 3 | Methode..... | 61 |
| 3.1 | Vorarbeiten und Entwicklungshergang des BAVESTA | 61 |
| 3.2 | Entwicklungsprozess der Items | 63 |
| 3.3 | Validierung..... | 65 |
| 3.3.1 | Ort der Validierungsuntersuchung und Stichprobe | 66 |
| 3.3.2 | Ethik..... | 66 |
| 4 | Ergebnisse | 67 |
| 4.1 | Zusammenfassung Publikation 1 | 67 |
| 4.2 | Zusammenfassung Publikation 2 | 68 |
| 4.3 | Zusammenfassung Publikation 3 | 70 |
| 4.4 | Weiterführende Ergebnisse, die nicht in den Publikationen enthalten sind | 71 |
| 4.4.1 | Ergebnisse aus der itembezogenen ROC-Analyse: | 71 |
| 4.4.2 | Standard Error of Measurement | 72 |
| 5 | Diskussion | 73 |
| 5.1 | Limitierungen | 86 |
| 5.2 | Fazit..... | 87 |
| | Literaturverzeichnis..... | 88 |

Basler Vegetative State Assessment – BAVESTA

| | |
|------------------------------------------------------------------------|------|
| Eigenständigkeitserklärung | 98 |
| Anhang | i |
| Anhang A | i |
| Anhang A_1 Basler Vegetative State Assessment – BAVESTA_Handbuch | i |
| Anhang A_2 Basler Vegetative State Assessment | ii |
| Anhang B Ereigniskorrelierte Potentiale..... | iii |
| Anhang C Mismatch Negativity..... | iv |
| Anhang D | v |
| Anhang D_1 Publikation 1 | v |
| Anhang D_2 Publikation 2..... | vi |
| Anhang D_3 Publikation 3..... | vii |
| Anhang E Ergebnisse der itembezogenen ROC-Analyse | viii |
| Anhang F Lebenslauf | xv |

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Neuronale Korrelate von Arousal und Awareness: Projektionsbahnen des ARAS 19

Abbildung 2. Häufigste Läsionsorte bei Menschen im Wachkoma..... 26

Abbildung 3. Verlaufsklassifikationen auf ein Koma folgend 30

Abbildung 4. Klinische Kriterien von Bewusstseinsstörungen 31

Abbildung 5. Gesamtübersicht unterschiedlicher Bewusstseinsstörungen..... 32

Abbildung 6. Bio-psycho-soziales Modell der Gesundheit 39

Abbildung 7. Komponenten der ICF und ihre Wechselwirkungen..... 40

Abbildung 8. Phasenmodell der Neurorehabilitation..... 41

Abbildung 9. Auszug aus dem KRS 48

Abbildung 10. Auszug aus der FIM..... 49

Abbildung 11. Die Bewertungseinheiten der FIM..... 49

Abbildung 12. Vier-Felder-Tafel..... 56

Abbildung 13. Grafische Darstellung des Entwicklungsprozesses des BAVESTA..... 64

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: *Zusammenfassende Übersicht der wichtigsten Bewusstseinsstörungen ihren Befunden und möglichen Prognose* 33

Tabelle 2: *Beurteilungskriterien der Glasgow Coma Scale* 47

Tabelle 3: *AUC der Therapieblockmittelwerte*..... 72

Zusammenfassung

Das Wachkoma nach erworbener Hirnschädigung stellt, sofern nicht eine chronische neurodegenerative Erkrankung zugrunde liegt, ein postkomatöses Zustandsbild dar. Es wird zu den schweren Bewusstseinsstörungen gezählt. Vom Koma unterscheidet es sich in erster Linie durch das Geöffnetsein der Augen und den Fähigkeitsrückgewinn selbstständiger Atmung. Oftmals ist das Wachkoma ein transienter Zustand unbestimmter Zeitdauer und geht dann in das Zustandsbild des Minimally Conscious State über. Sehr selten kann eine vollständige Genesung erfolgen. Einerseits stellt die Differenzierung zwischen diesen Zustandsbildern sowie die gesamte Verlaufsbeobachtung während der Rehabilitation das behandelnde Team vor grosse Herausforderungen, was sich in einer Fehldiagnoserate von bis zu 40 Prozent widerspiegelt. Die hohe Fehldiagnoserate ist nicht zuletzt auf einen Mangel an sensitiven Beobachtungsinstrumenten zurückzuführen. Die klinische Praxis in der Rehabilitation von Menschen mit schweren erworbenen Hirnschädigungen stellt unterschiedliche Anforderungen an Beobachtungsinstrumente. Einerseits soll ein Verlaufsbeobachtungsinstrument den Bewusstseinszustand zur Differenzialdiagnostik zwischen den Zustandsbildern und sich klinisch ähnlich präsentierenden Krankheitsbildern wie dem Locked-In-Syndrom aufdecken, andererseits braucht es zur Therapieplanung und Zielformulierung funktionelle Aspekte. Das Problematische dabei stellt die *Bedside*-Erfassung des Bewusstseins dar, zumal das Bewusstsein nicht als homogene Entität definiert werden kann.

Bisher wurden Beobachtungsinstrumente in diesem Bereich entweder zur Feststellung des Bewusstseinszustandes oder zur Erhebung funktioneller Parameter entwickelt. Unterschiedliche Bewusstseinsqualitäten werden nicht differenziert. Bestehende Instrumente unterliegen hinsichtlich ihrer Entwicklung dem Grundgedanken des bio-medizinischen

Modells zu Gesundheit und Krankheit. Seit 2001 besteht jedoch diesbezüglich ein Perspektivenwechsel. Das bio-psycho-soziale Modell zur Gesundheit und die Einführung der *International Classification of Functioning* (ICF) geben eine Fähigkeits- und Ressourcenorientierung hinsichtlich der Einstufung des Gesundheitszustandes vor. Zudem integrieren sie psychische, soziale und partizipative Aspekte. Bestehende Beobachtungsinstrumente im Bereich der schweren Hirnverletzungen werden diesen Aspekten jeweils nur zum Teil gerecht. Sie sind entweder zur Erhebung des Bewusstseinszustandes oder zur Erfassung funktioneller Aspekte entwickelt worden. Eine Verbindung dieser Aspekte ist nicht gegeben. Um diesen Defiziten entgegenzutreten, wurde das interprofessionelle Basler Vegetative State Assessment (BAVESTA) auf der Basis der ICF entwickelt. Die empirische Überprüfung dieses Instruments steht im Fokus dieser Arbeit und führte zu folgender Fragestellung:

Fragestellung

Erweist sich das interprofessionelle Basler Vegetative State Assessment (BAVESTA) als reliables und valides Instrument zur Verlaufsbeobachtung von schwer hirnverletzten erwachsenen Patienten/-innen mit schweren Bewusstseinsstörungen unter Berücksichtigung klinisch-therapeutischer Anforderungen an ein Beobachtungsinstrument?

Methode

Das Basler Vegetative State Assessment (BAVESTA) wurde unter Einbezug von Experten/-innen in der Arbeit mit Menschen im Wachkoma und Anwendern/-innen entwickelt und auf seine psychometrischen Eigenschaften hin überprüft. Die Überprüfung wurde auf der Wachkomastation des REHAB Basel über 5 Jahre hinweg (2007–2012) durchgeführt. Die Reliabilitäts- und Validitätsüberprüfung entspricht klassischen, testtheoretischen Vorgaben.

Basler Vegetative State Assessment – BAVESTA

Neben interner Konsistenz, Inter-Rater-Reliabilität, Retest-Reliabilität, konvergenter und prognostischer Validität wurden die Masse der diagnostischen Validität und die Effizienz berechnet. Ein Cut-off-Wert zur Differenzialdiagnostik zwischen Menschen im Wachkoma und Menschen im MCS wurde anhand einer ROC-Analyse mittels des Youden-Index definiert. Zudem wurde der Standard Error of Measurement berechnet. Als Referenzinstrument wurde die *Glasgow Coma Scale* genutzt. Als weitere Vergleichsinstrumente wurden die *Koma-Remissions-Skala*, das *Functional Independent Measurement* und das *Early Functional Ability Assessment* verwendet. Zur Überprüfung der Frage, ob das BAVESTA den Anforderungen der Praxis entspricht, wurde eine Anwenderbefragung durchgeführt.

Ergebnisse

Das BAVESTA zeigt sich als reliables und valides Beobachtungsinstrument, das einerseits Bewusstseinsaspekte und funktionelle Informationen verbindet, andererseits aber auch unterschiedliche Qualitäten des Bewusstseins zu erfassen vermag. Des Weiteren scheint es die interprofessionelle Zusammenarbeit zu unterstützen und eine gemeinsame Sprachentwicklung innerhalb eines interprofessionellen Behandlungsteams zu unterstützen.

Diskussion

Trotz einer Vielzahl von bestehenden Beobachtungsinstrumenten im Bereich der Rehabilitation von Menschen im Wachkoma wurde das BAVESTA unter Berücksichtigung bewusstseinsorientierter und funktioneller Aspekte mit dem Ziel, diese in einem Beobachtungsinstrument zu verbinden, entwickelt. Der klinische Alltag führte zu einer deutlichen Rate an fehlenden Werten. Dies führte zu einem Ausschluss von ca. 25 Prozent der Beobachtungen. Die Items des BAVESTA entsprechen im klinischen Alltag beobachteten

Reaktionen und Fähigkeiten von Menschen im Wachkoma. Da es sich im Verlauf um sehr feine Veränderungen handelt, ist eine genaue Beobachtungsgabe seitens des behandelnden Teams unumgänglich. Dies birgt jedoch auch die Gefahr eines Beobachterbias im Sinne von Wunschdenken. Um einen Beobachterbias auszuschliessen, wäre die Hinzunahme elektrophysiologischer oder bildgebender Verfahren als Referenzmessungen geeigneter als ein weiteres Beobachtungsinstrument. Da diese Verfahren jedoch nicht zu den klinischen Routineuntersuchungen zählen, wurde in dieser Arbeit darauf verzichtet. Mittels des BAVESTA lassen sich einerseits funktionelle Aspekte und unterschiedliche Qualitäten des Bewusstseins *bedside* abbilden. Zudem ist eine direkte Verbindung zum in der Rehabilitation vorgegebenen Rahmen durch die ICF gegeben. Dennoch sollten weitere Untersuchungen bezüglich des Einsatzbereiches und der differenzialdiagnostischen Eigenschaften des BAVESTA durchgeführt werden.

Fazit

Das BAVESTA stellt ein den Anforderungen des klinischen Alltags entsprechendes Beobachtungsinstrument dar, mittels dessen sowohl unterschiedliche Qualitäten des Bewusstseins als auch funktionelle Aspekte abgebildet werden können. Es basiert auf einer fähigkeitsorientierten Perspektive hinsichtlich der zu beobachtenden Merkmale. Dennoch sollte es weiteren Untersuchungen unterzogen werden.

1 Einleitung

In den letzten Jahrzehnten haben sich das Wissen und Können in der Intensiv- und Notfallmedizin erheblich erweitert. Dies hat vor allem zur Folge, dass immer mehr Menschen schwere Ereignisse, seien es Unfälle oder sonstige lebensbedrohliche Zustände wie Herzinfarkte oder Schlaganfälle (Ischämien oder Insulte), überleben. Trotz der hochtechnisierten Medizin führen solche Ereignisse nicht selten zu Hirnschädigungen unterschiedlichster Ausprägung (Stepan, Heidinger & Binder, 2004).

Je nach Schweregrad der Hirnschädigung variiert die Art der Therapieschwerpunkte. Bei den traumatischen Hirnschädigungen gilt die *Comotio cerebri* (Gehirnerschütterung) als die leichteste Hirnschädigung. Liegt eine solche vor, wird in der Regel eine stationäre Einweisung für mindestens 24 Stunden verordnet, bei Kontusionen (Prellungen) und Hirntraumata dauern die Klinikaufenthalte länger. Durch Sauerstoffmangelzustände, Gefäßverschlüsse im Gehirn, entzündliche Prozesse oder auch Drogenkonsum können ebenfalls schwere Hirnschädigungen auftreten (Steinbach, 2011). Gehen diese Hirnverletzungen mit einem Bewusstseinsverlust einher, werden sie zu den Bewusstseinsstörungen gezählt. Allen gemeinsam ist, dass in der Regel nach einer akutstationären Behandlung eine Rehabilitation angeschlossen wird. Die Ziele der Rehabilitation sind vom Ausprägungsgrad der Hirnverletzung abhängig. Bei leichteren Verläufen stehen neuropsychologische Aspekte im Vordergrund, mit dem Ziel, den/die Patienten/-in wieder in den familiären oder beruflichen Alltag einzugliedern. Bei schweren Verläufen stehen die Erhaltung von Funktionen und die Vermeidung von Komplikationen im Vordergrund. Oftmals erfolgt nach der Rehabilitation bei im Wachkoma verbleibenden Patienten/-innen eine Verlegung in eine Langzeitpflegeinstitution (Steinbach, 2011).

Je nach Lokalisation und Ausmass der Hirnschädigung kommt es zum Bewusstseinsverlust, dem Koma. Die Verweildauer im Koma ist unterschiedlich lange. Diesbezüglich gibt es keine Zahlen. Der Aufwachprozess aus einem Koma verläuft meist in unterschiedlichen Phasen. Die erste Phase ist gekennzeichnet durch das Öffnen der Augen und das Sich-wieder-Einstellen der vitalen Funktionen wie selbstständiges Atmen. Dieses Zustandsbild wird im deutschsprachigen Raum *Wachkoma* oder *apallisches Syndrom* genannt. In der Fachliteratur findet man Bezeichnungen der postkomatösen Verlaufsformen mit schwerer verbleibender Hirnschädigung wie *unresponsive state*, *unresponsive wakefulness*, *unresponsive wakeful state*, *vegetative state*, *coma vigilé* und viele andere. Die Begriffe *Wachkoma* und *coma vigilé* deuten auf die Widersprüchlichkeit des Zustandsbildes hin. Das Wachkoma stellt keine homogene Entität dar, sondern zeigt sich sehr heterogen, sowohl bezüglich der Ursachen als auch des klinischen Bildes (Mazaux, De Sèze, Joseph & Barat, 2001). Alle Begriffe bezeichnen jedoch ein und dasselbe Zustandsbild: das Wachkoma, das im Fokus dieser Arbeit steht. Für diese Arbeit wird nachfolgend der im deutschen Sprachraum etablierte Begriff *Wachkoma* verwendet. Er integriert alle in der Literatur beschriebenen Begriffe. Das Zustandsbild *Wachkoma* wird im Verlauf dieser Arbeit noch detailliert dargelegt.

Da es sich bei Wachkoma um ein eher seltenes Zustandsbild handelt, wird es an zwei in der Öffentlichkeit bekannt gewordenen Beispielen dargelegt. 2005 wurde der Fall Terri Schiavo über die Medien publik. Ihr Schicksal löste heftige Diskussionen einerseits in der breiten Öffentlichkeit, andererseits aber auch unter medizinischem Fachpersonal, Philosophen, Ethikern, Juristen und Theologen aus. Terri Schiavo, eine US-Amerikanerin, hatte nach einem Zusammenbruch eine durch Sauerstoffmangel ausgelöste schwere Hirnschädigung erlitten. Sie befand sich daraufhin 15 Jahre lang – bis zu ihrem Tod – im Wachkoma. Sie war Gegenstand einer von den Medien verfolgten Auseinandersetzung zwischen ihrem Ehemann Michael Schiavo und ihren

Eltern Mary und Bob Schindler über die Fortsetzung lebenserhaltender Massnahmen, wodurch sie in den Fokus der gesellschaftlichen Debatte über dieses Thema geriet. Sie wurde über eine Perkutane Endoskopische Gastrotomie Sonde (PEG)¹ ernährt. Bei der Diskussion ging es vor allem darum, ob eine PEG als medizinisches Gerät (im Sinne eines Apparates) anzusehen sei oder nicht. Wenn sie einem Apparat gleichgesetzt würde, dann gälte die Ernährung über eine PEG als medizinische Massnahme, die man beenden könnte wie ein Beatmungsgerät, das abgeschaltet werden kann. Gelte die PEG dagegen nicht als medizinisches Gerät, so wäre das Grundrecht, das von der WHO festgehalten wurde, bindend: „Jeder Mensch hat das Recht auf Ernährung“² (BÄK, 1998). Aufgrund eines erfolgten Gerichtsurteils wurde bei Terri Schiavo die PEG entfernt. Sie verstarb einige Wochen darauf, am 31.03.2005. Ein aktuelles Beispiel eines sich derzeit wahrscheinlich im Wachkoma befindenden Menschen ist der ehemalige Formel-1-Rennfahrer Michael Schumacher, der nach einem Sturz beim Skifahren mehrere Monate im Koma lag. Die Presse berichtet nun davon, dass er nicht mehr im Koma sei (FAZ online, 2014). Die Verlegung in eine Rehabilitationsinstitution lässt die Vermutung zu, dass er sich im Wachkoma befindet und einen Schlaf-wach-Rhythmus aufweist. Es lässt auch die Vermutung zu, dass seine vitalen Funktionen wie selbstständiges Atmen wiedergekehrt sind.

¹ Eine PEG ist die Anlage einer Ernährungssonde. Diese wird mithilfe eines Endoskops durch die Bauchwand in den Magen eingeführt. Über diese Sonde ist eine Ernährung direkt über den Magen-Darm-Trakt möglich. Flüssigkeit und dünnbreiige Nahrung kann darüber verabreicht werden.

² Zu den mit der Würde des Lebens selbst gegebenen Grundrechten gehört in erster Linie das Recht auf Leben (Art.2 GG) und dazu primär das Recht auf Befriedigung der Grundbedürfnisse, also all dessen, was ein soeben geborener Säugling an Bedürfnissen hat, aber nicht selbsttätig befriedigen kann, das, was in den *Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbegleitung* (Grundsätze der BÄK, Dt. Ärzteblatt 95. Jg., 1998, A-2365-67) als Basisbetreuung bezeichnet wird („menschenwürdige Unterbringung, Zuwendung, Körperpflege, Lindern von Schmerzen, Atemnot, Übelkeit sowie das Stillen von Hunger und Durst“). Die Befriedigung der Grundbedürfnisse richtet sich auf die Bewahrung des Lebens. Dies gilt auch für die Nahrungszufuhr. Sie ist bei kranken und schwerst pflegebedürftigen Menschen eine pflegerische Massnahme, auch dann, wenn sie einen medizinischen Eingriff in den Körper (z. B. PEG-Sonde) voraussetzt. Diese „künstliche“, aber über den Verdauungstrakt mögliche Ernährung darf keinem Menschen grundsätzlich nur deshalb verweigert werden, weil er nur mit ihr fähig ist, weiterzuleben (Eibach & Zwirner, 2008).

Weltweit ist man bestrebt, eine einheitliche Sprache zur Einteilung von Krankheiten und Formulierungen der entsprechenden Kriterien zu finden. Als international anerkannte Systeme zur Klassifizierung von Krankheiten werden das *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV) und die *International Classification of Diseases* (ICD-10) genutzt. Weder das DSM-IV noch die internationale Version der ICD-10 enthalten *vegetative state* als formale Diagnose. In der in deutschsprachigen Ländern modifizierten Form der ICD-10 GM wurde *apallisches Syndrom 2005* als Diagnose aufgenommen und ist bis heute unter diesem Begriff zu finden.

Erschwert wird eine einheitliche Kriterienerstellung für die Diagnostik durch die Heterogenität des klinischen Bildes des Wachkomas, auch wenn in den letzten Jahrzehnten durch verschiedene Arbeitsgruppen Bemühungen stattfanden, Kriterien zur Abgrenzung der Verlaufsformen nach dem Koma zu formulieren (Royal Task Force on Persistent Vegetative State, 2009).

1.1 Problemstellung

Um die komplexen Zustandsbilder der schweren Bewusstseinsstörungen, zu denen das Wachkoma zugeordnet wird, auch im Sinne einer Diagnose erfassen und Aussagen über den aktuellen Zustand, über Prognosen und Ziele für die Behandlung machen zu können, sind empirisch überprüfte Messinstrumente unerlässlich. Auch die Erfassung von Rehabilitationsverläufen, Zielevaluationen und eine internationale Vergleichbarkeit von Outcomes wären mit validen Skalen möglich. Bei der Rehabilitation von Menschen im Wachkoma und in weiteren postkomatösen Remissionsstadien ist das Erfassen von Daten mit den gängigen Beobachtungsinstrumenten wie beispielsweise der *Glasgow Coma Scale* oder der *Coma Revision Scale* schwierig, wenn nicht unmöglich (Stepan et al., 2004). Keines der bestehenden Instrumente wurde speziell zur klinischen Verlaufsbeobachtung von schweren Bewusstseinsstörungen entwickelt. Dies ist immer wieder

eine problematische Erfahrung, wenn man im klinischen Alltag die Patienten/-innen mit klinikspezifischen Assessments bewerten soll, um eine Aussage bezüglich ihres Zustandes zu machen (Stepan et al., 2004; siehe auch Publikation 1 - Huber, Koch, Borgawardt, Stieglitz & Mäder, 2012). Bei medizinischem Personal, das mit der Rehabilitation von schwer hirnerkrankten Patienten zu tun hat, wird Kritik laut, dass diese Skalen nicht genügen, den/die Patienten/-in in seinem/ihrer Zustand und Verlauf ganzheitlich abzubilden und sie ihm/ihr somit nicht gerecht werden. Zudem erweisen sich bestehende Assessments oft als zu wenig sensitiv, um die subtilen Veränderungen der Patienten/-innen abzubilden. Eine weitere Problematik in der Rehabilitation zeigt sich in der Trennung von Skalen, die das Bewusstsein erfassen sollen und in der Regel von ärztlicher Seite her genutzt werden, und Assessments, die auf funktioneller Basis den Rehabilitationsverlauf abbilden. Diese werden sowohl von Pflegepersonal als auch von Therapeuten/-innen genutzt. Aus Sicht einiger Experten/-innen (persönliche Kommunikation mit 8 Therapie-Experten/-innen der Wachkomastation des REHAB Basel und eigene 20-jährige Erfahrung der Autorin mit Menschen im Wachkoma als Physiotherapeutin) erscheint es jedoch sinnvoll, beide Bereiche, die unabdingbar miteinander verknüpft sind, gleichzeitig und mit einem Assessment zu erheben. Ein weiterer Aspekt ist die Defizitorientierung vieler Assessments. Sie wurden auf der Basis des biomedizinischen Modells von Krankheit und Gesundheit der WHO entwickelt. Aus dieser Perspektive wurden Erwartungswerte formuliert, die Menschen im Wachkoma nicht gerecht werden können. Oftmals werden nach aussen hin sichtbare Verhaltensweisen formuliert, die ein Mensch im Wachkoma nicht zeigt, das heisst, ein Mensch im Wachkoma wird daran bewertet, dass er/sie eine Fähigkeit nicht zeigt: „Patient/-in gibt verbale Antwort“ stellt beispielsweise ein solches Verhalten dar. Zudem hat eine Literaturanalyse ergeben, dass es im deutschsprachigen Raum keine geeigneten oder ausreichend empirisch überprüften Beobachtungs-

strumente gibt, ebenso wenig Assessments, die das Konstrukt *Bewusstsein* mit funktionellen und damit für Therapeuten/-innen nutzbringenden Inhalten verbinden (siehe Publikation 1).

Die Rehabilitation von schwer hirnerkrankten Menschen gestaltet sich meist multi-, inter- oder gar transprofessionell. Das meint, dass mindestens zwei unterschiedliche Berufsgruppen an der Behandlung eines/-r Patienten/-in beteiligt sind (Gilbert, 2005). *Multiprofessionell* bedeutet in diesem Zusammenhang, dass beide Professionen unabhängig voneinander behandeln, beide jedoch mit dem gleichen Fernziel in Bezug auf den/die Patienten/-in. Es handelt sich also um eine additive Zusammenarbeit. Eine gemeinsame Sprache ist hier nicht zwingend notwendig. *Interprofessionell* hingegen geht weiter. Eine interprofessionelle Zusammenarbeit beinhaltet etwas „Partnerschaftliches“ und erfordert den gemeinsamen Dialog und ein gewisses Wissen über die anderen Professionen (Frenk et al., 2010). Zudem werden gemeinsame Zielformulierungen durchgeführt und entsprechend den professionseigenen Kernkompetenzen zu erreichen versucht. Professionsspezifische Grenzen werden aufgeweicht. Es handelt sich um eine Kollaboration. In der *Transprofessionalität* werden die professionsspezifischen Grenzen quasi aufgelöst. Eine übergeordnete Gemeinsamkeit steht im Vordergrund: Man spricht dann beispielsweise von „Neurorehabilitationstherapeut/-in“, nicht mehr von Physiotherapeut/-in oder Ergotherapeut/-in. Auch die Kernkompetenzen der ursprünglichen Profession treten in den Hintergrund, da von allen Seiten die gleichen therapeutischen Handlungen durchgeführt werden (Frenk et al., 2010). Dennoch werden in der Praxis professionsspezifische Assessments genutzt, die unterschiedliche Aussagen machen und unterschiedliche Sprachen beinhalten. Die Problematik darin besteht, dass unterschiedliche professionsspezifische Ziele formuliert werden. Im Rahmen Klienten/-innen-/Patienten/-innen zentrierter Ansätze, die in der Rehabilitation weitläufig Gültigkeit erfahren, erscheint eine gemeinsame Zielformulierung jedoch sinnvoll und die interprofessionelle Zusammenarbeit unterstützend (Körner, 2010). Dies wird auch durch die *International Classification of*

Functioning (ICF) deutlich (WHO, 2005). Eines der Hauptziele der ICF ist es, eine gemeinsame Sprachbasis zu schaffen (Schuntermann, 2001).

Die Kritik an den gängigen Skalen und der Wunsch, die Patienten zudem als Ganzes abzubilden, war Anstoss für die Autorin zur Neuentwicklung eines Beobachtungsinstrumentes zur Erfassung von Patienten im Wachkoma unter den differenzialdiagnostischen Aspekten des Minimally Responsive State (MRS) und Minimally Conscious State (MCS). Die inhaltliche Entwicklung des Basler Vegetative State Assessments (BAVESTA) zur Verlaufsdokumentation und Differenzialdiagnostik von schwer hirnerkrankten Patienten war Bestandteil der Masterarbeit der Autorin. Nach einer Pilotuntersuchung ergab sich daraus die dieser Dissertation zugrunde liegende Frage.

1.2 Fragestellung

Erweist sich das interprofessionelle Basler Vegetative State Assessment (BAVESTA) als reliables und valides Beobachtungsinstrument zur Verlaufsbeobachtung von schwer hirnerkrankten erwachsenen Patienten/-innen mit schweren Bewusstseinsstörungen unter Berücksichtigung klinisch-therapeutischer Anforderungen an ein Beobachtungsinstrument?

1.3 Ziel

Ziel dieser Arbeit ist es, die Reliabilität, Validität und die praktische Anwendbarkeit des BAVESTA zu untersuchen, entsprechend darzustellen und kritisch zu beleuchten, um Empfehlungen zur Weiterentwicklung des BAVESTA abzugeben.

Ferner soll das BAVESTA zukünftig als Grundlage für interprofessionelle Verlaufsbeobachtungen und Gespräche sowie zur Erstellung von Zwischen- und Abschlussberichten eingesetzt werden. Es soll damit die Entwicklung einer gemeinsamen Sprache innerhalb eines interprofessionellen Behandlungsteams von Menschen mit schweren Bewusstseinsstörungen unterstützen.

2 Theoretischer Hintergrund

Im Folgenden werden theoretische Aspekte in Bezug auf das Zustandsbild des Wachkomas erläutert und das Wachkoma in Bezug zum Bewusstsein gesetzt. Bezüglich des Bewusstseins werden unterschiedliche, teilweise aufeinander aufbauende philosophische, neurowissenschaftliche und klinische Perspektiven erläutert. Des Weiteren werden diagnostische Aspekte ebenso wie die Behandlung von Patienten im Wachkoma beschrieben. Der Fokus wird dabei auf die rehabilitative Behandlung gelegt, weniger auf das Intensivversorgungssetting. Der Diagnostik von Bewusstseinsstörungen als solcher wird zudem ein eigenes Kapitel gewidmet, da sie eine der grössten Herausforderungen im Umgang mit Wachkomapatienten darstellt (Stepan et al., 2004).

2.1 Bewusstsein

Um das Wachkoma, eine schwere Form der Bewusstseinsstörungen, mit all seinen Facetten verstehen zu können, ist es unumgänglich, sich mit dem Thema Bewusstsein auseinanderzusetzen. Bewusstsein zu definieren ist eines der schwierigsten Unterfangen, was zahlreiche Versuche sowohl in der Philosophie, in der Neurowissenschaft, in der Psychologie oder auch in der Soziologie zeigen. Zudem gibt es laut Wilkes (1988, zitiert nach Bieri, 2005) in vielen Sprachen kein Äquivalent. Alleine dies lässt den Schluss zu, dass Bewusstsein nichts Einheitliches und leicht Erklärbares darstellen kann. Van Gulick (2014) bezeichnet den Begriff *Bewusstsein* als *umbrella term*, also als Oberbegriff für eine Vielzahl mentaler Zustände.

Zur philosophischen Perspektive: In dieser Arbeit kann nur eine an der Oberfläche bleibende Betrachtung des Begriffs geschehen, zumal eine philosophische Abhandlung des Bewusstseins nicht Gegenstand der vorliegenden Arbeit ist. Deshalb wird der Begriff *Bewusstsein* lediglich in seinen Grundzügen dargestellt und die wichtigsten Positionen dazu erläutert.

Laut Metzinger (1995) scheinen die meisten Menschen ein intuitives Verständnis der Bedeutung von Bewusstsein zu haben. In der Regel bezieht man sich dabei auf das eigene Bild von sich selbst (Metzinger, 1999). Doch lässt sich das Bewusstsein nicht auf das Bild von sich selbst reduzieren.

Etymologisch hat *Bewusstsein* respektive *consciousness* seinen Ursprung im lateinischen Wort *conscientia*. Es setzt sich aus *con* („mit“) und *scire* („wissen“) zusammen.

Bieri (2005) schreibt in seinem Aufsatz „Was macht Bewusstsein zu einem Rätsel?“, dass das Bewusstsein kein einheitliches Phänomen darstellt und der Kontext bekannt sein muss, um zu wissen, was unter dem Begriff *Bewusstsein* zu verstehen ist. Sagen wir beispielsweise von anderen, dass sie bei Bewusstsein sind, so meinen wir, sie sind wach. Damit haben wir laut Bieri (2005) Charakteristika ihres Verhaltens im Auge. Das gezeigte Verhalten wird damit als Antwort auf die von aussen kommende Information verstanden. Das Verhalten ist damit „diskriminativ“ (Bieri, 2005, S. 62). Des Weiteren sei es „koordiniert“, einer Situation „angemessen“ und „über die Zeit hinweg kohärent“ (Bieri, 2005, S. 62). Er bezeichnet diese Verhaltenselemente als „integriertes Verhalten“ (S. 62).

Überdies kann man „Bewusstsein haben“ aber auch als das Besitzen unterschiedlicher kognitiver Fähigkeiten verstehen. Zu diesen Fähigkeiten werden verschiedene Formen des Wissens (kollektives und individuelles), die Wahrnehmung, die Erinnerung und die Aufmerksamkeit gezählt. Auch das Erleben wird als Sichtweise auf das Bewusstsein beschrieben. Es umfasst neben Sinnesempfindungen von Farben oder Tönen auch Körperempfindungen, Emotionen, Stimmungen, Wünsche, Triebe und Bedürfnisse. Diese Zustände sind laut Bieri (2005) nicht nur in uns enthalten, sondern haben eine Erlebensqualität, das heisst, sie „fühlen sich an“ (Bieri, 2005, S. 63). Die Erlebensinhalte werden auch als *Qualia* bezeichnet (Metzinger, 1999). Metzinger (1999) geht davon aus, dass Bewusstsein im Sinne des Erlebens ausschlaggebend dafür ist, dass man sich als

Subjekt des eigenen Tuns erfährt. Das heisst, so Roth (2003), dass Bewusstsein als Phänomen definiert wird, das sich in unserem Handeln widerspiegelt.

In neueren philosophischen Diskussionen wird laut Metzinger (1999) zwischen System- und Zustandsbewusstsein unterschieden. Somit können Subjekte von Bewusstseinszuschreibungen ganze Systeme oder auch subpersonale Zustände sein. Roth (2003) unterscheidet zusätzlich zwischen dem *Hintergrundbewusstsein* und dem *Aktualbewusstsein*. Hintergrundbewusstsein umfasst seiner Ansicht nach die „Meinigkeit des eigenen Körpers“, die „Autorenschaft und Kontrolle der eigenen Handlungen“, die „Verortung des Selbst und des eigenen Körpers in Raum und Zeit“ und den „Realitätscharakter von Erlebtem und [die] Unterscheidung zwischen Realität und Vorstellung“ (Roth, 1999, S. 197). Das Aktualbewusstsein beschreibt die Phänomene „Wahrnehmung von Vorgängen in der Umwelt und im eigenen Körper“, „mentale Zustände und Tätigkeiten wie Denken, Vorstellen und Erinnern“ und „Emotionen, Affekte und Bedürfniszustände“ (Roth, 1999, S. 197). Laut Roth gibt es nicht per se das Bewusstsein, sondern es gestaltet sich als ein Konglomerat unterschiedlicher Bewusstseinszustände, die als Einziges gemeinsam haben, dass sie erlebt werden und versprachlicht werden können. Van Gulick (2014) unterscheidet zwischen *creature consciousness* und *state consciousness*.

Creature consciousness bezieht sich auf den gesamten Organismus, *state consciousness* lediglich auf einzelne mentale Zustände und Prozesse. *Creature consciousness* impliziert dabei unterschiedliche Aspekte. Sie bezieht sich auf die oben genannten Sinne respektive das Empfindungsvermögen. So bildet das von Armstrong 1981 beschriebene Empfindungsvermögen (*sentience*) einen Aspekt der *creature consciousness* ab. Diese Sichtweise lässt eine nicht definierte Abstufung zu. Es bleibt offen, welche Art von sensorischen Kapazitäten als hinreichend für Bewusstsein gelten. Aus dieser Perspektive heraus kann auch Tieren ein Bewusstsein zugesprochen wer-

den. Kritik wird an der mangelnden Definition der Mindestanforderungen an die sensorischen Kapazitäten geäußert.

Einen weiteren Aspekt der *creature consciousness* bildet die Wachheit ab. Geht man nur von der Wachheit und einer normalen *alertness* (*Aufmerksamkeit*) aus, würde das bedeuten, dass man in diesen Zuständen nicht von Bewusstsein sprechen kann (van Gulick, 2014). Hier muss es also laut van Gulick (2014) Zwischenstufen geben. Fragen wie: „Ist jemand im relevanten Sinn bewusst, wenn er/sie träumt oder wenn er /sie unter Hypnose steht?“ werden hierzu laut.

Einen anspruchsvolleren Aspekt der *creature consciousness* stellt das Konzept der *self-consciousness* dar (Carruthers, 2000). Bewusstsein wird hier an der Fähigkeit festgemacht, nicht nur wach und *alert* zu sein, sondern an der Fähigkeit, sich ob des eigenen bewussten Zustandes bewusst zu sein. Dieses Konzept lässt eine breite Vielfalt an Interpretationsmöglichkeiten zu. Wird darunter explizite konzeptuelle *self-awareness* verstanden, so kann Kleinkindern und vielen Tieren kein Bewusstsein zugesprochen werden, ebenso wenig Menschen im Koma und Wachkoma. Stellt man an dieses Konstrukt jedoch basale Anforderungen, so kann auch asprachlichen Individuen *self-consciousness* zugesprochen werden (van Gulick, 2000).

Nagel (1974) postulierte eine andere Sichtweise in Bezug auf die *creature consciousness*. Seiner Ansicht nach ist ein Lebewesen dann bewusst, wenn da etwas ist im Sinne von „something that it is like“. Er tritt damit reduktionistischen Bemühungen zur Definition von Bewusstsein entgegen. Gegenstand seiner Überlegungen ist die Erlebnisperspektive und das Erschliessenkönnen einer Erlebnisperspektive. In seinem Aufsatz „What is it like to be a bat?“ (1974) stellt er sich kritisch der Neurowissenschaft entgegen. Das Wissen um neuronale Korrelate kann laut Nagel (1974) keine Antwort auf die Erlebnisperspektive eines Individuums geben. Damit öffnet er das Feld für Erlebnisswelten, denen über die Technik der Zugang nachhaltig verschlossen bleibt. Nagels Zugang zur Thematik würde somit auch Menschen im Koma eine eigene Erlebnisswelt zuspre-

chen, die sich nicht anhand der heute zur Verfügung stehenden Technik erschliessen lässt, unabhängig von den neuronalen Korrelaten, von denen ohne Zweifel schon einige identifiziert werden konnten, wie noch gezeigt wird (vgl. Kap. 2.1.2, Neuronale Korrelate des Bewusstseins).

Zunächst soll jedoch das Feld der *creature consciousness* weiter betrachtet werden. Als weitere alternative Sichtweise kann das von Rosenthal (1996) beschriebene Konstrukt der Bewusstseinszustände gesehen werden. Er geht der Frage nach, was einen mentalen Zustand zu einem bewussten mentalen Zustand macht. Laut Rosenthal ist dann ein mentaler Zustand bewusst, wenn sich das Individuum dessen gewahr ist. Rosenthal geht davon aus, dass ein mentaler Zustand nur dann bewusst ist, wenn das Individuum auch den Gedanken darüber hat, dass es sich in diesem Zustand befindet. Im Grunde genommen geht es hierbei um eine metakognitive Sichtweise. Rosenthal schreibt: „So a state’s being conscious consists of one’s being conscious of it in some suitable way; perhaps for example, we must be immediately conscious of it“ (2004, S. 17). Weiter schreibt er: „We are conscious of things when we sense them, perceive them, or have thoughts about them as being present to us“ (2004, S. 18).

Rosenthal (2004) unterscheidet zusätzlich zwischen transitiven und intransitiven Ansichten auf der Ebene der *creature consciousness*. Transitiv meint damit, ein Bewusstsein zu haben in Bezug auf Dinge. Dies bedeutet, dass das Individuum etwas (z. B. ein Objekt oder ein anderes Lebewesen) wahrnimmt. Carruthers (2011) gibt hierzu ein Beispiel: „So we say of the mouse that it is conscious of the cat outside its hole, in explaining why it doesn’t come out; meaning that it perceives the cat’s presence“ (“Higher-Order Theories of Consciousness” in Stanford Encyclopedia of Philosophy, electronic version, 2011). Diese Theorie beleuchtet damit den Aspekt der *transitive consciousness*. Sowohl Nagels als auch Rosenthals Theorien sind nicht nur der *creature consciousness*, sondern auch der *state consciousness* zuzuordnen. *State consciousness* bezieht sich auf einzelne mentale Zustände und Prozesse. Auch hierzu finden sich unterschiedliche The-

orien. Rosenthals *higher-order theory* beschreibt den Aspekt der *states one is aware of*. Bewusstseinszustände in diesem Sinn beinhalten metagedankliche oder meta-intentionale Aspekte, da es sich um mentale Zustände handelt, die als solches mentale Zustände darstellen. Unbewusste Gedanken und Entscheidungen sind damit Zustände, derer sich das Individuum nicht bewusst ist, dass es sie hat.

Qualitative states umschreiben Zustände, die eher auf der rein sensorischen Ebene angesiedelt sind. Die Objekte der Wahrnehmung werden als *Qualia* bezeichnet. Als Beispiel soll hier das „Schmecken“ eines guten Pinot noir herangezogen werden, aber auch das „Sehen“ einer Farbe (van Gulick, 2014). Hiervon abgegrenzt werden muss das Konstrukt der *phenomenal states*. Diese mentalen Zustände beziehen sich eher auf räumliche, zeitliche und konzeptuelle Organisation unserer Erfahrungen in Bezug auf die Welt aber auch in Bezug auf uns selbst als Handelnde in dieser Welt. Ohne Zweifel gibt es zwischen dem Konstrukt der *qualitative states* und dem Konstrukt der *phenomenal states* Überlappungen. Nagels (1974) „what it is like“ bedarf eines inneren Konzeptes von dem, was es ist, also eine innere Repräsentation. Nagel umschreibt damit Zustände, die sehr privat und subjektiv sind. Daraus ableiten lässt sich auch der Gedanke, dass ein Zustand verfügbar sein muss, um ihn als bewussten Zustand bezeichnen zu können. Dies beleuchtet den Begriff der *access consciousness*. Das heisst, ein Zustand ist dann bewusst, wenn er mit anderen Zuständen interagiert und wenn sein Inhalt abrufbar ist. Van Gulick schreibt hierzu:

In so far as the information in that state is richly and flexibly available to its containing organism, then it counts as a conscious state in the relevant respect, whether or not it has any qualitative or phenomenal feel in the Nagel sense. (2014, Consciousness, Stanford Encyclopedia of Philosophy, electronic version)

Bewusstseinszustände als kontinuierlichen Strom zu betrachten basiert auf der Theorie von Dennett (1991). Ausgehend von einem fortlaufenden narrativen Aneinanderreihen von Episoden aus

der Perspektive eines aktuellen oder ausreichenden wirklichen Selbst formulierte er den Ausdruck *stream of consciousness* (Dennett, 1991).

Eine weitere Perspektive in Bezug auf das Bewusstsein soll hier noch genannt werden. Manzotti (2006) kritisiert an den bisher dargestellten Ansichten, dass die Interaktion zwischen dem Individuum und der Umwelt oder der Umgebung nicht beachtet werde. Damit meint er, dass ein externes Ereignis und seine Repräsentation in unserem Gehirn nicht unabhängig voneinander betrachtet werden können. Er setzt die externe Welt mit der wahrgenommenen Welt in einen Zusammenhang und will dies als unabdingbar zusammengehörenden Prozess verstanden wissen. Seiner Meinung nach beruht Bewusstsein „in the occurrence of a unity between the brain and the part of the world that is being attend“ (Manzotti, 2006, S. 45). Manzotti (2006) verdeutlicht seine Sichtweise am Beispiel eines Regenbogens. Ein Regenbogen entsteht nur unter bestimmten physikalischen Voraussetzungen. Es braucht zunächst eine gewisse Anzahl an Wassertropfen, die von der Sonne bestrahlt werden. Gesehen oder eben auch wahrgenommen werden kann er nur von Individuen, die sich in einem bestimmten Winkel zu diesen Wassertropfen befinden. Von anderen Orten aus ist der Regenbogen nicht zu sehen oder in einer anderen Art und Weise. Das heisst, es braucht nicht nur das kognitive Konzept eines Regenbogens, sondern das wahrzunehmende Phänomen in gleicher Weise bzw. das Vorhandensein bestimmter Bedingungen in der Aussenwelt, damit überhaupt etwas wahrgenommen werden kann. Es liegt somit eine kontinuierliche Kette von sich bedingenden physikalischen Phänomenen zugrunde. So schreibt er weiter:

According to the presented view, what your consciousness consists in is a series of processes singling out parts of reality. These parts take place as the cause of the process which are a necessary condition for them. With respect to the traditional idea that mind is related to what takes place inside the body, this approach enlarges the mind to include everything of which the mind is conscious. The mind is enlarged in time and space. (Manzotti, 2006, S. 70)

Er verweist zudem auf die Idee von Zeki (2001), der von der Existenz vieler Mikrobewusstseine ausgeht. „There are many microconsciousnesses distributed in space and in time each corresponding to the occurrence of a specific phenomenal content (a colour, a movement, a shape, a face)“ (Manzotti, 2007, S. 74). Der Prozess zwischen einem externen Objekt und dem entsprechenden Gehirnareal besitzt eine physikalische Kontinuität während der Zeit, in der das Individuum das Objekt wahrnimmt.

If conscious experience is identical with a process that links the world to the brain, the brain must be continuous with the external world by means of the body. Everything the brain is conscious of is an object/event/state of affairs involved in the brain history. Development, embodiment and situatedness are all crucial aspects for the occurrence of a subject (similarly to what is claimed in different context by other authors). Development is needed since the brain is not simply an object, but it is the end point of a causal web of interactions with the environment. The brain is the lens focusing the causal flow of the external world in single events. (Manzotti, 2006, S.75).

Die neuronalen Grundlagen erlauben laut Manzotti (2006) dem Gehirn, Teil des kausalen Netzwerks mit der externen Welt zu sein.

Was sind nun die neuronalen Korrelate des Bewusstseins? Welche Gehirnareale sind Teil dieses Netzwerkes und treten in Interaktion mit der Aussenwelt? Hierzu gilt es zunächst die neurowissenschaftliche Anschauung vom Bewusstsein zu beleuchten.

2.1.1 Neurowissenschaftliche Sicht des Bewusstseins

Die neurowissenschaftliche Perspektive erscheint durch die Reduktion des Bewusstseins auf neuronale Vorgänge im Gehirn nach der vorherigen Darlegung begrenzt. Nichtsdestotrotz ist es notwendig, sich bewusstseinsrelevante Gehirnstrukturen und deren neuronale Vernetzung zu verdeutlichen, um ein besseres Verständnis für das Phänomen Wachkoma respektive von Bewusstseinsstörungen zu bekommen. Als klinisch relevante Definition von Bewusstsein gilt das Vorhandensein von einem *wakeful arousal state*, von Awareness sowie der Motivation auf inne-

re oder äussere Reize zu antworten (Goldfine & Schiff, 2011, S. 724). Mit Arousal ist das übergeordnete Level an Bereitschaft gemeint, auf äussere Reize zu reagieren. Arousal kann Graduierungen einnehmen vom REM-Schlaf³, während dessen es starker Reize bedarf, um eine Reizantwort zu erhalten, bis hin zu hoch vigilanten Zuständen, bei denen subtile Reize zur Generierung einer Reizantwort genügen. Awareness hingegen sei die Fähigkeit des Gehirns, Umweltreize aus unterschiedlichen Domänen wahrzunehmen. Die Awareness schliesse dabei visuelle, somatosensorische, auditorische und interoceptive Reize ein (z. B. Körperposition oder viszerale Reize). Bei Verlust einer der Domänen, wie beispielsweise bei der Aphasie (Verlust in Bezug auf die Sprachproduktion, Wortverständnis oder global), werde die Awareness in Bezug auf andere Domänen nicht gestört (Goldfine & Schiff, 2011). Laut den beiden Autoren ist Motivation der Antrieb überhaupt, auf externe oder interne Stimuli, die ins Bewusstsein gelang sind, zu antworten.

Zeman differenziert hingegen weitere Konzepte des Bewusstseins. Er spricht von „consciousness as a waking state“, „consciousness as experience“, „consciousness as mind“ (Zeman, 2001). Zudem hebt er Selbstbewusstsein von den anderen Konzepten als eigenes Konstrukt hervor und beleuchtet auch dessen unterschiedliche Facetten. Eine Facette, die in dieser Form bisher noch nicht genannt wurde, ist die Wahrnehmung des Selbst in Kombination mit anderen, die eine Neigung zur „Beschämtheit“ mit sich führen kann. Hervorgerufen wird diese durch das Gewahrwerden, wie uns andere sehen, mit anderen Worten durch die Awareness der anderen in Bezug auf uns selbst. Weitere Konzepte der *self-consciousness* sind: *self-detection*, *self-recognition*, *awareness of awareness* und *self-knowledge* (Zeman, 2001). *Self-detection* beleuchtet laut

³ REM-Schlaf: eine der drei Schlafphasen (Leichtschlaf, Tiefschlaf, RE-Phasen). Sie ist gekennzeichnet durch schnelle Augenbewegungen unter den Lidern, den sogenannten *rapid eye movements* (<http://arbeitsblaetter.stangl-taller.at/SCHLAF/REM-Phasen.shtml>).

Zeman (2001) das Spektrum von Reizantworten, derer wir uns bewusst (*aware*) sind. Es sind Antworten auf Reize, die direkt auf das Verhalten einwirken oder das Verhalten direkt verändern. Beispielsweise setzt sich eine Fliege auf unsere Hand und wir schütteln sie weg. Dies entspricht der oben beschriebenen Annahme von Rosenthal. Tiefer und komplexer gestaltet sich das Konzept der *self-recognition*. Grundlage hierfür ist ein Bild von sich selbst, eine Idee seiner selbst. Gemeint ist damit beispielsweise: Ich erkenne mich im Spiegel. Diese Fähigkeit haben Kinder erst ungefähr ab dem 18. Lebensmonat. Laut Zeman erlaubt uns diese Fähigkeit „to reflect upon the mental lives of others and ourself“ (Zeman, 2001, S. 1266). Auf der metakognitiven Ebene siedelt sich das Konzept der *awareness of awareness* an. Dieser Ansatz entspricht der *higher-order theory* von Carruthers (2011) und Rosenthal (2004), die schon Gegenstand der Ausführungen zum Bewusstsein aus philosophischer Sicht waren. Spätestens hier wird deutlich, dass sich die Neurowissenschaft nicht von philosophischen Ansätzen abhebt, sondern deren Konstrukte durchaus übernimmt.

Selbstbewusstsein als *self-knowledge* vertieft die Idee des Konzeptes der *self-recognition*. Sie geht über die „Idee von sich selbst“ hinaus und meint die Idee, ein Mitglied einer kulturellen und sprachlichen Gemeinschaft oder einer Profession zu sein (Zeman, 2001). Er beschreibt diese Fähigkeit als die Fähigkeit, die nur dem menschlichen Organismus eigen sei.

2.1.2 Neuronale Korrelate des Bewusstseins

Moruzzi und Magoun (1949) waren die Ersten, die ein neuronales Korrelat in Bezug auf das Bewusstsein beschrieben haben. Das aufsteigende retikuläre Aktivierungssystem (*ascending reticular activating system*, ARAS) in der *Formatio reticularis* und dem zentralen Thalamus wurde von ihnen als Struktur identifiziert, die für eine weitläufige kortikale Aktivierung verantwortlich zu sein scheint. In weiteren Arbeiten wurde gezeigt, dass das ARAS nicht allein für kortikale Aktivierungen verantwortlich ist (Goldfine & Schiff, 2011). Glutamaterge und choli-

nerge Neuronen im dorsalen Tegmentum des Mittelhirns und der Pons spielen eine spezifische Rolle in Bezug auf Arousal und Awareness. Sie aktivieren den zentralen Thalamus und das basale Vorderhirn, die wiederum durch glutamaterge und cholinerge Projektionen den Cortex aktivieren. Goldfine und Schiff (2011) beschreiben ergänzend, dass das basale Vorderhirn während des REM-Schlafs aktiv ist, was dafür spricht, dass es in Bezug auf die bewusste Awareness eine spezifische Rolle spielt. Andere Hirnregionen haben laut Goldfine und Schiff (2011) eher eine modulierende Rolle. Noradrenerge, Dopamin, Serotonin sind in diesem Zusammenspiel zentrale Neurotransmitter. Nuclei, die diese Neurotransmitter nutzen, projizieren auf das basale Vorderhirn, den Thalamus, das Striatum und den Cortex. Noradrenerge Nuclei finden sich laut Zeman (2001) im Locus coeruleus. Auch der Hypothalamus ist gemäss Goldfine und Schiff (2011) am Schlaf-wach-Übergang beteiligt. Er hilft mittels histaminerner Projektionen den Wachzustand aufrechtzuerhalten. Abbildung 1 verdeutlicht die Projektionsbahnen des ARAS.

Der Thalamus scheint im gesamten Netzwerk eine entscheidende Rolle zu spielen. Die meisten der Projektionen werden im Thalamus umgeschaltet. Er wird als kritisches synaptisches Relay angesehen. Laut Zeman (2001) werden all diesen Strukturen und vor allem ihrem Zusammenspiel funktionell Stimmung, Motivation, Aufmerksamkeit, Lernen, Gedächtnis und Bewegung zugeordnet. Goldfine und Schiff (2011) zufolge interagieren Arousal und Awareness. Ohne Arousal ist Awareness nicht möglich. Bei plötzlichen, gefährlichen Reizen beeinflusst die Awareness das Arousal, das sich abrupt erhöht. Zielgerichtetes Verhalten ist laut Goldfine und Schiff (2011) in erster Linie durch das medio-frontale und anteriore Cingulum intendiert. Diese Regionen werden durch striatopallido-thalamische Schleifen, der ventralen thalamischen Region und dem periaquäduktalen Grau des Hirnstamms unterstützt. Die schon dargestellten Arousal-Systeme interagieren direkt mit dem Netzwerk, das über die Innervation des Striatums und des frontalen Cortex zielgerichtetes Verhalten steuert. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass

normales Bewusstsein Volition, Informationsverarbeitungsprozesse und ein allgemeines Level von Arousal beinhaltet (Goldfine & Schiff, 2011; Zeman, 2001).

Obwohl viele Gehirnregionen am Arousal beteiligt sind, führt schon die bilaterale Verletzung einer einzelnen Region zu einer permanenten Bewusstlosigkeit (Goldfine & Schiff, 2011). Abbildung 1 verdeutlicht die neuronalen Korrelate für Arousal und Awareness nochmals.

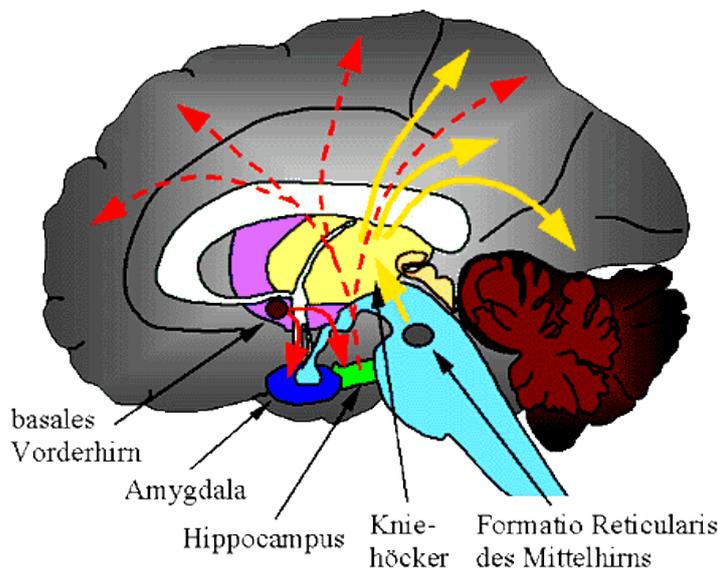


Abbildung 1. Neuronale Korrelate von Arousal und Awareness: Projektionsbahnen des ARAS.

2.1.3 Bewusstsein im klinischen Kontext

Unter Bewusstsein wird im klinischen Kontext „das Wissen und die Wahrnehmung um die eigene Person und um die umgebende Welt“ verstanden. „Erforderlich ist hierzu eine anhaltende Wachheit bzw. Weckbarkeit aus dem Schlaf“ (Hansen, 2013, S. 4). Somit betreffen Bewusstseinsstörungen alle oder Teile dieser Bereiche. Hansen (2013) beschreibt die Unterscheidung zwischen quantitativem Bewusstsein und qualitativem Bewusstsein.

Das *quantitative Bewusstsein* umschreibt jegliche Modalitäten rund um die Wachheit oder Vigilanz, was der *wakefulness* entspricht. Einerseits wird sie im klinischen Kontext bei schlafenden Menschen durch Weckbarkeit überprüft, andererseits werden bei wachen Personen gerichtete Aufmerksamkeitsreaktionen erwartet. Das *qualitative Bewusstsein* hingegen betrifft die Ordnung und Klarheit der gedanklichen Abläufe (Hansen, 2013). Zudem ist die Awareness, bei Hansen (2013) mit *Besonnenheit* beschrieben, zum qualitativen Bewusstsein zu zählen.

2.2 Bewusstseinsstörungen

Es gibt eine Vielzahl an Bewusstseinsstörungen. Im Folgenden wird auf die schwersten Bewusstseinsstörungen fokussiert. Diese gilt es in der Klinik voneinander abzugrenzen. Die aktuelle Diagnoseklassifikation *International Classification of Diseases ICD-10-GM* listet die Bewusstseinsstörungen im Kapitel XVIII – Symptome und abnorme klinische Laborbefunde, die andernorts nicht klassifiziert sind – auf.

Als schwerste Bewusstseinsstörung wird das Koma klassifiziert. Das Koma geht mit dem Verlust von vorhandener Ansprechbarkeit und Reaktionslosigkeit auf starke Aussenreize wie z. B. auf Schmerzreize einher (Zieger, 2004). Zusätzlich besteht ein Verlust der Spontanatmung, des Schlaf-wach-Rhythmus und des Augenöffnens. Physiopathologisch bestehen Schädigungen im Hirnstamm beidseits und in den kortikothalamischen Schleifen in oberen pontinen Regionen.

Das Wachkoma stellt in der Regel ein Remissionsstadium des Komats dar. Das Wachkoma definiert sich in Abgrenzung zum Koma in erster Linie durch das Augenöffnen und sich wieder einstellenden Hirnstammfunktionen, die sich in einer Spontanatmung und dem Zurückgewinnen eines Schlaf-wach-Rhythmus widerspiegeln (Zieger, 2004). Im Folgenden soll auf dieses Zustandsbild vertieft eingegangen werden.

2.2.1 Das Phänomen *Wachkoma*

Das Wachkoma, eine schwere Störung des Bewusstseins, wurde erstmals 1940 von Kretschmer beschrieben und als *apallisches Syndrom* bezeichnet.

Der Patient liegt wach da mit offenen Augen. Der Blick starrt geradeaus oder gleitet ohne Fixationspunkt verständnislos hin und her. Auch der Versuch die Aufmerksamkeit hinzulenken, gelingt nicht oder höchstens spurweise; Ansprechen, Anfassen, Vorhalten von Gegenständen erweckt keinen sinnvollen Widerhall; die reflektorischen Flucht- und Abwehrbewegungen können fehlen. Es fehlt manchmal auch das reflektorische Zurückgehen in die Grundstellung bzw. in die optimale Ruhestellung. (Kretschmer, 1940, S. 577)

Kretschmers Beschreibung entspricht dem klinischen Bild eines Wachkomapatienten.

2.2.1.1 Begriffsentstehung

Die Forschung der letzten 50 Jahren führte dazu, dass der Begriff *apallisches Syndrom* als inkorrekt bewertet wurde. Ging Kretschmer von einer Abspaltung des Cortex aus (a pallidum = ohne Cortex), so weiss man heute, dass es sich keineswegs um eine Abspaltung des Cortex als solche handelt, sondern eher um gestörte oder unterbrochene Verbindungen zwischen subcorticalen Arealen und dem Cortex. *Coma vigilé* (Calvet & Coll, 1959) und *vegetative state* (Jennet & Plum, 1972), *persistent* oder *permanent vegetative state* (Jennet und Plum, 1972) waren Benennungen, die in den nächsten 20 Jahren folgten. Durch den Begriff *vegetative* wiesen Jennet und Plum (1972) auf das Fortbestehen der vegetativen Nerventätigkeit hin. Das heisst, es wurde erhaltenen Funktionen wie einem Schlaf-wach-Rhythmus, selbstständiger Atmung, Verdauung und einer Wärmeregulierung Rechnung getragen. Der Begriff *vegetative* ist eher negativ behaftet und wird mit „dahinvegetieren“ oder mit „gemüse-ähnlich“ (*vegetable-like*) in Verbindung gebracht, wie beispielsweise aus einer Google-Recherche von Bruno, Vanhauzenhuysse, Thibaut, Moonen

und Laureys (2011) hervorgeht. Sie erzielten bei der Eingabe des Namens „Terri Schiavo“ verknüpft mit „vegetable“ 410.000 Treffer.

Aus diesen Gründen heraus wird von der europäischen Task Force on Disorders of Consciousness unter Berücksichtigung weiterer Forschungsergebnisse der Begriff *Syndrom reaktionsloser Wachheit* oder *unresponsive wakefulness syndrome* (UWS) vorgeschlagen (Laureys et al., 2010). Diese Benennung hat sich in den letzten Jahren international durchgesetzt. Im deutschsprachigen Raum hat sich in den letzten Jahrzehnten der Begriff *Wachkoma* etabliert, gilt jedoch als durch die Laienmedien kreierter Begriff (Wild, Laureys, Dolce & Schmutzenhard, 2011). Die Benennung *Syndrom reaktionsloser Wachheit* ist bis anhin weder in der deutschsprachigen Literatur noch im klinischen Sprachgebrauch etabliert. Von daher wird in dieser Arbeit weiterhin der Begriff *Wachkoma* genutzt.

2.2.1.2 Diagnosekriterien des Wachkomas

Das Wachkoma bezeichnet einen Zustand nach einer schweren, erworbenen, traumatischen oder nicht traumatischen Hirnschädigung, der gekennzeichnet ist durch:

- keine Anzeichen von anhaltenden, reproduzierbaren, sinnvollen oder willentlichen Verhaltensantworten auf visuelle, taktile oder schmerzhaft Reize,
- keine Anzeichen von Sprachverständnis oder -ausdruck,
- wechselhafte Weckbarkeit erklärbar durch vorhandenen Schlaf-wach-Rhythmus,
- erhaltene autonome Funktionen, die ein Überleben mit entsprechender medizinischer Versorgung gewährleisten,
- Stuhl- und Urininkontinenz,
- erhaltene Hirnstamm- und Spinalreflexe (Multi-Society Task Force on PVS, 1994).

2.2.1.3 Das klinische Erscheinungsbild des Wachkomas

Um vom Zustand Wachkoma sprechen zu können, ist das selbstständige Funktionieren der vitalen Funktionen, das Öffnen der Augen und das Wiedererlangen eines deutlichen Schlaf-wach-Rhythmus entscheidend (International Working Party, 2003). Willentliche oder bewusste aktive Kontaktaufnahme zur Umwelt ist nicht beobachtbar. Oftmals haben die Patienten/-innen auf Grund einer zentralen Schluckstörung ein Tracheostoma mit Trachealkanüle. Die Ernährung erfolgt in der Regel über eine perkutane endoskopische Gastrostomie-(PEG-)Sonde. In wachem Zustand weisen die Patienten laut der International Working Party on Vegetative State (1996) eine grosse Spannbreite an spontanen Bewegungen auf. Zu den häufigsten gehören nicht zielgerichtete Bewegungen der Extremitäten, Kauen, Lächeln, Grimassieren, umherschweifende Augenbewegungen, Schlucken oder Zähneknirschen. Zeitweise drehen die Patienten/-innen den Kopf, um einer Bewegung nachzusehen. Auf einen lauten Reiz hin kann es zu Augenbewegungen in Richtung dieses Reizes kommen. Manchmal geben die Patienten auch ohne ersichtliche Gründe grunzende oder stöhnende Laute von sich. Bei neurologischen Untersuchungen zeigen sich die Hirnstammreflexe – Pupillenreflex, okulozephalischer Reflex, Cornealreflex und Würgreflex – ohne Befund (Jennett, 2002). Schmerzstimulation führt zu flexorischen oder extensorischen Bewegungsantworten, meist in Form von Synergismen. Der Greifreflex kann bei Wachkomapatienten provoziert werden. Allgemein können die Patienten auf verschiedene Stimuli reagieren (Jennett, 2002). Reize wie laute Geräusche und unangenehme Berührungen rufen entweder eine Erhöhung des allgemeinen Erregungszustandes (Arousal) hervor oder aber auch die oben schon beschriebenen Synergismen (Beugetonuserhöhung oder Strecktonuserhöhung). Gewöhnlich entwickeln die Patienten eine dauerhafte Tonuserhöhung, im Sinne einer Spastik.

Die Entwicklung einer Spastik zeigt sich häufig sehr früh in einem positiven Babinski-Reflex⁴. Alle diese Reaktionen sieht man auch bei Kindern mit der Diagnose Anecephalie, die sich ebenfalls in einem Zustand der Wachheit ohne Bewusstsein zu befinden scheinen (Zeman, 1997; The Working Party of the Royal College of Physicians, 2003). Die Working Party (1996) beschreibt den Wachkomapatienten folgendermassen:

A patient in the vegetative state (VS) appears at times to be wakeful, with cycles of eye closure and eye opening resembling those of sleep and waking. However, close observation reveals no sign of awareness or of a “functioning mind”: specifically, there is no evidence that the patient can perceive the environment or his/her own body, communicate with others, or from intentions. As a rule, the patient can breathe spontaneously and has a stable circulation. The state may be a transient stage in the recovery from coma or it may persist until death. (S. 249).

2.2.1.4 Ätiopathogenese des Wachkomas

Es werden hauptsächlich zwei Kategorien von Hirnverletzungen unterschieden: traumatische und nicht traumatische. Bei den *traumatischen Hirnverletzungen* wirken Kräfte von aussen auf den Schädel. Es wird zwischen gedeckten und offenen Schädel-Hirn-Traumata unterschieden. So kann es einerseits durch punktuell einwirkende Kräfte zu einer Verletzung oder Grosshirnrinde kommen, andererseits wirken von aussen kommende starke Beschleunigungs-, Verzögerungs- oder Rotationskräfte, was zu einer mechanischen Schädigung oder Zerstörung der Bahnsysteme innerhalb des Gehirns, aber auch zwischen der Hirnrinde und dem Hirnstamm führt (Steinbach, 2011). Auch isolierte Blutungen durch Schädelfrakturen oder durch Zerreißen von Blutgefässen können zu Hirnschädigungen führen. Grösse und Ausmass der traumatischen Hirnschädigungen

⁴ Babinski-Reflex: Als Babinski-Reflex bezeichnet man einen pathologischen Reflex, der bei einer Schädigung der Pyramidenbahn auftritt (Pyramidenbahnzeichen). Der Reflex ist nach dem polnisch-französischen Neurologen Joseph Babinski benannt, der den neurologischen Hintergrund dieser Störung aufdeckte. Bei Säuglingen bis zu etwa einem Jahr ist er noch physiologisch (Miller & Johnston, 2005).

variieren sehr stark, was das heterogene klinische Bild des Wachkomas zeigt. Die traumatischen Hirnschädigungen sind meist lokaler Natur.

Den *nicht traumatischen Hirnschädigungen* liegen oftmals diffuse, weit ausgedehnte Schädigungen zugrunde (Steinbach, 2011). Bei ihnen findet sich eine Vielzahl an Ursachen (Nacimientto, 1997). Die häufigste nicht traumatische Ursache ist die sekundäre globale hypoxische Hirnschädigung als Folge von Herz-Kreislauf-Stillständen oder Lungenembolien. Auch Ertrinkungsunfälle und Strangulationen können Ursachen für eine sekundäre Hypoxie sein. Daneben beschreibt Nacimientto (1997) als Ursachen zerebrovaskuläre Erkrankungen wie Ischämien und nicht traumatische intrakranielle Blutungen und eine damit einhergehende prolongierte Hypoglykämie, die zu einer Enzephalopathie führt. Auch entzündliche Prozesse des Gehirns können Ursachen für eine Hypoglykämie und damit für globale, oftmals diffuse Hirnschädigungen sein. Chronische neurodegenerative Erkrankungen wie fortgeschrittene Demenz, Creutzfeldt-Jakob-Erkrankung, Morbus Pick und Chorea Huntington können ebenfalls zum Wachkoma führen (Nacimientto, 1997). Des Weiteren können toxische Ursachen wie Überdosen bei Drogenkonsum schwere Bewusstseinsstörungen hervorrufen. Das Verhältnis zwischen traumatischen zu nicht traumatischen Hirnverletzungen liegt bei etwa 20:80 (Steinbach, 2011). Abbildung 2 verdeutlicht die häufigsten Läsionsorte, die bei Patienten/-innen mit Wachkoma vorliegen.

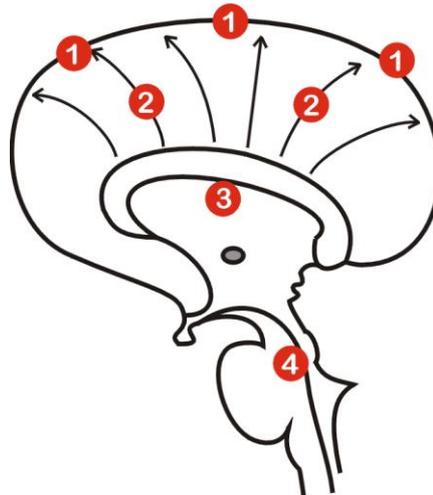


Abbildung 2. Häufigste Läsionsorte bei Menschen im Wachkoma.

Eine diffuse laminäre Nekrose des Kortex (1) entwickelt sich vor allem infolge hypoxischer oder ischämischer Ereignisse. Die erheblichen Schwerkkräfte, die bei Verkehrsunfällen auf subkortikal gelegene Axone wirken, führen zum Zerreißen thalamokortikaler und kortikoretikulärer Bahnen (2). Bilaterale Blutungen im Bereich des Thalamus (3) sind selten Ursachen eines Wachkomas. Mittelliniennahe, lakunäre Infarkte im Bereich der Formatio reticularis (4) können ebenfalls zu massiven Schäden des aufsteigenden aktivierenden retikulären Systems (ARAS) führen und somit Ursache eines APS sein. (Entnommen aus Lipp, 2005, [Dissertation, online], <http://edoc.hu-berlin.de/dissertationen/lipp-axel-2005-04-25/HTML/front.html>).

2.2.1.5 Epidemiologie des Wachkomas

Es gibt keine klaren Zahlen bezüglich des Vorkommens von Menschen im Wachkoma. Die diesbezüglich relevanten Publikationen beruhen weiterhin auf Schätzungen (van Erp, Larvijsen, van de Laar, Vos, Laureys & Koopmans, 2014). In neueren Publikationen (seit 2001) wird von 1.9/100'000/Jahr (Stepan et al., 2004) in Österreich bis hin zu 3.6/100'000/Jahr, ebenfalls in Österreich (Donis & Kräftner 2011), gesprochen. In Frankreich geht man von 2.8/100'000/Jahr aus (Saoût, Ombredane, Moullie, Marteau, Methe & Richard, 2010), in Italien von bis zu 6.1/100'000/Jahr (Pistarini, 2010, zitiert nach van Erp et al., 2014). Diese Zahlen beziehen sich in erster Linie auf im Wachkoma verbleibende Menschen. Für Deutschland werden Jahresinzidenzen von 3000-4000/100'000 für das Wachkoma beschrieben (Nentwig, 2002). Für die Schweiz gibt es keine offiziellen Angaben. Laut Fragile Suisse (o. J.) verbleiben etwa 30 Menschen mit

einer traumatischen Hirnverletzung pro Jahr im Wachkoma, wobei eine unbekannte Anzahl an Wachkomapatienten mit anderer Ätiopathogenese hinzukommt.

Die unterschiedlichen Zahlen sind laut Erp et al. (2014) einerseits auf unterschiedliche Gesetzgebungen bezüglich lebensbeendenden Massnahmen in den einzelnen Ländern zurückzuführen, andererseits auch auf die Schwierigkeit der Diagnosestellung.

2.2.1.6 Prognose des Wachkomas

Eine Reihe von Studien befasst sich mit der Prognose bei schwerst hirngeschädigten Menschen (Dolce, Quintieri, Serra, Lagani & Pignolo, 2008; Jennet, 2002). Die einzelnen Angaben variieren sehr. Man muss hier jedoch zwischen der Restitution des Kommas und der kompletten oder inkompletten Rückbildung des Wachkomas unterscheiden (Nacimiento, 1997). Die Angaben von Nacimiento (1997) beziehen sich auf die Rückbildung des Wachkomas. Zwischen 15 und 67 Prozent der Patienten erlangen innerhalb eines Jahres bei unterschiedlicher Wachkomadauer das Bewusstsein wieder (bei Kindern sogar 80 Prozent) (Bates, 2001; Plenter, 2001; Hagel & Rietz, 1998; Heindl & Laub, 1996; Jennett, 1993; Higashi et al., 1981). Oft wird davon ausgegangen, dass das Wachkoma nach einer Dauer von 1–3 Monaten (bei hypoxischer Genese) bzw. nach 6 Monate bis 1 Jahr (bei traumatischer Genese) sehr wahrscheinlich permanent ist, obwohl eine vollständige Remission nach langjährigem Verlauf in Einzelfällen belegt wurde (Jennett, 2002; Hagel & Rietz, 1998; Zieger, 1998b; Nacimiento, 1997; Kallert, 1994; Andrews, 1993). Als prognostische Parameter werden in der Regel Lebensalter, Ätiologie, das Vorhandensein epileptischer Anfälle, der Zeitpunkt des ersten Augenöffnens und das Auftreten der ersten Augenfolgebewegungen herangezogen (Hagel & Rietz, 1998; Heindl & Laub, 1996; Oder, 2004). Insgesamt liegen die Angaben zur Überlebenszeit im Wachkoma zwischen 3 und 8, in Einzelfällen 10, 15, 18 bis 41 Jahren (Hagel & Rietz, 1998; Jennett, 1993, 2002; Kallert, 1994). Grundsätzlich

weisen traumatische Hirnverletzungen bessere Prognosen auf als nicht traumatische. Ebenfalls zeigen Kinder und Erwachsene unter 40 Jahren gesamthaft einen besseren Verlauf. Dabei dürfen das Ausmass und die Lokalisation der Schädigung nicht ausser Acht gelassen werden (Oder, 2004; Nacimiento, 1997).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass eine Prognose im Einzelfall sehr schwierig ist. Es besteht nach wie vor ein Mangel an prospektiven Studien mit einheitlichen diagnostischen Kriterien. Die vorliegende Fachliteratur erlaubt keine abschliessende Stellungnahme zu Diagnose und Prognose des Wachkomas. In den letzten Jahrzehnten kam es zu einer intensiven Debatte, in der sich – je nach Blickwinkel und Tätigkeitsfeld – sehr unterschiedliche Ansichten ergaben (Jennett, 2002; Heindl & Laub 1996; International Working Party on Management of Vegetative State, 1996; Hagel & Grossman, 1994). Dabei gestaltet sich der Entwurf und die Eingrenzung einheitlicher Kriterien deshalb als so schwierig, weil die Diagnose auf dem Nachweis von etwas nicht Vorhandenem beruht: dem Fehlen von Bewusstsein, wofür es bisher keinen apparativen Nachweis oder definierten Test gibt (Wade, 2001; Wade & Johnston, 1999; Childs et al., 1993). Der blosse Nachweis kognitiver Fähigkeiten aufgrund technologischer Verfahren (z. B. Bildgebung, EEG) ist nicht genügend, um einheitliche Kriterien zu formulieren (u. a. Laureys & Schiff, 2012; Cruz et al., 2011; Laureys, Owen & Schiff, 2004). Zudem lässt die hohe Fehldiagnoserate in Bezug auf das Wachkoma kaum klare prognostische Aussagen zu. Bis zu 40 Prozent Fehldiagnosen werden vor allem dahingehend gestellt, dass ein Wachkoma diagnostiziert wird, der/die Patient/-in sich jedoch im MCS befindet (Schnakers et al., 2009; Gill-Thwaites, 2006; Andrews, Murphy, Munday & Littlewood, 1996; Childs, Mercer & Childs, 1993).

2.2.1.7 Differenzialdiagnostische Aspekte des Wachkomas

Das Wachkoma gilt als ein Zustandsbild, bei dem keine sichtbaren Antworten oder sinnvollen Reaktionen zu erkennen sind. Eine Diskussion des Begriffs *sinnvoll* soll nicht Gegenstand dieser Arbeit sein, er sollte jedoch grundlegend hinterfragt werden. In Abgrenzung zum Wachkoma müssen der *Minimally Conscious State*, das *Locked-in-Syndrom* und der *akinetische Mutismus* betrachtet werden.

2.2.1.7.1 Abgrenzung des Wachkomas zum Minimally Conscious State

Giacino, Ashwal und Childs definieren erstmals 2002 den Minimally Conscious State (MCS) wie folgt: „The minimally conscious state is a condition of severely altered consciousness in which minimal but definite behavioural evidence of self or environmental awareness is demonstrated“ (S. 350). Das heisst, Menschen im MCS werden Fähigkeiten wie Selbstwahrnehmung und Wahrnehmung von Umgebungseinflüssen zugesprochen. Dies zeigen die Patienten durch für Aussenstehende sichtbare, als sinnvoll interpretierte und der Situation angepasste Verhaltensweisen. Die Autoren schreiben weiter: „MCS is distinguished from VS [vegetative state] by the presence of behaviours associated with conscious awareness“ (Giacino, Ashwal & Childs, S. 351).

Folgende Diagnosekriterien wurden von den Autoren formuliert:

- das Befolgen einfacher Kommandos oder Aufforderungen,
- gestische oder verbale Ja/Nein-Antworten,
- verständliche Verbalisierung,
- zielgerichtetes Verhalten sowohl objektbezogen als auch auf der affektiven Ebene.

Abbildung 3 verdeutlicht die einzelnen Remissionsstadien des Komas, wobei der Hirntod nicht als Remissionsstadium zu bezeichnen ist. Der Hirntod ist jedoch ebenfalls eine nicht unbedeutende Folge schwerer erworbener Hirnverletzungen oder neurodegenerativer Erkrankungen. Da

der Hirntod nicht Bestandteil dieser Arbeit ist, wird auch im Folgenden nicht weiter darauf eingegangen.

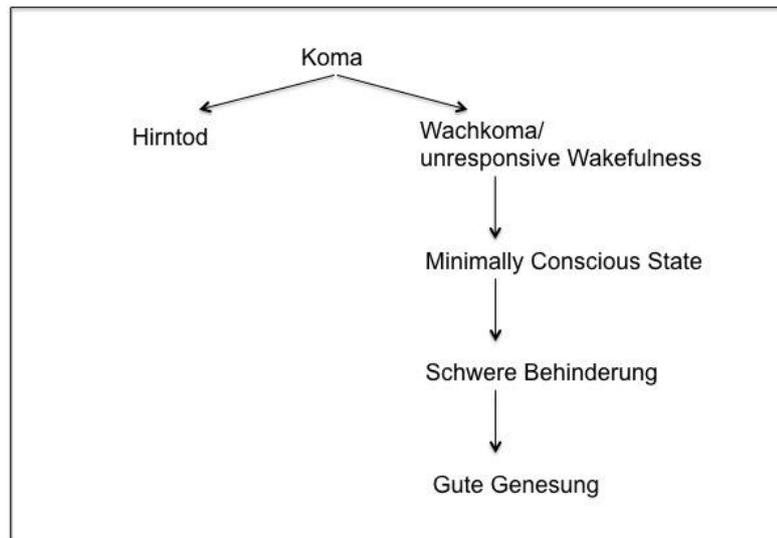


Abbildung 3. Klassifikationen von auf ein Koma folgenden Verläufen (in Anlehnung an Bruno, Vanhauudenhuysse, Thibaut, Moonen & Laureys, 2011).

Die neuere Forschung weist weitere Detaillierungsgrade bezüglich der Remissionsstadien auf. Bruno et al. (2012) beschreiben Subkategorien des MCS: das MCS+ und das MCS-. Diese Subkategorisierung basiert auf der unterschiedlichen Komplexität beobachteter Verhaltensweisen. MCS+ ist definiert durch das Vorhandensein von Befolgen einzelner Kommandos, verständlicher Verbalisierung oder gestischer oder verbaler Ja/Nein-Antworten. Dem MCS- hingegen liegen basale Verhaltensweisen zugrunde wie Orientierung hin zu noxischen Stimuli, Augenfolgebewegungen als direkte Antwort auf bewegliche oder nicht bewegliche Reize, Bewegungen oder affektive Verhaltensreaktionen, die direkt in Beziehung zu relevanten Umweltreizen auftreten (wie beispielsweise Lächeln oder Weinen als Antwort auf Reize mit emotionalen Inhalten) (Bruno et al., 2012). Abbildung 4 verdeutlicht die Subkategorien unter Miteinbezug klinischer Kriterien.

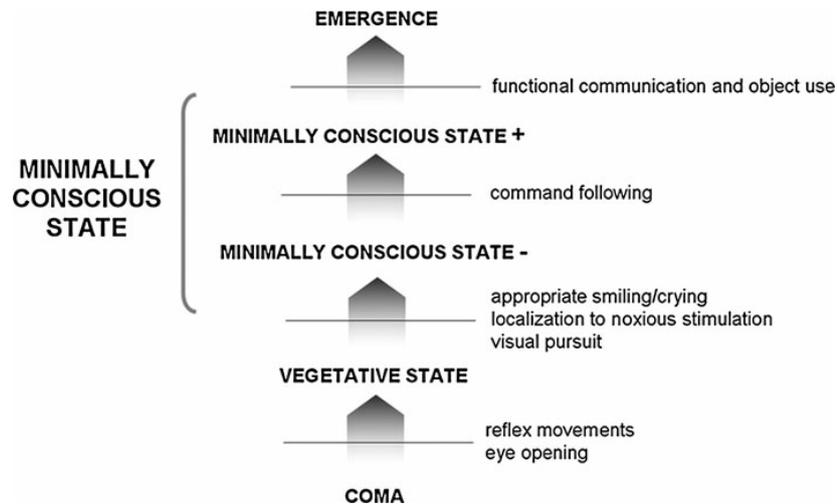


Abbildung 4. Klinische Kriterien von Bewusstseinsstörungen mit den vorgeschlagenen Unterschieden zwischen Wachkoma und MCS- und MCS+ (Bruno et al., 2012, S. 1088).

2.2.1.7.2 Abgrenzung des Wachkomas zu anderen neurologischen Krankheitsbildern wie dem Locked-In Syndrom

Das *Locked-In Syndrom* (LIS) ist charakterisiert durch komplette Bewegungsunfähigkeit bei erhaltenem Bewusstsein (Schakers et al., 2008; Laureys et al., 2005). Die Patienten/-innen sind nicht in der Lage, sich zu bewegen oder zu sprechen, einzig vertikale Augenbewegungen oder Lidschlag sind möglich. Nicht selten geht einem LIS ein komatöser Zustand voraus. Das Locked-In Syndrome wird in 60 Prozent der Fälle durch eine Basilaristhrombose oder eine pontine Blutung verursacht, in selteneren Fällen kann es auch eine traumatische Hirnverletzung sein. Dem LIS liegt immer eine Unterbrechung efferenter kortikospinaler und kortikobulbärer Bahnverbindungen zugrunde (Plum & Posner, 1966).

2.2.1.7.3 Akinetischer Mutismus

Der *akinetische Mutismus* wurde erstmals 1941 von Cairns beschrieben (Hansen, 2013). Das Syndrom präsentiert sich bezüglich seiner klinischen Zeichen dem Wachkoma sehr ähnlich. So beschreibt Hansen (2013) Patienten mit *akinetischem Mutismus* als teilnahmslos im Bett liegend,

„apathisch mit offenen Augen“ (Hansen, 2013, S. 29). Auf Schmerzreize reagieren sie oft nicht oder nur sehr schwach. Das Bild ist also durch körperliche Regungslosigkeit (Akinese), durch Affektarmut und Sprachlosigkeit charakterisiert. Laut Hansen (2013) ist eine Inkontinenz vorhanden, kognitive Leistungen sind möglich, aber wegen der fehlenden motorischen Reaktion schwer prüfbar. Wahrnehmung und Gedächtnis zeigen sich beeinträchtigt, aber nicht erloschen. Läsionen folgender Hirnregionen können dem *akinetischen Mutismus* zugrunde liegen:

- vorderer paramedianer Thalamus/Striatum,
- mittelliniennahes Frontalhirn,
- mesodienzephaler Übergang,
- posteriores Dienzephalon (Schiff et al., 2002).

Auf der Ebene des qualitativen und quantitativen Bewusstseins lassen sich die unterschiedlichen Zustandsbilder ebenfalls voneinander abgrenzen, wie Abbildung 5 verdeutlicht.

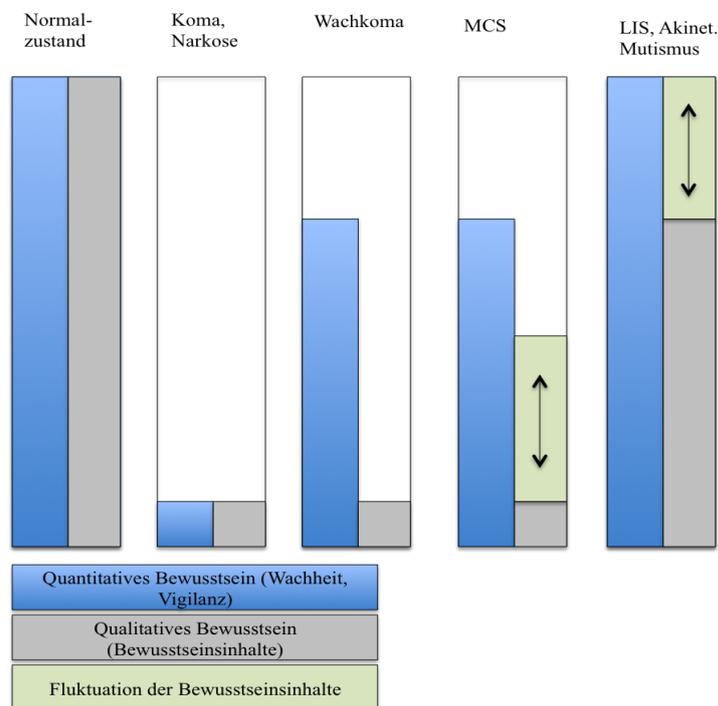


Abbildung 5. Gesamtübersicht unterschiedlicher Bewusstseinsstörungen. Es werden die Anteile des Vorhandenseins qualitativer und quantitativer Bewusstseinsbereiche für die jeweilige Störung dargestellt (in Anlehnung an Hansen, 2013, S. 9; Laureys et al., 2004).

Für die Differenzialdiagnostik im neurologischen Rehabilitationsalltag sind in erster Linie der MCS und das Locked-In Syndrom von Relevanz. Da sich jedoch der akinetische Mutismus im klinischen Bild ebenfalls wie das Locked-in-Syndrom dem Wachkoma sehr ähnlich präsentiert, kann dessen Betrachtung nicht ausgeklammert werden. In Tabelle 1 sind zusammenfassend die wichtigsten Bewusstseinsstörungen dargestellt, mit den entsprechenden wichtigsten Läsionsbefunden.

Tabelle 1: Zusammenfassende Übersicht der wichtigsten Bewusstseinsstörungen mit ihren Befunden und einer möglichen Prognose

| Syndrom | Läsion | Vigilanz (quantitatives Bewusstsein) | Kognition (qualitatives Bewusstsein) | Okulomotorik | Motorik der Extremitäten | Prognose |
|--------------------------|------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|
| Koma | Hirnstamm bihemisphärisch/ bithalamisch | Augen geschlossen, Schlaf-wach- Phasen sind möglich | Erlöschen | Fehlende Blickfixie- rung, -folge und -zuwendung | Keine gezielten Bewegungen | Tod, Wachkoma und Resti- tution möglich |
| Wachkoma | Hirnstamm bihemisphärisch/ bithalamisch | Wach, Augen offen, Schlaf- wach-Phasen vorhanden | Fraglich erloschen | Blickfixierung möglich, Fehlende Blickfolgebe- wegungen und -zuwendung | Fehlende Ziel- orientierung, Abwehr auf Schmerzreize teilweise vor- handen | Restitution möglich |
| MCS | Hirnstamm bihemisphärisch/ bithalamisch | Wach, Augen offen, Schlaf- wach-Phasen vorhanden | Eingeschränkt vorhanden | Blickfolgebewegungen, Zuwendung zum Reiz | Gezielte Bewe- gungen möglich | Restitution möglich |
| Akinetischer Mutismus | Defiziente fron- tale Aktivierung z. B.: bithala- misch | Wach, Augen offen, Schlaf- wach-Phasen vorhanden | Eingeschränkt vorhanden | Blickfixierung und Zuwendung zum Reiz intakt | Keine Motorik, auch nicht auf Schmerzreize | |
| Locked-in- Syndrom | Oberer ventraler Hirnstamm | Wach, Augen offen/zu, Schlaf-wach- Phasen | Erhalten | Vertikale Blickbewe- gungen oft erhalten | Tetraparese bis hin zur Tetra- plegie in allen Ausprägungen möglich | Restitution möglich |

Anmerkung: Die Tabelle wurde in Anlehnung an Zieger (2004) erstellt.

2.2.1.8 Aktueller Forschungsstand in Bezug auf Verhaltensbeobachtungen bei Wachkoma und MCS

Bei Menschen im Wachkoma wird zwischen einem *covert* und *overt behaviour* unterschieden (Zieger, 1996b; Schönle, 1995b). Unter *covert behaviour* wird ein „verdecktes Verhalten“ verstanden, das sich nicht nach aussen hin, das heisst, für andere per se zugänglich, präsentiert. Veränderung der Herzrate und der Atemfrequenz werden dazugezählt. Grundlegend findet *covert behaviour* in erster Linie auf der vegetativen Ebene statt. Laut Zieger (1997) werden diese Reaktionen für Aussenstehende erst im weiteren Rehabilitationsverlauf ersichtlich, lassen sich jedoch mittels „systematischer Beobachtungen und messtechnischer Ableitung“ (Zieger, 1997, S. 8) nachweisen. Zieger spricht auch von „kleinen vegetativen Zeichen“ (ebd., S. 8). Unter *overt behaviour* wird das nach aussen hin gerichtete und sichtbare Verhalten verstanden, das Menschen im Wachkoma laut den Diagnosekriterien nicht zeigen. Das *covert behaviour* zeigt sich in der Regel als Erstes und geht dann in das *overt behaviour* über (Zieger, 1997).

Dass alleine durch eine systematische Verhaltensbeobachtung diese „feinen vegetativen Zeichen“ erkennbar sind, zeigen unterschiedliche Untersuchungen. So konnte in mehreren Untersuchungen ein Kontaktaufbau mit den Patienten nachgewiesen werden (Gianutsos, 1990; Wilson et al., 1996; Zieger & Hildebrandt, 1997). Zieger postuliert, dass von der Aussenwelt jedoch zunächst der richtige Zugang zu jedem einzelnen Patienten gesucht werden müsse. Man muss zuerst die jeweilig individuell „richtige Biosemiotik“ (Körpersprache) entschlüsseln (Zieger, 1997, 2002). Zudem müsse das „wirksame Reizangebot häufig wiederholt und in strukturierter individuell adaptierter Form eingesetzt werden“ (Zieger, 1997, S. 8).

Das *covert behaviour* lässt sich auf unterschiedliche Weise untersuchen. Mittels EEG-Powerspektrumanalysen konnten semantische Wortpotenziale bei sechs Menschen im Wachkoma nachgewiesen werden (Szirtes et al, 1990). Schönle (1995b) und Rockstroh et al. (1995, zitiert nach Zieger, 1997) konnten sogar aufzeigen, dass Menschen im Wachkoma zwischen sinn-

vollen und unsinnigen Sätzen unterscheiden konnten. Mithilfe von Messungen ereigniskorrelierter autonomer Potenziale (IMEKAP) wie Hautwiderstand, Muskeltonus und Herzfrequenz konnten interventionsgeleitet Synchronisations- und Kopplungsprozesse in Abhängigkeit von Komatiefe und Remissionsverlauf aufgedeckt werden (Zieger, 1997). Dabei konnte gezeigt werden, dass sich sowohl die Herzfrequenz als auch der Muskeltonus systematisch in Abhängigkeit von Aussenreizen wie Elternbesuch, Ansprache durch ein Elternteil und pflegerische Verrichtungen verändert hat. In der gleichen Untersuchung wurde auch gezeigt, dass Herzfrequenz und Muskeltonus anstiegen, als im Nachbarbett ein anderer Patient tracheal abgesaugt wurde. Dies wurde von Zieger (1997) als elementares Lernen (prozedurales Lernen) interpretiert.

Mit ereigniskorrelierten Potenzialen (ERP)⁵ und einem Paradigma, in dem Eigennamen der Patienten/-innen mit nicht bedeutungsvollen Namen wiederholt präsentiert werden, konnte in mehreren Untersuchungen (u. a. Fischer, Luaute & Morlet, 2010; Perrin et al., 2006; Kotchoubey et al., 2005) sowohl eine *Mismatch Negativity*⁶ und eine frühe (P3a) und späte P300 (P3b) sowohl bei Patienten/-innen im Wachkoma als auch im MCS nachgewiesen werden. Die *Mismatch Negativity* wird als Abgleichprozess bestehenden Wissens mit neuer Information interpretiert. Die Latenzzeit der P300 zeigte sich jedoch sowohl bei Patienten/-innen im Wachkoma als auch bei MCS verzögert. Es wird vermutet, dass die frontalen Aspekte einer P3a mit Orientierungsverhalten in Beziehung gebracht (Friedman, Cycowicz & Gaeta, 2001), die posterioren Aspekte eher

⁵ Ereigniskorrelierte Potenziale: Für verschiedene kognitive Aktivitäten können typische Hirnstromveränderungen (Potenziale) hervorgerufen werden (Birbaumer & Schmidt, 2003). Gebräuchliche Paradigmen führen unter anderem zur N100 (frühe Negativierung), welche die Enkodierung reflektiert, und zur P 300, unterteilt in P3a und P 3b (frühere und spätere Positivierung). Die P300 repräsentiert den Vergleichsprozess von bestehendem bzw. schon gespeichertem Wissen und neuer Information. Die P3a tritt vor allem bei unerwarteten Stimuli auf. Hier vermutet man den eigentlichen Erkennprozess von Unterschieden. Bei der P3b geht man davon aus, dass die Relevanz der Stimuli verarbeitet wird. Sie benötigen koordinierte Aktivitäten von verschiedenen Hirnarealen. N400 und N600 spiegeln ebenfalls semantische Integrierung und deren Passung wider. Ab der P300 geht man davon aus, dass die Prozesse bewusst werden (Kotchoubey, 2005).

⁶ Die *Mismatch Negativity* bezeichnet eine auf Reize hin eintretende Negativierung der Hirnströme bei Ableitung ereigniskorrelierter Potenziale. Sie wird mit Gedächtnis und Aufmerksamkeit assoziiert (Winkler, 2007).

als Kategorisierungsprozess verstanden werden. Die P3b wird mit Entscheidungsfindung und Gedächtnisprozessen assoziiert (Polich, 2007). Dies lässt darauf schliessen, dass einige Patienten/-innen im Wachkoma Aufmerksamkeitsleistungen vollbringen können. Es wird jedoch auch angemerkt, dass diese Aussage nur für traumatische Hirnverletzungen gilt (Fischer et al., 2010). Zum besseren Verständnis ereigniskorrelierter Potenziale finden sich in Anhang B und C weitere Erläuterungen.

Mittels funktioneller bildgebender Verfahren konnten signifikante kognitive Fähigkeiten nachgewiesen werden. Owen, Coleman, Boly, Davis, Laureys und Pickard (2006) sowie Boly et al. (2007) konnten mit einem *command-following paradigm* Hirnaktivitäten in Hirnarealen bei Patienten im Wachkoma zeigen, die den Aktivitäten von gesunden Vergleichspersonen entsprachen. Einzig die Stärke der Aktivität war im Vergleich zu den Gesunden herabgesetzt. Eine weitere grosse Anzahl an Untersuchungen bestätigen diese Aussagen (u. a. Monti et al., 2010; Schnakers et al., 2008; Schiff et al., 2005).

Somit stützt der aktuelle Stand der Forschung die These, dass neue Wege in der Diagnostik und Verlaufsbeurteilung bei schweren Bewusstseinsstörungen wie dem Wachkoma gegangen werden müssen (Jox, Bernat, Laureys & Racine, 2012), um das *covert behaviour* und die effektiven kognitiven Fähigkeiten der Patienten für Therapieplanung und klinisches Management nutzbringend eruieren zu können. An dieser Stelle ist jedoch anzumerken, dass Patienten, bei denen keine Hirnaktivierungen oder ERPs gezeigt werden konnten, in der Regel im Wachkoma verblieben sind. Diejenigen, bei denen gerade die ERPs nachgewiesen werden konnten, erlangten oftmals innert dreier Monate das Bewusstsein wieder (u. a. Fischer et al., 2010; Owen et al., 2006). Zudem sind die meisten Hirnaktivitäten bei traumatischen Hirnverletzungen nachgewiesen worden, weniger bei hypoxischen Hirnschädigungen. Dies birgt die Gefahr, dass bei Nicht-Vorhandensein aufforderungsbezogener („command-related“) Hirnaktivitäten die Therapie nicht

mehr weitergeführt wird. Obwohl das Vorliegen der Mismatch Negativity als Prädiktor für das Aufwachen gilt, ist das Nichtvorhandensein der *Mismatch Negativity* kein Prädiktor für das Nichtaufwachen. So berichten einige Untersuchungen von späten (nach Jahren) Aufwachprozessen (Wijnen, van Boxtel, Eilander & de Gelder, 2007).

2.3 Rehabilitation

Rehabilitation wird von der WHO wie folgt definiert:

Rehabilitation of people with disabilities is a process aimed at enabling them to reach and maintain their optimal physical, sensory, intellectual, psychological and social functional levels. Rehabilitation provides disabled people with the tools they need to attain independence and self-determination. (WHO, 2014, online)

Masur, Fries, Hömberg und Reuther (2007) grenzen diese Definition zusätzlich in Bezug auf die Neurorehabilitation ein, die in ihren Augen von der Rehabilitation im Allgemeinen (wie beispielsweise orthopädischer oder kardiologischer Rehabilitation) eine Sonderstellung einnimmt. Sie sehen das Hauptproblem in der Neurorehabilitation darin, dass „das wichtigste Organ des Menschen, welches zur Verarbeitung und Anpassungen die Erkrankung am meisten gefordert ist, durch die Schädigung selbst betroffen ist“ (Masur et al., 2007, S. 578). Im Mittelpunkt steht ihnen zufolge „der Mensch mit seiner chronischen neurologischen Erkrankung, dessen Behinderungen aufgehoben, verbessert, kompensiert oder vor einer Verschlimmerung bewahrt werden müssen“ (Masur et al., 2007, S. 578).

Laut Schuntermann (2001) beruhen moderne Definitionen von Rehabilitation auf der *Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit* (ICF) der Weltgesundheitsorganisation. So schreibt er:

Die Wiederherstellung oder wesentliche Besserung der Funktionsfähigkeit insbesondere auf den Ebenen der Aktivitäten (Performanz, Leistungsfähigkeit) und der Partizipation (Teilhabe an Le-

bensbereichen) einer Person ist eine zentrale Aufgabe der Rehabilitation. (Schuntermann, 2001, S. 229)

Im Vordergrund rehabilitativer Ansätze steht also weniger die Diagnose als solches, sondern vielmehr ein Funktionsrückgewinn oder ein Wiedererlangen von Fähigkeiten auf den Ebenen Aktivität und Partizipation. Die Grundlage dieses Ansatzes bildet das bio-psycho-soziale Modell der Gesundheit (siehe Abbildung 6), das von Engel 1980 klinisch eingeführt wurde. Das Modell folgte dem pathogenetischen biomedizinischen Modell und findet seit den 1970er Jahren zunehmend Beachtung (Lippke & Renneberg, 2006). Lag dem biomedizinischen Modell eine negative Definition von Gesundheit zugrunde, indem Gesundheit nur in Abwesenheit von Krankheit vorlag, so steht ihm das bio-psycho-soziale mit seinem salutogenetischen Ansatz gegenüber (Lippke & Renneberg, 2006). Zusätzlich zu den biologischen/somatischen Dimensionen werden ausdrücklich die psychische und die soziale Dimension berücksichtigt. Zudem wird nicht zwischen „gesund“ und „krank“ unterschieden, sondern von einem Gesundheits-Krankheits-Kontinuum ausgegangen. In diesem Sinne wird Gesundheit in der Satzung der WHO definiert als: „ein Zustand vollständigen körperlichen, seelischen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Frei-sein von Krankheit oder Gebrechen“ (WHO, 2013, online). Abbildung 6 verdeutlicht das bio-psycho-soziale Modell der Gesundheit.

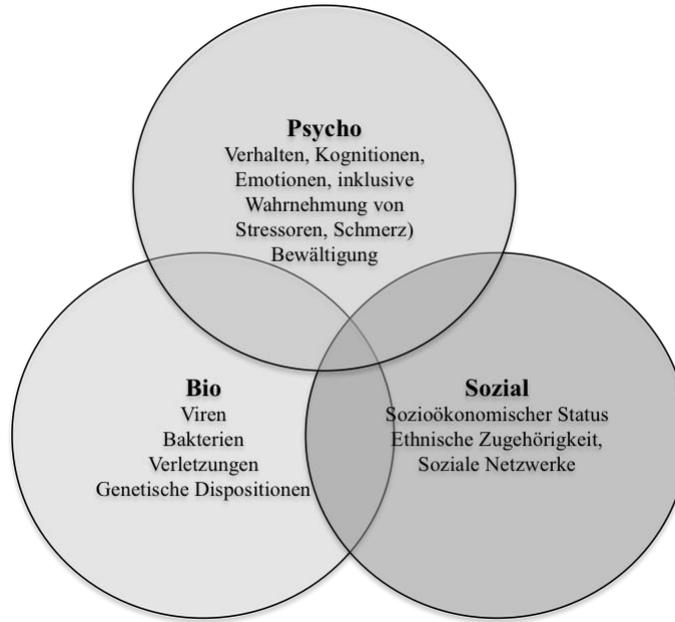


Abbildung 6. Bio-psycho-soziales Modell der Gesundheit (in Anlehnung an Lippke & Renneberg, 2006)

Die ICF tritt damit die Nachfolge der *Internationalen Klassifikation der Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und Beeinträchtigungen* (ICIDH) von 1980 an. Sie wurde von der Vollversammlung der WHO 2001 verabschiedet (Schuntermann, 2001). Die ICF ist ein Klassifikationssystem, das „mögliche Beeinträchtigungen in den Bereichen der Funktionen und Strukturen des menschlichen Organismus, Tätigkeiten (Aktivitäten) aller Art einer Person und Teilhabe (Partizipation) an Lebensbereichen vor dem Hintergrund ihrer sozialen und physikalischen Umwelt“ auflistet (Schuntermann, 2001, S. 229). Die ICF erweitert damit das bio-psycho-soziale Modell, wie Abbildung 7 verdeutlicht.



Abbildung 7. Komponenten der ICF und ihre Wechselwirkungen (entnommen aus ICF, 2005, S. 23)

Folgende Ziele der ICF werden in der Endfassung der ICF von 2005 formuliert:

Sie liefert eine wissenschaftliche Grundlage für das Verstehen und das Studium des Gesundheitszustands und der mit Gesundheit zusammenhängenden Zustände, der Ergebnisse und der Determinanten; sie stellt eine gemeinsame Sprache zur Beschreibung des Gesundheitszustands und der mit Gesundheit zusammenhängenden Zustände zur Verfügung, um die Kommunikation zwischen verschiedenen Benutzern, wie Fachleuten im Gesundheitswesen, Forschern, Politikern und der Öffentlichkeit, einschliesslich Menschen mit Behinderungen, zu verbessern; sie ermöglicht Datenvergleiche zwischen Ländern, Disziplinen im Gesundheitswesen, Gesundheitsdiensten sowie im Zeitverlauf; sie stellt ein systematisches Verschlüsselungssystem für Gesundheitsinformationssysteme bereit. (ICF, 2005, S. 11)

Die ICF ist damit kein Assessment, sondern kann laut Schuntermann (2001) lediglich als Grundlage für die Entwicklung eines solchen dienen. In der Rehabilitation schwerer Hirnverletzungen erscheint es von daher sinnvoll, auf der Basis der ICF Assessmentinstrumente zu entwickeln.

2.3.1 Rehabilitation von Menschen im Wachkoma

Die Rehabilitation von Patienten mit schweren Bewusstseinsstörungen unterliegt einem Phasenmodell. Je nach Phase werden unterschiedliche Schwerpunkte gesetzt. Abbildung 8 verdeutlicht die Neurorehabilitationsphasen mit ihren Schwerpunkten.

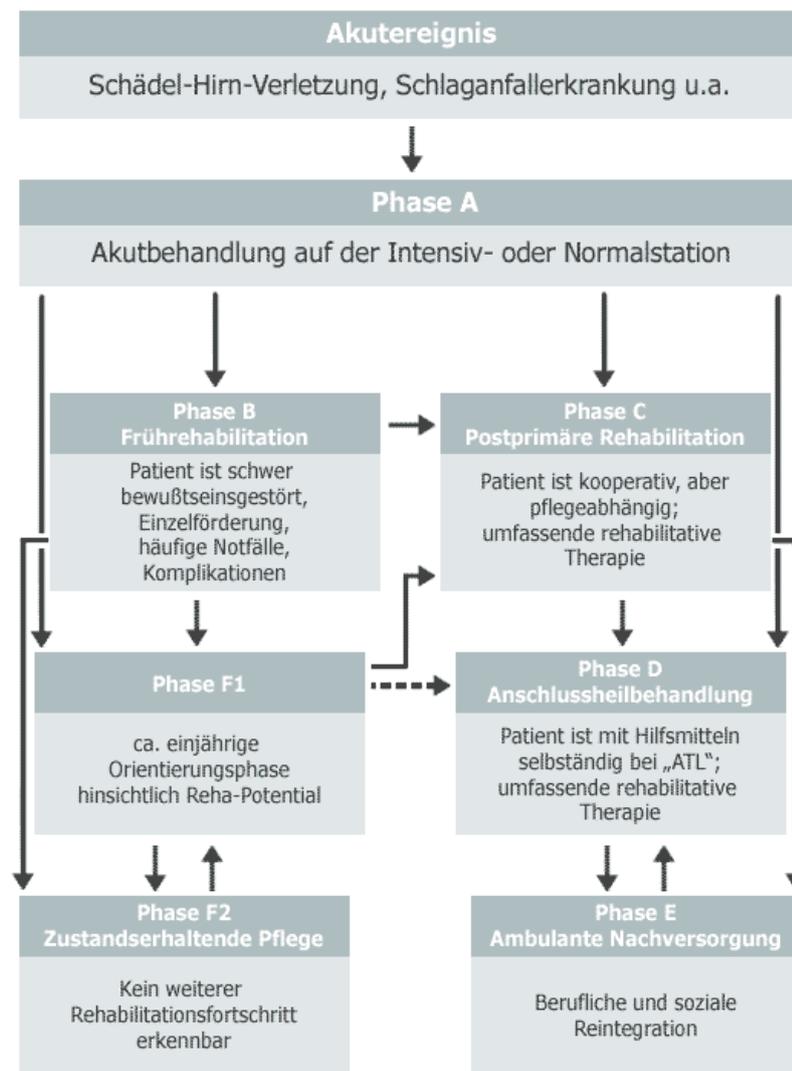


Abbildung 8. Phasenmodell der Neurorehabilitation (Schupp & Ackermann, 2000, heruntergeladen von http://www.extern.enzensberg.de/index.shtml?a_z&infosys=neurologisch_fruehrehabilitation)

Neben medikamentöser Therapie steht in der Rehabilitation schwerer Bewusstseinsstörungen die Begleitung durch ein interprofessionelles Behandlungsteam im Vordergrund. Je nach Institution gehören dem Team unterschiedlichste Professionen an, wie Medizin, Ergotherapie, Logopädie, Pflege, Physiotherapie, Musiktherapie, tiergestützte Therapie, Rekreationstherapie, um einige zu nennen, die direkt an der Therapie von Menschen im Wachkoma involviert sind. Neuropsycholo-

logie und Psychotherapie werden in der Regel erst miteinbezogen, wenn das Bewusstsein zurückgekehrt ist.

Unterschieden werden muss zwischen der Frührehabilitation, die sich direkt an die intensivmedizinische Versorgung anschliessen sollte, und der weiterführenden Rehabilitation. Ziele der *Frührehabilitation* werden von Steinbach (2011) wie folgt beschrieben: Hauptaugenmerk liegt auf der Verbesserung des Bewusstseinszustandes, dem Erkennen von aktivierbarem Rehabilitationspotenzial und der Mobilisation der Patienten. Das Entwöhnen von der Trachealkanüle und damit das Behandeln vorliegender Schluckstörungen ist ein weiteres wichtiges Ziel in der Frührehabilitation. Die Verhinderung von Kontrakturen und sonstigen Komplikationen wie Pneumonien, Spastik oder Dekubitus sind ebenfalls wichtige Ziele (REHAB, 2009). Die *weiterführende Rehabilitation* inkludiert sämtliche Ziele der Frührehabilitation. Zusätzlich wird der Fokus auf die Verbesserung des Bewusstseins und damit auf den Rückgewinn von Fähigkeiten gelegt. Lagerung, Positionierung, Vertikalisierung, Massnahmen gegen Spastik, sensorische Stimulation, Beseitigung behindernder Faktoren, Schmerzvermeidung oder -linderung und Angstvermeidung bilden laut Steinbach und Donis (2011) weitere wichtige Therapieinhalte. Es haben sich im internationalen Raum interprofessionelle, komplexe Therapiekonzepte zur Erreichung der beschriebenen Ziele etabliert, die sich durch multisensorielle Stimulation und Alltagsnähe bzw. Integration auszeichnen. Einige Therapiekonzepte sind das Bobath-, Affolter®- und das F.O.T.T.®-Konzept. Auch das Konzept der Basalen Stimulation wird dazugezählt. Grundlegend gehen diese Konzepte von alltagsnahen und alltagsintegrierenden Therapieinhalten aus (Behr, von Bidder, Munch & Sticher, 2012). Unterstützung wird dem/der Patienten/-in dort geboten, wo er/sie sie braucht. Alltagsnah bzw. alltagsintegrierend bedeutet, dass alltägliche Aktivitäten als Therapieinhalte genutzt werden, wie beispielsweise das Anziehen von Kleidern oder das Sich-Waschen. Patienten im Wachkoma zeigen bezüglich dieser Aktivitäten eine vollständige Unter-

stützungsbedürftigkeit. Dies führt dazu, dass diese Handlungen synchron mit den Patienten/-innen durchgeführt werden müssen. Das Tempo wird so angepasst, dass die Patienten/-innen Hypothesen darüber entwickeln können, worum es geht. Ziel ist dabei, die Wahrnehmung des Selbst im Bezug zur Umwelt und das Lernen zu fördern (Behr, von Bidder, Munch & Sticher, 2012). Zudem gilt es, dem/der Patienten/-in gegenüber eine wertschätzende Haltung aufzubauen und mit ihm/ihr in Dialog zu treten. Dialog in diesem Sinne heisst, primär über Berührung und genaues Beobachten zu kommunizieren. Kommunikation bzw. Dialogaufbau wird in der Therapie mit Menschen im Wachkoma als zentral angesehen (Zieger, 2004, 2003, 2002).

Als problematisch zeigt sich dabei, dass es bis anhin bei Menschen im Wachkoma keine Wirksamkeitsüberprüfung zu diesen Konzepten gibt – dies einerseits aus ethischen Gründen, andererseits aber auch wegen der heterogenen klinischen Erscheinungsbilder und den damit verbundenen unterschiedlichen Zielsetzungen bei einzelnen Patienten/-innen, was eine standardisierte Therapie quasi verunmöglicht. Dies birgt methodische Probleme. Di Stefano, Cortesi, Masotti, Simoncini und Piperno (2012) konnten jedoch in einer Untersuchung aufzeigen, dass komplexe alltagsnahe Therapie deutlichere Reaktionen bei Menschen im Wachkoma hervorrufen als Therapiekonzepte, die für die Patienten/-innen keine bedeutungsvollen und alltagsnahen Inhalte aufweisen. Als einziger evidenzbasierter Therapieansatz kann im Augenblick die Musiktherapie genannt werden (Herkenrath, 2006). Um jedoch Fähigkeitsrückgewinn aufzeigen zu können, braucht es validierte Assessments und eine fortlaufende Überprüfung des Rückgewinns von Fähigkeiten.

2.4 Diagnostik

Etymologisch ist der Begriff *Diagnostik* auf das griechische Wort *διάγνωσις* (*diagnosis*) zurückzuführen, was „Unterscheidung“ oder „Entscheidung“ bedeutet. Die beiden darin integrierten

Wortteile sind *διά* (*diá*) „durch“ und *γνώσις* (*gnósis*) „Erkenntnis, Urteil“. In der Literatur und in Lexika finden sich unterschiedliche Definitionen. In der Medizin werden mit dem Begriff all jene Methoden oder Massnahmen genannt, die der Erkennung und Benennung einer Krankheit oder Verletzung dienen (Neues grosses Lexikon in Farbe 2002, S. 80). Der Duden bietet folgende Definition: Diagnostik ist die „Lehre und Kunst, die das Stellen von Diagnosen zum Gegenstand hat“ (Duden online, 2013). Laut Westermeyer (2006) lässt sich Diagnostik aus wissenschaftstheoretischer Sicht als das Aufstellen und Prüfen von idiografischen, also auf den Einzelfall bezogenen Hypothesen definieren. Petermann und Eid (2006) machen hinsichtlich psychologischer Diagnostik folgenden Definitionsvorschlag:

Die Inhalte und Methoden der psychologischen Diagnostik beziehen sich auf die regelgeleitete Sammlung und Verarbeitung von gezielt erhobenen Informationen, die für das Verständnis menschlichen Verhaltens und Erlebens bedeutsam sind. Aus den gewonnenen Informationen sollen Fragestellungen (eines Auftraggebers) bearbeitet und Entscheidungen getroffen werden. Die Prinzipien der Entscheidung müssen wissenschaftlichen Kriterien entsprechen. Die Schritte der Entscheidungsfindung müssen nachvollziehbar sein und die Schlussfolgerungen ethischen Standards genügen. Die Fragestellungen [...] können sich dabei auf die Beschreibung und Klassifikation, die Erklärung, die Vorhersage (Prognose) und die Evaluation von Zuständen und/oder Verläufen beziehen. (Petermann & Eid, 2006, S. 16)

Diese Definition erfasst auch für die Rehabilitation relevante Aspekte. Die Diagnostik in der Rehabilitation dient weniger der reinen Diagnosestellung im medizinischen Sinn als dazu, die Basis zur Definition und Erstellung eines auf den/die Patienten/-in angepassten Rehabilitationsplanes zu bilden. Ferner werden anhand der Diagnostik der Verlauf erfasst und allenfalls auftretende Komplikationen erkannt.

Diagnostik im Wachkomabereich ist eine grosse Herausforderung (Stepan et al., 2004). Wie schon beschrieben, muss das Augenmerk auf feine Verhaltensänderungen wie Blickfixierung oder Hinwenden zu einem Reiz gelenkt werden, was Zeit und Erfahrung erfordert. Von ärztlicher

Seite her wird der Fokus auf die Erhebung des Bewusstseinsstatus und medizinischer Parameter wie Laborwerte gelegt (Stepan et al., 2004). Das interprofessionelle Therapieteam bewertet funktionelle Aspekte im Sinne der ICF. Zusätzlich muss den Kostenträgern gegenüber Referenz über den Zustand und die Fortschritte der Patienten/-innen gegeben und eine Rechtfertigung in Bezug auf die Notwendigkeit der Rehabilitation geleistet werden.

Keines der bisher entwickelten Instrumente zur Diagnostik von Bewusstseinszustand und funktionellen Aspekten ist auf der Basis der ICF und deren salutogenetische Sichtweise entwickelt worden (Zieger, 2002, siehe auch Publikation 1). Somit liegt den Assessments in der Regel eine defizitorientierte Sichtweise zugrunde.

In der Schweiz gilt der *Functional Independence Measure* (FIM) als referenzielles Instrument für die Kostenträger (siehe Publikation 1-3). Der FIM erhebt das Ausmass an Selbstständigkeit im Alltag. Die Problematik beim FIM besteht darin, dass Menschen mit schweren Bewusstseinsstörungen wie dem Wachkoma und dem MCS einen Bodeneffekt aufweisen. Bodeneffekt bedeutet hierbei, dass die Patienten/-innen bei diesem Instrument auf den niedrigsten Punktwerten verweilen (siehe auch Publikation 1: Huber, Koch, Borgwardt, Stieglitz & Mäder, 2012).

Die wichtigsten Assessments, die zur Verlaufsbeobachtung herangezogen werden, werden im Folgenden dargestellt. Um einen Überblick über die im deutschen Sprachraum etablierten Instrumente und ihre psychometrischen Eigenschaften zu gewinnen, verweise ich an dieser Stelle auf drei Publikationen, die im Ergebnisteil zu finden sind. Ausführlich beschrieben werden vor allem vier Erhebungsinstrumente, die zur Evaluation schwer hirnerkrankter Patienten in auf Wachkoma spezialisierten Zentren eingesetzt werden.

Die von Teasdale und Jennett 1974 zur Beurteilung der allgemeinen Ansprechbarkeit entwickelte *Glasgow Coma Scale* (GCS) gilt derzeit als international gebräuchlichste Skala, um den Bewusstseinszustand zu erheben. Sie wurde ursprünglich für die Notfall- und Intensivmedizin ent-

wickelt, um eine möglichst schnelle Einschätzung zur Bewusstseinslage eines/-r Patienten/-in machen zu können. Zur Beurteilung von Patienten im Wachkoma oder im MCS und zur Verlaufsbeobachtung erweist sie sich als zu wenig sensitiv (Barker, 2005). Vorteile dieser Skala – und das ist wohl auch der Hauptgrund, dass sie sich in der Praxis derart etabliert hat – sind ihre Einfachheit und Kürze. Diese Aspekte sind die Hauptgründe für die Etablierung der Skala in der Praxis. Die GCS beinhaltet drei Bereiche: Augenöffnung, verbale Reaktion und motorische Reaktionen. In diesen Bereichen sind unterschiedlich viele Punkte zu erreichen. Der aktuelle Einsatzbereich dieser Skala reicht von der Intensivstation bis zur Rehabilitation. In Tabelle 2 sind die Beurteilungskriterien der GCS im Einzelnen dargestellt.

Tabelle 2: Beurteilungskriterien der Glasgow Coma Scale

| | | |
|-------------------------|---------------------------------------------|---|
| Augen öffnen (E) | Spontanöffnen | 4 |
| | Öffnen auf Ansprache | 3 |
| | Öffnen auf Schmerzreiz | 2 |
| | Keine Reaktion | 1 |
| Verbale Reaktion (V) | Orientiert | 5 |
| | Verwirrt, desorientiert | 4 |
| | Unzusammenhängende Worte | 3 |
| | Unverständliche Laute | 2 |
| | Keine verbale Reaktion | 1 |
| Motorische Reaktion (M) | Befolgt Aufforderungen | 6 |
| | Gezielte Schmerzabwehr | 5 |
| | Massenbewegungen (ungezielte Schmerzabwehr) | 4 |
| | Beugesynergien | 3 |
| | Strecksynergien | 2 |
| | Keine Reaktion | 1 |

Anmerkung. Folgende *Schweregradeinteilung* wird gemacht: 13–15 Punkte: Leichtes Schädel-Hirn-Trauma, 9–12 Punkte: mittelschweres Schädel-Hirn-Trauma, 3–8 Punkte: schweres Schädel-Hirn-Trauma. Es werden keine Behandlungsziele anhand dieser Skala definiert. Bei Patienten mit einer Trachealkanüle wird der gesamte sprachliche Block vom Gesamtscore abgezogen. Das heisst, statt 15 maximal erreichbaren Punkten sind nur noch 10 zu erreichen.

Im Gegensatz zur GCS erweist sich die *Koma-Remissions-Skala (KRS)* zur Verlaufsbeobachtung als praktikabel, sofern die Patienten in den einzelnen Bereichen ihre Veränderungen zeigen. Inhaltlich werden auch funktionelle Aspekte sowie Basisfähigkeiten der Patienten, wie in Abbildung 9 ersichtlich, berücksichtigt. Eine qualitative Beurteilung der Leistung ist nicht möglich. Eine Therapiezielformulierung aufgrund der KRS ist von den Entwicklern nicht vorgesehen. Problematisch ist hier jedoch die fehlende Reliabilitäts- und Validitätsüberprüfung (Schädler et al., 2006). Auch die KRS wird in der Regel von Ärzten ausgefüllt. Der revidierten englischen Fassung der KRS (JFK Coma Recovery Scale-R) wird von Giacino und Kalmar (2005) eine hohe Interrater-, Retest-Reliabilität und Übereinstimmungsvalidität bestätigt. Genaue Werte liegen jedoch nicht vor.

1. Erweckbarkeit/ Aufmerksamkeit (auf beliebigen Reiz)

| | | | | | | | | | |
|---------------------------------------|---|--|--|--|--|--|--|--|--|
| Aufmerksamkeit für 1 min. oder länger | 5 | | | | | | | | |
| Verweilen am Reiz (> 5 sec.) | 4 | | | | | | | | |
| Hinwendung zum Reiz | 3 | | | | | | | | |
| Augenöffnen spontan | 2 | | | | | | | | |
| Augenöffnen auf Schmerzreize | 1 | | | | | | | | |
| Keine | 0 | | | | | | | | |

2. Motorische Antwort (6 Pte von der Gesamtsumme abziehen, falls tetraplegisch)

| | | | | | | | | | |
|-------------------------------------------------------------------|---|--|--|--|--|--|--|--|--|
| Spontanes Greifen (auch im Liegen) | 6 | | | | | | | | |
| Gezielte Abwehr auf Schmerzreize | 5 | | | | | | | | |
| Körper-Halte-Reaktion erkennbar | 4 | | | | | | | | |
| Ungezielte Abwehr auf Schmerz (vegetativ oder spastisches Muster) | 3 | | | | | | | | |
| Beugesynergien | 2 | | | | | | | | |
| Strecksynergien | 1 | | | | | | | | |
| Keine | 0 | | | | | | | | |

Abbildung 9. Auszug aus der KRS (aus: Schädler et al., 2006)

Auf der funktionellen Ebene finden sich in den Wachkoma-Zentren vorwiegend zwei Skalen in Verwendung. Einerseits handelt es sich hier um den *Functional Independence Measure* (FIM) andererseits um das *Early Functional Abilities Assessment* (EFA). Beide Erhebungsinstrumente sind darauf ausgelegt, den Grad der Selbstständigkeit in den Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) und den Therapiefortschritt zu messen. Unter Berücksichtigung der Hilfestellung misst der FIM die Fähigkeitsstörung in den ADL-Bereichen Selbstversorgung, Kontinenz, Transfers, Fortbewegung, Kommunikation und sozio-kognitive Fähigkeiten.

Wie in Abbildung 10 anteilig aufgezeigt, werden beim FIM 18 Alltagsaktivitäten betrachtet. Mit der in Abbildung 11 dargestellten Skalierung wird dann der Grad der Selbstständigkeit bestimmt. Für Wachkomapatienten/-innen erweist sich der FIM als nicht hilfreich, wegen des schon beschriebenen Bodeneffektes.

| Items | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | Bemerkungen |
|----------------------------|---|---|---|---|---|---|---|-------------|
| Selbstversorgung | | | | | | | | |
| A. Essen/ Trinken | | | | | | | | |
| B. Körperpflege | | | | | | | | |
| C. Baden/ Duschen/ Waschen | | | | | | | | |
| D. Ankleiden oben | | | | | | | | |
| E. Ankleiden unten | | | | | | | | |
| F. Intimhygiene | | | | | | | | |
| Kontinenz | | | | | | | | |
| G. Blasenkontrolle | | | | | | | | |

Abbildung 10. Auszug aus dem FIM (aus: Schädler et al., 2006)

| Selbständig | Teilselbständig | Unselbständig |
|-----------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|-------------------------------------------------|
| 7 völlig unabhängig (sicher, zeitlich) | 5 Supervision | 2 maximale Unterstützung (selbständig 25% +) |
| 6 modifizierte Unabhängigkeit (Hilfsmittel, mehr Zeit) | 4 minimale Unterstützung (selbständig 75 % +) | 1 totale Unterstützung (selbständig 0% +) |
| | 3 mittlere Unterstützung (selbständig 50% +) | |

Abbildung 11. Die Bewertungseinheiten des FIM (aus: Schädler et al., 2006)

Ein weiteres Instrument, das in manchen Rehabilitationseinrichtungen für Hirnverletzte als Zusatz zum FIM benutzt wird, ist das *Early Functional Ability Assessment (EFA)*. Es wurde in der Humaine Klinik Zihlschlacht und am Therapiezentrum Burgau zur Evaluation von Behandlungsverläufen in der neurologischen Frührehabilitation entwickelt (Heck, Steiger-Bächler, & Schmidt, 2000). Die Verläufe werden über die folgenden vier Bereiche abgebildet:

- Vegetativum,
- fazio-oraler Bereich,

- Sensomotorik,
- sensorisch-kognitive Fähigkeiten.

In Phasen, in denen Unabhängigkeit von Fremdhilfe kein Mass darstellt, ermöglicht das EFA eine spezifische Beschreibung von Therapiefortschritten. Derzeit ist sie sicherlich eine der wenigen Skalen, welche die Grauzone zwischen ADL-Skalen und den Komaskalen erhellt. Sie zeigt sich für den Langzeitverlauf bei Patienten, die sich von wenig bis hin zu keiner Hilfestellung entwickeln, als sehr gute, differenzierende Skala. Für Wachkomapatienten und deren Remissionsstadien erweist sie sich jedoch im längeren Verlauf in der Graduierung als zu grob. Allgemein liegt ihr eine Ordinalskalierung zugrunde. Je nach Rang wird eine bestimmte Leistung pro Item definiert, was zu einer Durchmischung qualitativer und quantitativer Aussagen führt.

Im Gegensatz zu den vorgängig beschriebenen Skalen lässt das EFA Therapieplanungen und Therapiezielformulierungen zu. Der Zeitaufwand für das EFA liegt gesamthaft bei 30 Minuten. Es braucht zum Ausfüllen immer mindestens ein Kurzmanual, da die Einstufungen sehr detailliert umschrieben sind. Es gibt keine Cut-off-Werte, die differenzialdiagnostische Aussagen erlauben. Der Patient wird nicht bezüglich seines Remissionsstadiums beurteilt, sondern nur in Bezug auf seine Verhaltensveränderungen. Das EFA ist auf die Behandlungskonzepte nach Afoller® und Bobath gestützt.

Allgemein zeigt sich, dass sich Verlaufsdarstellungen mit funktionellen Skalen differenzierter darstellen lassen als mit Bewusstseinskalen. Weiterführende Institutionen wie Pflegeheime und Spitäler, aber auch Einrichtungen wie geschützte Werkstätten, ambulante Einrichtungen oder gar der ursprüngliche Arbeitgeber ziehen grossen Nutzen aus einer Kombination von Bewusstseins- und funktionellen Skalen. Auch für Angehörige sind Informationen bezüglich der Funktionsfähigkeit von grosser Bedeutung, sind sie doch diejenigen, die uns oft als Erstes auf neue Verhaltensweisen ihrer Nächsten hinweisen (Zieger, 1997).

Therapiekonzeptbasierte Skalen wie das EFA werden zur Therapieverlaufsbeurteilung, andere allgemein gehaltene Instrumente eher zur Beurteilung des Grades an Bewusstseinsdefizit, Behinderung, Selbstständigkeit oder Ähnlichem eingesetzt. Zur Beurteilung der feinen tonischen oder vegetativen Veränderungen von Menschen im Wachkoma und deren Remission gibt es nach wie vor kein geeignetes Erhebungsinstrument. Dies macht eine sinnvolle und valide Datenerfassung sehr schwierig oder gar unmöglich (Stepan et al., 2004). Keine der bestehenden Skalen vereint medizinische Basiswerte wie Blutdruck, Atmung, Tonus und dergleichen mit der funktionalen Ebene.

Durch das ICF wird auf der funktionellen Ebene ein mögliches interprofessionelles Raster als Vorlage gegeben. Das ICF gibt an, was betrachtet werden soll, aber nicht wie. Die bestehenden Skalen wurden retrospektiv mit dem ICF in Verbindung gebracht. Um das Wachkoma und seine Remissionsstadien aber umfassend beschreiben und klassifizieren zu können, ist es notwendig, ein ICF-adaptiertes Instrument für Wachkomapatienten und Patienten in den Remissionsstadien zu entwickeln.

2.4.1 Ansprüche an Beobachtungsinstrumente in der Rehabilitation von Wachkoma-patienten

Wie aus den vorangegangenen Ausführungen ersichtlich wird, liegen unterschiedliche Verhaltensbeobachtungsinstrumente vor, um Rehabilitationsverläufe abzubilden – einerseits Instrumente, die eher die Bewusstseinslage überprüfen, andererseits Instrumente, welche die funktionalen Aspekte berücksichtigen. Sie unterliegen jedoch alle denselben Gütekriterien. Objektivität, Reliabilität und Validität, auch als Hauptgütekriterien beschrieben, sind die Grundanforderungen an jedes Verhaltensbeobachtungsinstrument (Bühner, 2006).

2.4.1.1 Objektivität

Die Objektivität, ist dann gegeben, wenn die Ergebnisse einer Untersuchung zu einem bestimmten Grad unabhängig vom Untersucher sind (Bühner, 2006). Die Unabhängigkeit bezieht sich dabei auf die Durchführung, die Auswertung und die Interpretation der Ergebnisse. Ein indirektes Mass für die Objektivität stellt die Interrater-Reliabilität dar (siehe auch Publikation 2).

2.4.1.2 Reliabilität

Die Reliabilität gibt Auskunft über den Grad der Genauigkeit, mit der ein Instrument ein bestimmtes Merkmal misst, unabhängig davon, ob es den Anspruch darauf erhebt, dieses Merkmal auch zu messen. Laut Bühner (2006) werden dabei drei Reliabilitätsarten unterschieden:

- (1) *innere Konsistenz* oder *Halbierungsreliabilität*,
- (2) *Retest-Reliabilität* und
- (3) *Paralleltestreliabilität*.

Bei der (1) *inneren Konsistenz* oder *Halbierungsreliabilität* wird jedes einzelne Item⁷ als eigenständiger Testanteil angesehen. Die Messgenauigkeit wird dann über den mittleren Zusammenhang der Testanteile unter Berücksichtigung der Testlänge dargestellt. *Cronbachs Alpha* gilt heute als Standardmass zur Darstellung der inneren Konsistenz oder Halbierungsreliabilität (Bühner, 2006; Fisseni, 2004). Die (2) *Retest-Reliabilität* gibt Auskunft über die Stabilität eines Instruments über ein bestimmtes Zeitintervall hinweg (siehe auch Publikation 2). Verfälschungen können hier aufgrund einer ungünstigen Wahl des Zeitintervalls vorliegen (Bühner, 2006). Die (3) *Paralleltest-Reliabilität* stellt den Zusammenhang zweier Tests/Instrumente dar, welche dieselbe Eigenschaft oder Fähigkeit mittels verschiedener Items erfassen sollen (Bühner, 2006).

⁷ *Item* wird in der Testtheorie als Begriff für Fragen oder Aufgaben verwendet (Bühner, 2006).

2.4.1.3 Validität

Als wichtigstes Gütekriterium wird die Validität angesehen. Anhand der Validität wird das Ausmass aufgezeigt, mit der das Instrument das misst, was es zu messen vorgibt. Lienert und Raatz (1998) zufolge unterscheidet man zwischen Inhalts-, Kriteriums- und Konstruktvalidität. Unter der *Inhaltsvalidität* versteht man die Genauigkeit, mit der ein Item das zu messende Merkmal auch hinreichend erfasst (Bühner, 2006). „Inhaltliche Validität wird einem Test in der Regel durch ein Rating von Experten als ‚Konsens von Kundigen‘ zugebilligt“ (Lienert & Raatz, 1998, S. 11). Es lässt sich hierfür in der Regel keine Masszahl berechnen (Bühner, 2006; Lienert & Raatz, 1998). Die *Kriteriumsvalidität* stellt den „Zusammenhang der Testleistung mit einem oder mehrerer Kriterien (z. B. Schulnote, mit denen der Test aufgrund seines Messanspruchs korrelieren sollte)“ her (Bühner, 2006, S. 38). Folgende Arten von Kriteriumsvalidität werden unterschieden: (a) *Vorhersagevalidität* (auch prognostische oder prädiktive Validität genannt), (b) *Übereinstimmungsvalidität* (*konkurrente Validität*), (c) *retrospektive Validität* sowie (d) *inkrementelle Validität*.

Die (a) *Vorhersagevalidität* beschreibt den Zusammenhang mit zeitlich später erhobenen Kriterien. Die prognostische Validität gilt in der Klinik als wichtiges Mass, da auf ihrer Basis Prognosen über Krankheitsverläufe gestellt werden (Stepan & Heidinger, 2004). Die (b) *Übereinstimmungsvalidität* ergibt sich aus dem Zusammenhang von gleichzeitig erhobenen Kriterien, wohingegen die (c) *retrospektive Validität* Zusammenhänge zwischen dem Test und zeitlich vorher erhobenen Kriterien ermittelt. Die (d) *inkrementelle Validität* „bezeichnet den Beitrag eines Tests zur Verbesserung der Vorhersage eines Kriteriums über einen anderen Test hinaus“ (Bühner, 2006, S. 38).

Die *Konstruktvalidität* lässt sich nicht ganz einheitlich definieren, zumal viele Autoren laut Bühner (2006) die vorher genannten Validitätsarten unter ihr zusammenfassen. Die Konstruktvalidi-

tät im engeren Sinn bildet den Grad ab, mit welchem der Test die Eigenschaft oder Fähigkeit misst, die er messen soll. Im Unterschied zur Inhaltsvalidität kann die Konstruktvalidität quantifiziert werden. Ihr zugeordnet finden sich die *(i) konvergente* und die *(ii) diskriminante* oder *divergente Validität*.

Der *(i) konvergenten Validität* liegt die Apriori-Annahme zugrunde, dass der Test mit anderen den gleichen Gültigkeitsbereich betreffenden Tests in einem erwarteten Ausmass korrelieren sollte (Bühner, 2006) (siehe auch Publikation 2).

Mit der *(ii) diskriminanten Validität* werden Zusammenhänge mit Tests anderer Gültigkeitsbereiche berechnet. Hier werden keine Zusammenhänge oder wenn nur sehr geringe erwartet (Bühner, 2006).

2.4.1.4 Nebengütekriterien

Zusätzlich zu den Hauptgütekriterien sollten Beobachtungsinstrumente jedoch auch gewisse Nebengütekriterien erfüllen. Es werden in der Literatur folgende beschrieben: Normierung, Vergleichbarkeit, Ökonomie und Nützlichkeit.

Die *Normierung* lässt Angaben zu, ob eine Testperson unter-, überdurchschnittlich oder durchschnittlich ausfällt (Bühner, 2006). Im klinischen Alltagsgeschehen spielt die Normierung durchaus eine Rolle. Sofern Normbereiche zu verwendeten Mess- oder Beobachtungsinstrumenten vorhanden sind, werden sie genutzt, um Therapieziele daran festmachen zu können.

Die *Vergleichbarkeit* eines Tests wird daran festgemacht, ob entweder eine oder mehrere Paralleltestformen existieren oder ob validitätsähnliche Instrumente zur Verfügung stehen (Lienert & Raatz, 1998). Die *Ökonomie* ist im klinischen Alltagsgeschehen ein wichtiges Kriterium. Die Ökonomie eines Tests umfasst die Aspekte Durchführungszeit, Materialverbrauch, Einfachheit

in der Handhabung, Möglichkeit zu Gruppentests, schnelle und bequeme Auswertungsmöglichkeiten.

Zur Beschreibung der *Effizienz* eines diagnostischen Tests oder eines Beobachtungsinstruments und damit zur Beschreibung seines Nutzens werden weitere Kriterien hinzugezogen. So ist es für den/die Kliniker/-in wichtig zu wissen, ob ein Beobachtungsinstrument eher dazu dienlich ist, eine/-n Patientin/-en in eine Diagnose einzuschliessen, oder eher zur Ausschlussdiagnostik geeignet ist. All diesen Massen liegt eine Vier-Felder-Tafel zu Grunde, die in Abbildung 12 dargestellt ist. Sie hilft, die im Weiteren dargestellten Abkürzungen besser zu verstehen.

| | Phänomen vorhanden | Phänomen nicht vorhanden | Randsumme |
|-----------|----------------------------------------------|--------------------------------------------|-----------|
| Test + | richtig Positive/ RP (Sensitivität) | falsch Positive/ FP (1 - Spezifität) | RP + FP |
| Test - | falsch Negative/ FN (1 - Sensitivität) | richtig Negative/ RN (Spezifität) | FN + RN |
| Randsumme | RP + FN | FP + RN | N |

Abbildung 12. Vier-Felder-Tafel

Wichtige Masse hierfür sind die *Sensitivität* und die *Spezifität* (Bender, 2001). Die Sensitivität ist definiert als Anteil positiver Tests unter den Kranken, die Spezifität als Anteil negativer Tests unter den Gesunden. Die Sensitivität und die Spezifität ergeben sich aus folgenden auf der Vier-Felder-Tafel basierenden Berechnungen:

$$\text{Sensitivität} = \frac{RP}{RP+FN} \text{ und } \text{Spezifität} = \frac{TN}{TN+FP}.$$

Um die Eignung eines Tests als Inklusions- oder als Exklusionsinstrument beurteilen zu können, gilt es die beiden Effizienzmasse ins Verhältnis zueinander zu setzen (Schwarzer, Türb & Antes, o. J.). Dies wird über die *Likelihood Ratio* gewährleistet. Die Likelihood Ratio (LR) ist definiert durch das Verhältnis, dass bei einer „erkrankten“ Person im Vergleich zu einer gesunden Person ein positives oder negatives Testergebnis beobachtet wird. Ein positives Testergebnis, das grösser als 1 ist, heisst, dass sich das Instrument dazu eignet, eine „erkrankte“ Person zu erkennen. Man spricht dann von einer positiven Likelihood Ratio (LR+). Je grösser diese ist, also je entfernter von 1, desto besser erkennt das Instrument das Vorhandensein des Phänomens, das es zu erkennen gilt. Sie wird wie folgt berechnet:

$$LR+ = \frac{\text{Sensitivität}}{(1-\text{Spezifität})}$$

Liegt das Wahrscheinlichkeitsverhältnis jedoch tiefer als 1, so spricht man von einer negativen Likelihood Ratio (LR-). In ihrem Fokus stehen die negativen Testergebnisse. Je kleiner sie ist, das heisst, je mehr sie gegen null strebt, desto besser ist das Instrument geeignet, das Nichtvorhandensein des zu beobachtenden Phänomens zu identifizieren (Schwarzer, Türb & Antes, n. d.). Die LR- wird wie folgt berechnet:

$$LR- = \frac{(1 - \text{Spezifität})}{\text{Sensitivität}}$$

Laut Bender (2001) beschreiben Sensitivität, Spezifität und Likelihood Ratio hinreichend die allgemeine Güte eines diagnostischen Instruments. Da diese Masse in der klinischen Anwendung jedoch nicht die Frage nach der Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen des Phänomens nach Testdurchführung beantworten, braucht es hier für weitere Masse. Als wichtiger für die klinische Diagnostik werden die Vorhersagewerte erachtet (Bender, 2001). Auch hier gibt es zwei Vorhersagewerte: den *positiven (positive predictive value, PPV)* und den *negativen Vorhersagewert (negative predictive value, NPV)*. Sie lassen sich nur unter Einbezug der Prävalenz darstellen.

Für den PPV gilt

$$PPV = \frac{\text{Sensitivität} \times \text{Prävalenz}}{\text{Sensitivität} \times \text{Prävalenz} + (1 - \text{Spezifität}) \times (1 - \text{Prävalenz})}$$

Für den NPV liegt folgende Berechnung zugrunde:

$$NPV = \frac{\text{Spezifität} \times (1 - \text{Prävalenz})}{\text{Spezifität} \times (1 - \text{Prävalenz}) + (1 - \text{Sensitivität}) \times \text{Prävalenz}}$$

Als alleinige Parameter zur Evaluation einer Testgüte werden von Glas, Lijmer, Prins, Bonsel und Bossuyt (2003) die *diagnostische Odds Ratio (DOR)* und die *accuracy*, auch als *diagnostische Effektivität (DE)* bekannt, beschrieben. Die DOR ergibt sich aus den Odds von den richtig Positiven zu den richtig Negativen:

$$DOR = \frac{\frac{RP}{FN}}{\frac{FP}{RN}} = \frac{\frac{\text{Sensitivität}}{(1 - \text{Sensitivität})}}{\frac{(1 - \text{Spezifität})}{\text{Spezifität}}}$$

Die DOR steht laut Glas et al. (2003) in direktem Zusammenhang mit der Area under the Curve (AUC), welche durch eine ROC-Analyse ermittelt werden kann. Je höher der Wert der DOR, desto grösser die AUC.

Die DE bezieht sich in diesem Sinne auf die korrekt klassifizierte(n) Patienten/-innen während der Evaluation des Instruments. Sie bildet das Verhältnis der richtig Identifizierten im Vergleich zur gesamten Studienpopulation (N) ab. Dieses Mass ist von der Prävalenz der in der Studiengruppe mit dem Phänomen behafteten Teilnehmenden abhängig. Die *accuracy* wird wie folgt berechnet:

$$DE = \frac{(RP+RN)}{N} \text{ (Glas, Lijmer, Prins, Bonsel \& Bossuyt, 2003).}$$

Da bei schweren Bewusstseinsstörungen die Fehldiagnoserate bis zu 40 % beträgt, sollte auf die „falsch“ eingestuften Raten ein Augenmerk geworfen werden – die *Falsch-Positiv-Rate (FPR)* und die *Falsch-Negativ-Rate (FNR)*. Je nach Phänomen haben „falsch positive“ oder „falsch negative“ Entscheide unterschiedliche Auswirkungen. Bei Menschen im Wachkoma zeigt sich vor allem die Falsch-Positiv-Rate als kritische Entscheidung. Es kann davon ausgegangen werden, dass je weniger *overt behaviour* erkennbar ist, umso negativer die Einstellung seitens des Behandlungsteams in Bezug auf den/die Patienten/-in ist. Demerzi et al. (2010) stellten fest, dass 66 Prozent der befragten Gesundheitsfachpersonen bei Menschen, die seit mehr als einem Jahr im Zustand Wachkoma sind, die Therapie absetzen würden. Bei Menschen im MCS hingegen nur 28%. Dieser deutliche Unterschied lässt darauf schliessen, dass die Einstellung und damit auch die positive Herangehensweise an Menschen im Wachkoma massgeblich dadurch bestimmt ist, was der behandelnden Person an Verhalten entgegenkommt. Zudem scheint diese Einstellung auch dadurch beeinflusst zu werden, inwieweit sich eine Person selbst vorstellen kann, in einem Zustand wie dem Wachkoma zu sein. So wollen 82 Prozent der von Demertzi et al. (2010) Befragten nicht am Leben erhalten werden, sofern sie sich im Zustand des Wachkomas befänden. Laut Demertzi et al. (2010) zeigen auch vorangegangene Befragungen, dass 94 Prozent der be-

fragten Ärzte es für ethisch vertretbar erachten, die Ernährung und die Flüssigkeitszufuhr (Hydratation) bei Menschen in einem anhaltenden Wachkoma abubrechen. Warum also sind die Falsch-Positiv-Einstufungen als besonders kritisch zu betrachten? Gehen wir davon aus, dass die Diagnosekriterien für Wachkoma vor allem durch eine Reaktionslosigkeit gekennzeichnet sind und ein/-e Patient/-in die Diagnose Wachkoma erhält, wird unter Umständen der Blick für wiederkehrende Fähigkeiten versperrt. So beschreibt Zieger (1997), dass es oft die Angehörigen seien, die als Erste auf Veränderungen aufmerksam machten, das betreuende Fachpersonal diesen Äusserungen jedoch häufig nur bei Videodokumentation glaube. Die Falsch-Positiv-Rate bedeutet, dass ein Instrument einen Menschen im Zustand des Wachkomas anzeigt, obwohl er sich nicht mehr darin befindet. Dass dies *bedside* häufig der Fall ist, zeigen auch die neueren Untersuchungen. So werden, wie schon erwähnt, anhand bildgebender oder elektrophysiologischer Verfahren kognitive Fähigkeiten bei Menschen im Wachkoma beschrieben (u. a. Giacino, Fins, Laureys & Schiff, 2014).

Die Falsch-Positive-Rate wird berechnet aus:

$$FPR = \frac{FP}{FP+RN}$$

Dieser Wert benötigt allerdings einen Goldstandard, anhand dessen die Menschen identifiziert werden können, die das Phänomen eines Wachkomas identifizieren können, oder aber einen, der den Zustand des MCS mit hoher Sicherheit identifizieren kann.

Der Vollständigkeit halber sei hier noch die Berechnungsgrundlage für die Falsch-Negativ-Rate (FNR) aufgezeigt:

$$FNR = \frac{FN}{FN+RP}$$

Unter Berücksichtigung der Argumente, die für die Beachtung der FPR sprechen, kann für die FNR gesagt werden, dass eine solche Entscheidung eher positiv für den klinischen Alltag zu bewerten ist, da einem vermeintlichen MCS eine positivere Einstellung entgegengebracht würde

als einem Menschen im Wachkoma. Der theoretische Hintergrund bildet sowohl gedanklich wie auch handlungsleitend den Rahmen ab, in dem sich diese Arbeit ansiedelt.

3 Methode

Die langjährige Erfahrung der Autorin in der Arbeit mit Menschen im Wachkoma und im MCS war ausschlaggebend für die Entwicklung und Validierung des BAVESTA.

3.1 Vorarbeiten und Entwicklungshergang des BAVESTA

Bevor das BAVESTA entwickelt wurde, wurden halb strukturierte Interviews mit Wachkomaexperten/-innen des REHAB Basel geführt, die einer Bedürfnisanalyse bezüglich Verlaufsbeobachtungsinstrumenten entsprechen. Es wurde die Zufriedenheit mit ihnen bekannten Beobachtungsinstrumenten erfragt ebenso wie konkrete subjektive Mängel an ihnen bekannten Instrumenten. Die Interviews wurden inhaltsgeleitet transkribiert und ausgewertet (unveröffentlichter Anteil der Masterarbeit der Autorin). Es zeigten sich konkrete Mängel an einzelnen Instrumenten, die nicht einfach durch eine Ergänzung oder Anpassung dieser Instrumente zu beheben waren. Zudem ergab sich, dass eine Lücke zwischen von ärztlicher Seite genutzten Instrumenten und funktionellen Instrumenten besteht und es keine „sinnvolle“ Möglichkeit gäbe, diese unterschiedlichen Informationen miteinander zu verbinden. Es wurde ebenso kritisiert, dass medizinische Parameter nicht in Verbindung mit funktionellen Aspekten gebracht werden können, da diese Informationen sich in unterschiedlichen Systemen befänden.

Eine weitere Frage bezog sich darauf, was aus subjektiver Sicht ein Instrument, das als geeignet bewertet würde, mit sich bringen müsste. Hier zeigten sich sehr unterschiedliche Antworten.

Eine für diese Arbeit als wichtig erachtete Antwort kam vonseiten einer Pflegefachfrau:

Es müsste halt mal etwas geben[,]⁸ was diese kleinen Veränderungen[,] weisch[,] die wie eben diese Blickveränderungen oder halt auch mal die feinen Veränderungen vom Tonus[,] die auftauchen, wenn ich zum Beispiel den Herrn G. wasche[,] dann wird der total ruhig und dann kann sich vom Blick her so wie sammeln[,] zeigen würde.

Eine Physiotherapeutin äusserte sich dahingehend:

Jetzt haben wir die ICF. Hm, was machen wir jetzt damit? Ich weiss gar nicht genau, wie ich jetzt die Antworten aus dem FIM mit dem zusammenkriegen soll oder überhaupt was ich damit jetzt anfangen soll. Es wär schon gut, wenn's da irgendwas gäb, was da ne Verbindung schaffen würde. Ausserdem bleiben die Patienten beim FIM ja eh immer nur bei 18 oder 19 Punkten. Da schreib ich ewig nur 1-er rein. Das macht ja auch keinen Sinn. (Anmerkung der Autorin: Items in der FIM werden auf einer Skala von 1–7 bewertet).

Solche und ähnliche Aussagen initiierten zunächst eine allgemeine globale Literaturrecherche mit der Frage: Welche Beobachtungsinstrumente gibt es im internationalen Raum zur Verlaufsbeobachtung von Patienten im Wachkoma?. Diese Suche ergab eine Vielzahl von Instrumenten. Zudem wurden die jeweils in der Literatur identifizierten Beobachtungsinstrumente auf ihre Einsatzgebiete (zur Bestimmung des Bewusstseinszustands, zur Verlaufsbeobachtung auf funktioneller Ebene) und auf die Feinheit der Abstufungen der Items auf inhaltlicher Ebene evaluiert. Zusätzlich wurden die Beobachtungsinstrumente anhand der entsprechenden Literatur auf ihre psychometrischen Eigenschaften hin überprüft. Aus dieser Recherche ergab sich nach der Masterarbeit eine zweite intensive und systematische Literaturrecherche mit der Grundfrage, welche Instrumente es zur Verlaufsbeobachtung von Menschen im Wachkoma im deutschsprachigen Raum gibt. Daraus resultierte Publikation 1. Bezüglich nicht deutschsprachiger Instrumente gibt es einige Übersichtsarbeiten (u. a. Whyte et al., 2010). Auffallend war bei beiden Recherchen, dass sich die Beobachtungsinstrumente oft auf spezifische Therapiekonzepte bezo-

⁸ [...] Die Zeichen innerhalb der Klammern wurden von der Autorin bei der Transkription eingefügt.

gen wie beispielsweise die *Sensory modality assessment and rehabilitation technique* (SMART), die von Gill-Thwaites und Mundy (2004) entwickelt wurde. SMART inkludiert eine Behandlungstechnik, auf deren Basis dann auch die Beobachtung stattfindet. Der ursprüngliche Gedanke, entweder ein bestehendes Beobachtungsinstrument auf die erhobenen Bedürfnisse anzupassen oder ein bestehendes zu übersetzen, wurde aus diesen Gründen verworfen. Dies bewog die Autorin dazu, ein neues Beobachtungsinstrument zu entwickeln.

3.2 Entwicklungsprozess der Items

In Zusammenarbeit mit einer Gruppe von Gesundheitsfachpersonen, die langjährige Erfahrung mit der Rehabilitation von Menschen im Wachkoma haben, wurden Beobachtungen aus dem klinischen Alltag gesammelt und schriftlich zusammengestellt. In insgesamt vier mehrstündigen Sitzungen wurden die Items auf ihre therapiekonzeptfreie Formulierung und ihre Wichtigkeit hin überprüft, eingestuft und angepasst. Nach dieser Phase wurde eine Itemsammlung ans Kernteam der Wachkomastation des REHAB Basel ausgehändigt. Das Kernteam wurde beauftragt, Rückmeldungen bezüglich Verständlichkeit, Wichtigkeit und Vollständigkeit aus der jeweilig subjektiven Perspektive in schriftlicher Form zu geben. Dazu wurde ein Kurzfragebogen kreiert. Aufgrund der schriftlichen Rückmeldungen wurden zwei weitere Expertensitzungen durchgeführt und die Items einem weiteren Revisionsprozess unterzogen. Parallel wurde die ICF auf wichtige Aspekte hinsichtlich schwerer Bewusstseinsstörungen gesichtet und die Items den entsprechenden ICF-Bereichen und -Funktionen zugeordnet. Auf dieser Basis wurde eine Erstversion des BAVESTA entwickelt, die im Rahmen einer Pilotuntersuchung mit sechs Patienten eine erstmalige klinische Durchführung erfuhr. Die Ergebnisse dieser Pilotuntersuchungen sind Bestandteil der unveröffentlichten Masterarbeit der Autorin. Es ergaben sich lediglich kleine, nicht relevante Veränderungen, die vor allen Dingen das Layout betrafen. Das BAVESTA war ursprünglich als

Word-Dokument angefertigt worden. Der Entwicklungsprozess ist grafisch in Abbildung 12 dargestellt.

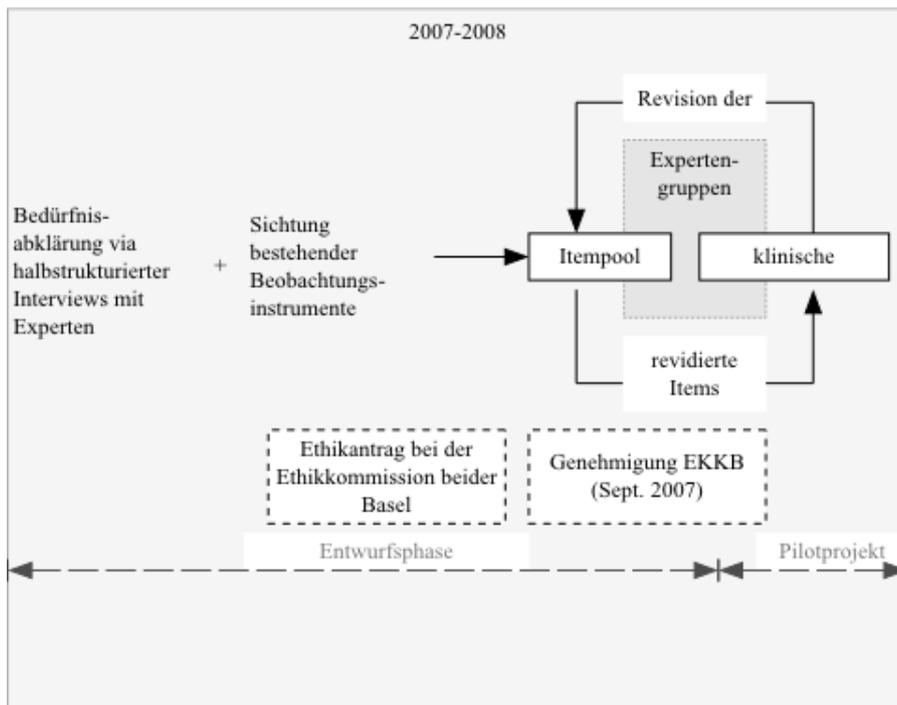


Abbildung 13. Der Entwicklungsprozess des BAVESTA (Vorarbeiten zur Dissertation)

Eine Schwierigkeit, die sich ergab, bestand darin, dass bei medizinischen und funktionellen Parametern unterschiedliche Skalierungen genutzt werden mussten. Funktionelle Aspekte liessen sich sehr gut anhand einer an Likert angelehnten Skalierung graduieren, was bei den meisten medizinischen Parametern, wie beispielsweise „Patient/-in ist kontinent“, nicht möglich ist. So ergaben sich bei den Items, die eher einer physischen Zustandsbeschreibung zuzuordnen sind, in erster Linie kategorielle Variable, wohingegen die funktionalen Aspekte mittels einer 6-Punkt-Likert-Skalierung (0–5) graduiert werden können. Dies ergab zwei unterschiedliche Anteile des BAVESTA: den „Physischen Status“ und den „Funktionellen Status“ (siehe Anhang A_1 und A_2). Zur Beschreibung des physischen Zustands bedarf es zahlreicher Variablen, die nichts mit differenzialdiagnostischen Aspekten des Wachkomas zu tun haben. Für den Klinikalltag ist es

beispielsweise wichtig zu wissen, ob ein Patient ein Kondomurinal trägt oder ob er regelmässig zur Toilette gebracht wird, aber zur Differenzialdiagnostik zwischen Wachkoma und MCS trägt diese Information nichts bei. Auch der Kalorienverbrauch ist entscheidend, um eine gute Gewichtskontrolle zu haben, hat jedoch kaum differenzialdiagnostische Relevanz. Variable, die im „Physischen Status“ erhoben werden, erwiesen sich als über lange Zeit stabil bleibende, grundlegende Informationen, was die Entscheidung zu zwei separaten Anteilen unterstützte. Die funktionellen Aspekte hingegen bilden einerseits die feinen Veränderungen während unterschiedlicher Alltagsaktivitäten ab und beinhalten zudem differenzialdiagnostische Aspekte. Die differenzialdiagnostischen Aspekte sind an diejenigen der GCS angelehnt, jedoch weiter differenziert. Das gesamte BAVESTA ist im Anhang A_1 (Handbuch) und A_2 (gesamtes Instrument) angefügt.

3.3 Validierung

In die Validierungsuntersuchung wurde nur der „Funktionelle Status“ miteinbezogen, da nur dieser für die Verlaufsbeobachtung und die *Bedside*-Differenzialdiagnostik relevant ist. Der „Physische Status“ entspricht einer Informationssammlung, die mit jedem klinischen Dokumentationssystem ebenfalls durchgeführt werden kann. Publikation 2 und 3 geben detailliert Auskunft über die Vorgehensweise der Validierungsuntersuchung. Die Vorgehensweise und die gewählten psychometrischen Analysen wurden aufgrund der im theoretischen Hintergrund beschriebenen und damit etablierten Verfahren der klassischen Testtheorie gewählt. Zudem wurden Validierungsstudien anderer Beobachtungsinstrumente handlungsleitend herangezogen (Gill-Thwaites & Munday, 2004; Teasdale et al., 1972; Granger, 1995). Zur Untersuchung, ob sich bestimmte Items für die Differenzialdiagnostik als besonders geeignet erweisen, wurde eine ROC-Analyse auf Itemebene durchgeführt.

Im klinischen Alltag ist es wichtig zu wissen, ab wann eine Veränderung auf einem Beobachtungsinstrument eine wirkliche Veränderung darstellt oder inwieweit sie innerhalb der Messgenauigkeit zustande gekommen ist. Hierfür wird in der Literatur der *Standard Error of Measurement* (SEM) als geeignetes Mass beschrieben. Der SEM wird definiert als die Standardabweichung der Fehler einer Messung, die direkt mit den Testscores einer bestimmten Gruppe assoziiert sind. Es gibt unterschiedliche Konzepte, um den SEM zu berechnen. Er steht in direktem Zusammenhang mit dem Reliabilitätsindex. Ist dieser bekannt (z. B. die ICC-Retest-Reliabilität), so kann der SEM nach folgender Formel berechnet werden:

$$SEM = SD * \sqrt{(1 - rr_x)}.$$

SD entspricht dabei der *within subject* Standardabweichung, rr_x dem ICC (Weier, 2005). Der SEM ist nicht in den Publikationen enthalten, sondern wird Bestandteil einer weiteren Publikation zum BAVESTA, die zur Einreichung in der Zeitschrift *Neurologie und Rehabilitation* geplant ist. Die Ergebnisse hierzu finden sich im Ergebnisteil unter „Weiterführende Ergebnisse, welche nicht in den Publikationen enthalten sind“.

3.3.1 Ort der Validierungsuntersuchung und Stichprobe

Die gesamte Validierungsuntersuchung wurde auf der Wachkomastation des REHAB Basel durchgeführt. Eine ausführliche Beschreibung der Station ist Bestandteil von Publikation 2. Die Anwendergruppe und die Patienten sind in den Publikationen 2 und 3 ausführlich dargestellt. Deshalb wird hier auf eine weitere Darstellung verzichtet.

3.3.2 Ethik

Die gesamte Untersuchung wurde von der Ethikkommission Basel 2007 genehmigt. Das genaue Zeichen ist aus Publikation drei zu entnehmen.

4 Ergebnisse

Die Ergebnisse umfassen drei Publikationen, auf die innerhalb der theoretischen Herleitung an unterschiedlichen Stellen schon verwiesen wurde. Die Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche sind in Publikation 1 dargestellt, das detaillierte methodische Vorgehen der Validierung des BAVESTA und die Ergebnisse der Untersuchung in Publikation 2 und 3. Zudem sind weitere Ergebnisse angeführt, die nicht in den Publikationen enthalten sind. Einerseits handelt es sich um die wichtigsten Auszüge aus einer ROC-Analyse auf Itemebene, zum anderen um die Darstellung des *Standard Error of Measurement* (SEM). Alle Analysen (Publikation 2 – Anhang D_2, Publikation 3 – Anhang D_3 und weiterführende Ergebnisse) beruhen auf den Beobachtungen derselben Stichprobe, die in der zweiten Publikation (Anhang D_2) ausführlich beschrieben ist. Ebenso ist das gesamte methodische Vorgehen in Publikation 2 (Anhang D_2) ausführlich beschrieben.

4.1 Zusammenfassung Publikation 1

Deutschsprachige Messinstrumente für die Rehabilitation von Patienten im Wachkoma oder im minimalen Bewusstseinszustand

Die erste Publikation, in *Ergoscience* 7/2012 veröffentlicht, beinhaltet Herangehensweise und Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche zum Thema „Deutschsprachige Messinstrumente für die Rehabilitation von Patienten im Wachkoma oder im minimalen Bewusstseinszustand“ (siehe Anhang D_1).

Es wurde folgenden Fragestellungen nachgegangen:

Frage 1: Welche Messinstrumente zur Beurteilung von Wachkoma und minimalem Bewusstseinszustand sind im deutschen Sprachraum verfügbar?

Frage 2: Welche der Messinstrumente bieten standardisierte Verfahren für die Durchfüh-

rung, Messwertermittlung und Interpretation?

Frage 3: Wie reliabel sind die Messinstrumente?

Frage 4: Wie valide sind die Messinstrumente?

Frage 5: Wie gut ist ihre prädiktive und diagnostische Validität?

Frage 6: Welche Messinstrumente eignen sich zur Beurteilung von Therapiefortschritten in der Rehabilitation von Wachkomapatienten?

Die Recherche fand in gesundheitspezifischen Datenbanken statt. Ein- und Ausschlusskriterien sind dem Anhang D_1 zu entnehmen, ebenso die detaillierte Aufstellung der 13 von 28 gefundenen, effektiv in die Analyse integrierten Beobachtungsinstrumente.

Die Beobachtungsinstrumente wurden entweder zur Feststellung des Bewusstseinszustandes oder zur Beschreibung funktioneller Veränderungen entwickelt. Die Reliabilität und Validität wurden bei allen Instrumenten im Mindesten teilweise überprüft. Für den klinischen Gebrauch können aufgrund dieser Analyse die *Glasgow Coma Scale* zur Feststellung des Bewusstseinszustandes und das *Early Functional Ability Assessment* zur Beschreibung der funktionellen Veränderungen als reliable und valide Beobachtungsinstrumente empfohlen werden. Die Tatsache, dass die Recherche nur durch eine Person durchgeführt wurde, muss kritisch betrachtet werden. Unter Umständen sind daher existierende Beobachtungsinstrumente oder aber gewisse Veröffentlichungen in Bezug auf die Reliabilität und Validität der Instrumente nicht gefunden worden.

4.2 Zusammenfassung Publikation 2

Verlaufsbeobachtung von Wachkomapatienten Validierung des Basler Vegetative State Assessments (BAVESTA)

Die zweite veröffentlichte Arbeit, „Verlaufsbeobachtung von Wachkomapatienten – Validierung des Basler Vegetative State Assessments (BAVESTA)“ (*Neurologie & Rehabilitation*, 3/2014),

beinhaltet die Herangehensweise der gesamten Validierungsuntersuchung des BAVESTA und die Ergebnisse der Analysen hinsichtlich Reliabilität (interne Konsistenz, Interrater-Reliabilität und Retest-Reliabilität) und Teilaspekten der Validität (konvergente Validität und prognostische Validität). Hierzu ist Anhang D_2 zu beachten.

Das BAVESTA weist in allen Bereichen eine hohe interne Konsistenz auf mit einem Cronbachs Alpha, das über das gesamte Instrument hinweg bei .98 liegt. Bei Betrachtung der einzelnen Aktivitätenblöcke in Bezug auf die interne Konsistenz liegen die Werte mehrheitlich über .80. Die genauen Ergebnisse sind der Tabelle 1 der zweiten Publikation im Anhang D_2 zu entnehmen. Die Interrater-Reliabilität, anhand des Intra-Klassen-Korrelationskoeffizienten ermittelt, erweist sich mit .94 als hoch. Die Stabilität des BAVESTA über die Zeit wurde mittels einer Spearman-Korrelation ermittelt und erweist sich mit einem Korrelationskoeffizienten von $r_s = .85$ von der ersten zur zweiten Messung (Zeitintervall von 2 Wochen) als stabil. Dass das BAVESTA Veränderungen aufzeigen kann, lässt sich aus der geringer ausfallenden Retest-Reliabilität von der ersten zur dritten Messung (Zeitintervall von vier Wochen) mit einem Korrelationskoeffizienten von $r_s = .69$ schliessen. In Bezug auf die konvergente Validität zeigen sich mit den genutzten Vergleichsinstrumenten GCS, KRS, FIM und EFA Korrelationen im mittleren bis hohen Bereich, was den Erwartungen entspricht. Hierzu ist die detaillierte Ergebnisdarstellung der Tabelle 3 des Anhangs D_2 zu entnehmen.

Als Fazit dieser Untersuchungen kann das BAVESTA als reliables und valides Beobachtungsinstrument zur Verlaufsbeobachtung von Menschen im Wachkoma bezeichnet werden. Kritisiert werden muss der gewählte Referenzstandard, die GCS. Da es sich bei beiden Instrumenten um Beobachtungsinstrumente handelt, besteht jeweils die Möglichkeit eines Beobachterbias, der nur durch die Hinzunahme elektrophysiologischer oder bildgebender Verfahren effektiv zu kontrollieren ist.

4.3 Zusammenfassung Publikation 3

Diagnostische Validität des Basler Vegetative State Assessments - BAVESTA

Die dritte Arbeit, „Diagnostische Validität des Basler Vegetative State Assessments – BAVESTA“, am 04.09.2014 zur Publikation im *International Journal of Health Professions (IJHP)* angenommen, befasst sich mit der Untersuchung der Güte des BAVESTA als differenzialdiagnostisches Instrument. Die Datenbasis bilden die Beobachtungen der in Publikation 2 beschriebenen Stichprobe. Zudem sind in dieser Arbeit Ergebnisse der Anwenderbefragung zum BAVESTA integriert (siehe Anhang D_3).

Es werden Aussagen zu Sensitivität, Spezifität, prädiktiven Vorhersagewerten, zur diagnostischen Odds Ratio und diagnostischen Effektivität des BAVESTA gemacht. Zudem wurde Gewicht auf die Berechnung der Falsch-Positiv-Rate gelegt, da diese, wie vorgängig beschrieben, einen Einfluss auf die Einstellung des behandelnden Teams haben kann. Die einzelnen Ergebnisse bezüglich der prädiktiven Werte sind Tabelle 3 des Anhangs D_3 zu entnehmen.

Die Ergebnisse lassen die Aussage zu, dass das BAVESTA eine hohe Güte aufweist. Die Falsch Positiv Rate liegt bei 15 Prozent, was deutlich unter den in der Literatur beschriebenen Fehldiagnoseraten von bis zu 40 Prozent. Die Sensitivität des BAVESTA liegt zur ersten Messung bei .88, die Spezifität bei .84. Die diagnostische Odds Ratio liegt mit 41.3 zur ersten Messung in einem guten Bereich.

Die Anwenderbefragung ergibt, dass sich das BAVESTA zur Verlaufsbeobachtung von Menschen im Wachkoma zu eignen scheint. Es wird als nützliche Grundlage zur Entwicklung einer gemeinsamen Sprache und zur Erstellung von Therapieberichten angesehen. Die Ergebnisse der Anwenderbefragung sind in Tabelle 4 des Anhangs D_3 ersichtlich. Wie schon bei Publikation 2 kritisiert, muss auch bei diesen Werten das gewählte Referenzinstrument GCS mit Vorsicht genossen werden. Es gibt bisher keine Zahlen zur Fehldiagnoserate in Bezug auf die GCS und

Wachkoma. Von daher sind insbesondere die Falsch-Positiv-Rate und die Falsch-Negativ-Rate kritisch anzusehen. Grundlegend sollten diesbezüglich weitere Untersuchungen unter Zuhilfenahme elektrophysiologischer oder bildgebender Verfahren durchgeführt werden und die prädiktiven Werte nochmals überprüft werden.

4.4 Weiterführende Ergebnisse, die nicht in den Publikationen enthalten sind

Es wurden weitere Masse berechnet, die für die weiterführenden Analysen des BAVESTA als differenzialdiagnostisches Instrument von Wichtigkeit erscheinen.

4.4.1 Ergebnisse aus der itembezogenen ROC-Analyse:

Es kristallisierten sich drei Items als besonders differenzierend heraus: „Blickveränderung“, „Blickfixierung“ und „Patient/-in zeigt Ansätze zur Mithilfe“. Die konkreten Werte sind in Publikation 3 ersichtlich. Die gesamte Analyse ist als Tabelle im Anhang E zu finden.

Ein weiteres Item, das sehr gut zwischen Menschen im Wachkoma und Menschen im MCS zu unterscheiden vermag, ist das Item „Teilhabe am stationären Alltag2 (M8SA_PF) mit einer AUC von .815.

Es zeigt sich zudem, dass vor allem die Therapieblocks besonders differenzialdiagnostische Eigenschaften aufweisen. So liegen alle AUCs der Therapieblocks über .70. Tabelle 3 verdeutlicht die konkreten Werte. Die logopädische Therapie erweist sich als differenzierend. Die AUC des Therapieblocks der Logopädie weist .813 auf.

Tabelle 3: AUC der Therapieblockmittelwerte

| Variable(n) für | Asymptotische | Asymptotisches | 95% Kon- | | |
|------------------------------------------------------|---------------|-----------------------------|--------------------------|-----------------|------------|
| Testergebnis | Fläche | Standardfehler ^a | Signifikanz ^b | fidenzintervall | |
| | | | | Untergrenze | Obergrenze |
| Therapieblock Pflege (Blockmit- telwert) | .793 | .061 | .007 | .673 | .912 |
| Therapieblock Physiotherapie (Blockmittelwert) | .735 | .080 | .031 | .578 | .891 |
| Therapieblock Ergotherapie (Blockmittelwert) | .749 | .068 | .022 | .616 | .882 |
| Therapieblock Logopädie (Blockmittelwert) | .813 | .057 | .004 | .702 | .925 |

Anmerkung: Die Items, die in diesen Blocks erfasst werden, sind in jedem Block dieselben, jedoch jeweils während anderer Therapieinhalte betrachtet.

4.4.2 Standard Error of Measurement

Der *Standard Error of Measurement* (SEM), das als Mass für den Messfehler des Messinstruments selbst gilt, beträgt $SEM = .34$. Veränderungen, die im Endscore beim BAVESTA von einem zum anderen Messzeitpunkt gemessen werden, können erst dann als wirkliche Veränderung interpretiert werden, wenn sie $> .34$ sind.

5 Diskussion

Inhalt der gesamten Arbeit war es, das im REHAB Basel 2007 entwickelte Basler Vegetative State Assessment (BAVESTA) auf seine Eignung als Verlaufsbeobachtungs- und Differenzialdiagnoseinstrument von schweren Bewusstseinsstörungen wie Wachkoma und Minimally Conscious State zu überprüfen. Es soll also dazu dienen, die Lücke zwischen Instrumenten, die bewusstseinsorientiert sind, und funktionellen Beobachtungsinstrumenten zu schliessen. Hierzu wurden neben Objektivität, Reliabilität und Validität auch Nebengütekriterien beurteilt wie Ökonomie und Nutzen. Das BAVESTA erweist sich sowohl reliabel als auch valide. Auch die psychometrischen Masse deuten darauf hin, dass das BAVESTA ein Instrument ist, mit dem der Fähigkeitsrückgewinn bei Patienten im Wachkoma während ihres Rehabilitationsverlaufs abgebildet werden kann und somit auch eine *Bedside*-Differenzialdiagnostik zwischen Wachkoma und weiteren Remissionsstadien, wie dem MCS- und dem MCS+, durchgeführt werden kann.

Anstoss zur Neuentwicklung eines Beobachtungsinstruments wie des BAVESTA war eine vorausgegangene Befragung eines interprofessionellen Expertenteams mittels halbstrukturierten Interviews, die nur als Arbeitsgrundlage im Weiteren genutzt wurde und zu den Vorarbeiten zur Masterarbeit und zu Dissertation gehören. Zudem wurden zwei umfangreiche Literaturrecherchen zu bestehenden Assessments durchgeführt, aus der sich Publikation 1 herauskristallisierte. In dieser wurde der Fokus jedoch ausschliesslich auf deutschsprachige Messinstrumente gelegt. Kritisch ist hinsichtlich der zweiten Literaturrecherche anzumerken, dass nur die Autorin dieser Arbeit in die Suche und Beurteilung der zugrunde liegenden Literatur involviert war (siehe auch Publikation 1 – Limitierungen). Eine systematische Suche und Evaluation mit mindestens zwei unabhängigen Untersuchern hätte unter Umständen weitere Beobachtungsinstrumente zutage gebracht. Nichtsdestotrotz zeigte sich hier ein Defizit der bestehenden Beobachtungsinstrumente

in unterschiedlichen Bereichen (siehe Publikation 1_Tabelle 1). Entweder sind die Beobachtungsinstrumente zur alleinigen Klärung der Bewusstseinslage der Patienten/-innen entwickelt worden oder rein funktionell orientiert. Zudem zeigt sich bei allen Beobachtungsinstrumenten eine dem biomedizinischen Modell von Krankheit zugrunde liegende defizitäre Formulierungsweise. Das neue bio-psycho-soziale Modell der Gesundheit der WHO (2001) legt die Weichen jedoch in Richtung fähigkeitsorientierter Formulierungen und Sichtweisen. Als weitere Ergänzung hierzu wurde die ICF von der WHO verabschiedet, welche die Aufmerksamkeit weg von der Diagnose hin zu Funktionen und Aktivitäten richtet. Mit ihr liegt ein Rahmengerüst für die Rehabilitation vor. Rehabilitation beginnt entweder schon auf oder nach der Intensivstation. Sind anfänglich eher medizinische Aspekte in der Patientenversorgung im Vordergrund, stehen im weiteren Verlauf neben der Vermeidung/Verhinderung von Komplikationen bedeutungsvolle Aktivitäten, multisensorische Inputs und Partizipation als Inhalte interprofessioneller Arbeit im Zentrum des Rehabilitationsprozesses. Reaktionen der Patienten/-innen sind auf der Ebene des *covert behaviour* zu erwarten. Da es sich um derart feine Veränderungen handelt, wie schon von Zieger (2002, 1997) beschrieben, stellt diese *Bedside*-Diagnostik für das interprofessionelle Team immer wieder eine Herausforderung dar (Stepan et al., 2004; Zieger, 2002, 1997). Die bisherigen Beobachtungsinstrumente scheinen dies nicht oder nur unzulänglich abzubilden, wie die Ergebnisse der Analyse deutschsprachiger Beobachtungsinstrumente ergab (siehe Publikation 1). Unterstützt wird dieses Ergebnis von Stepan et al. (2004) und Zieger (2002, 1997). Ein weiteres Ergebnis der Analyse deutschsprachiger Beobachtungsinstrumente war der teilweise nur sehr spärliche Nachweis der Güte der Instrumente. Ergebnisse einer Untersuchung von Giacino et al. (2014) unterstreichen dieses Ergebnis dahingehend, dass der mangelnde Gütenachweis sich auch bei internationalen Instrumenten zeigt. Giacino und Kollegen haben internationale Beobachtungsinstrumente zusammengestellt, die aus der Sicht der Autoren das Vermögen haben, Be-

wusstsein abzubilden. Es zeigt sich jedoch, dass kaum eines der Instrumente in Bezug auf seine Güte hin evaluiert wurde (Giacino et al., 2014).

Der interprofessionelle Gedanke ist nur bei wenigen Beobachtungsinstrumenten berücksichtigt. Der FIM und das EFA berücksichtigen zwar diesen Aspekt, sind jedoch nicht an die ICF angelehnt (siehe Publikation 1). Die ICF gibt den sprachlichen Rahmen für die interprofessionelle Zusammenarbeit in der Rehabilitation vor. Sie ist lediglich ein Klassifikationssystem, das nicht den Anspruch eines Diagnoseinstruments erhebt. Da sich der Rehabilitationsprozess bei schweren Bewusstseinsstörungen nach erworbenen Hirnverletzungen in der Regel interprofessionell gestaltet, erscheint es unumgänglich, entsprechende interprofessionelle Beobachtungsinstrumente zur Verlaufsbeobachtung, zur gemeinsamen Sprachentwicklung und Zielformulierung und damit auch zur gemeinsamen Therapieplanung zu nutzen. Zumal das interprofessionelle Team als eines der effektivsten Hilfsmittel der interdisziplinären Wissenschaft des Bewusstseins angesehen wird (Maksakova, 2014). Sie geht davon aus, dass zur Identifizierung des Bewusstseins nicht nur technische, sondern eben auch „andere“ Informationen benötigt werden, die sich auf unterschiedlichen Dimensionen und Niveaus finden (Maksakova, 2014). Hierzu gibt es seitens der Neurowissenschaft eher gegenteilige Ansichten, zumal elektrophysiologische und bildgebende Untersuchungen neuronale Korrelate bezüglich des Bewusstseins „sichtbar“ machen können, auch wenn sich kein von aussen erkennbares, als sinnvoll einzustufendes Verhalten zeigt (Laureys et al., 2012). Unumstritten ist jedoch die Wichtigkeit der gemeinsamen Sprachentwicklung als Basis interprofessioneller Zusammenarbeit (Körner, 2010; Reeves et al., 2011). Die gemeinsame Sprachentwicklung ist eines der Hauptziele der ICF (Schuntermann, 2001). Also kann nur ein mit der ICF in Verbindung stehendes Beobachtungsinstrument die gemeinsame Sprachentwicklung eines interprofessionellen Teams im Sinne der ICF unterstützen. Dem wird bis anhin kein Beobachtungsinstrument gerecht, zumal das erste ICF Core Set für schwere Hirnverletzun-

gen erst seit 2009 entwickelt wird (Scarponi, Sattin, Leonardi, Raggi & Zamponi, 2009; Pistarini, Aiachini, Coenen & Pisoni, 2011). Das BAVESTA ist 2007 aufgrund der ICF entwickelt worden. Die ICF-Komponenten, die dem BAVESTA zugrunde liegen, basieren also nicht auf einem vorbestehenden Core Set, sondern auf den langjährigen Erfahrungen eines interprofessionellen Teams. Es wurde entsprechend als „eigenes“ Core Set zusammengestellt. Es ist also möglich, sofern ein standardisiertes Core Set publiziert wird, dass diesbezüglich weitere Anpassungen am BAVESTA durchgeführt werden müssen. Grundlegend wird jedoch nicht davon ausgegangen, da während der Entwicklungsphase ausführliche Diskussionen darüber geführt wurden, welche Aspekte der ICF für den Rehabilitationsalltag als wichtig, welche als weniger wichtig, welche als nicht wichtig erachtet werden, und entsprechend die Zusammenstellung der ICF-Komponenten als Teamarbeit entstanden ist. Der interprofessionelle Ansatz wird auch von Schnakers, Vandenhuyse und Giacino (2009) aufgenommen. Sie sind der Ansicht, dass es sensitive Assessment-Hilfsmittel geben muss und dass Konsensentscheidungen getroffen werden müssen: Konsens kann nur bestehen, wenn einerseits eine gemeinsame Sprache zugrunde liegt, einzelne individuelle Beobachtungen zu einem Ganzen zusammengefügt werden und gemeinsame Ziele verfolgt werden (Zwarenstein & Reeves, 2006). Diesem Ansatz wird das BAVESTA gerecht, indem jedes Item von zwei Beobachtern beurteilt wird und am Ende ein Überblick über alle Professionen gegeben wird (siehe Anhang A_1 und A_2). Einerseits werden sich die Professionen untereinander bewusst, welche Aspekte im Fokus der jeweilig anderen Professionen liegen und wie bei sich überschneidenden Konzepten und abweichenden Beobachtungen so vereinfacht das interprofessionelle Gespräch gesucht werden kann (siehe Publikation 3_Anwenderbefragung). Dass das BAVESTA als Grundlage interprofessioneller Gespräche als geeignet empfunden wurde, wird aus Tabelle 4 der Publikation 3 ersichtlich. Des Weiteren wird ersichtlich, dass es als Grundlage gemeinsamer Therapieplanung und Zielformulierung dienen

kann. Aus Sicht von Hall (2005) ist dies eine wichtige Grundlage für gelingende interprofessionelle Zusammenarbeit. Der interprofessionelle Gedanke zeigt sich auch darin, dass es nicht ausreichend ist, wenn mit einem Messverfahren nur Teilaspekte abgebildet werden. Daraus entstand das Bedürfnis, dass es ein Instrument „braucht“, das Verhaltensweisen aufdecken kann, die einerseits wiederkehrendes Bewusstsein repräsentieren, aber auch zur Nutzung gezielter therapeutischer Interventionen und deren Erfolgskontrolle dienen.

Zur Überprüfung dieses Ziels wurde das BAVESTA mit Beobachtungsinstrumenten, die bewusstseinsorientiert sind (GCS und KRS), mit etablierten funktionellen Beobachtungsinstrumenten (FIM und EFA) verglichen. Die GCS gilt derzeit noch als Goldstandard zur Erhebung des Bewusstseinszustandes, der FIM ist in der Schweiz relevant für die Kostenträger. Es wurden im BAVESTA Fähigkeiten formuliert, die einerseits als kognitive Leitungen interpretiert werden können („Patient/-in zeigt Blickveränderung“ – Aufmerksamkeitsrichtung und Orientierung; „Patient/-in zeigt Ansätze zur Mithilfe“ – zielgerichtete Hypothese mit motorischem Output), aber gleichzeitig auch der Aufdeckung von Bewusstsein dienen. Dies widerspiegelt sich darin, dass die Korrelationen mit allen Instrumenten entsprechend hoch ausgefallen sind. Erstaunlich zeigt sich die hohe Korrelation mit dem FIM, er einen deutlichen Bodeneffekt bei Menschen im Wachkoma aufweist (siehe Publikation 1 und 2). Ein erster Punktanstieg (1 Punkt mehr) stellt sich bei Entfernung der Trachealkanüle beim FIM ein, sofern die Patienten/-innen eine Trachealkanüle hatten (-100% der in die Validierungsuntersuchung inkludierten Patienten/-innen hatten zu Beginn eine Trachealkanüle. Die Trachealkanülenentfernung wird so früh als möglich angestrebt und ist eines der Hauptziele in der Frührehabilitation). Dies kann die Korrelation erklären. Kritisch zu betrachten ist in erster Linie der Goldstandard. Im theoretischen Hintergrund wurde deutlich beschrieben, dass Korrelate des Bewusstseins bei Patienten/-innen ohne erkennbares nach aussen gerichtetes Verhalten durch elektrophysiologische und bildgebende Verfahren sicht-

bar gemacht werden können (Schiff et al., 2006; Giacino et al., 2014). Da der gewählte Goldstandard – die GCS – jedoch auch ein Beobachtungsinstrument ist, unterliegen die auf ihr basierenden Ergebnisse den gleichen möglichen Verzerrungen oder Beobachterbias wie auf dem BAVESTA basierende Ergebnisse. Daher erscheint es sinnvoll, elektrophysiologische Messungen oder bildgebende Verfahren als Goldstandard zur Analyse des Bewusstseins zukünftig hinzuzuziehen. Es hat sich mehrfach gezeigt, dass anhand der technischen Verfahren wie EEG oder fMRI Fehldiagnosen aufgedeckt werden konnten (u. a. Schakers et al., 2009). Es werden Fehldiagnoseraten von bis zu 40 % beschrieben (u. a. Schnalers et al., 2009). Hierbei handelt es sich vorwiegend um Fehldiagnosen, die Menschen mit Bewusstsein (also MCS oder LIS) als Wachkoma klassifizieren. Diesem Punkt soll in der kritischen Analyse des BAVESTA besonderes Augenmerk gelten, zumal, wie schon beschrieben, bestimmte Fehldiagnosen einen eher negativen Effekt auf die Herangehensweise des behandelnden Teams haben kann. Fehldiagnosen, die Menschen mit Bewusstsein, aber ohne erkennbare nach aussen gerichtete Verhaltensweisen aufweisen, als Wachkoma diagnostizieren, wirken sich, wie schon beschrieben, negativ aus. Ausgedrückt wird die Fehldiagnose in der FPR (siehe Publikation 3). Die FPR liegt deutlich unter den in der Literatur (u. a. Schnakers et al., 2009) beschriebenen Werten (ca. 15 % versus bis zu 40 %) (siehe Publikation 3). Der Ausschluss aus dem Wachkoma scheint mittels BAVESTA zu gelingen. Es sei angemerkt, dass der Cut-off-Wert anhand des Youden-Index gewählt wurde, der sich dadurch auszeichnet, Sensitivität und Spezifität miteinander in Bezug zu setzen. Es wurde also nicht auf eine maximal hohe Spezifität geachtet (Identifikation des MCS), sondern auf eine ausgewogene Sensitivität und Spezifität. Die FPR ist vorderhand mit der Spezifität in Verbindung zu bringen. Es stellt sich nun die Frage, ob man in diesem Fall eher eine hohe Sensitivität oder eine hohe Spezifität erreichen will. Hinsichtlich der Auswirkungen einer hohen FPR ist es anzuraten, den Cut-off nochmals zu überdenken und in Bezug auf eine hohe Spezifität anzupas-

sen. Derzeit liegt der Cut-off des BAVESTA bei 2.8. Es bestehen Überlegungen, ihn um 1 herabzusetzen, unter der Voraussetzung, dass auf einem der beiden Items „Patient/-in zeigt Blickveränderung“ und „Patient/-in zeigt Blickfixierung“ mindestens ein Wert von 2 erreicht wird. Diese beiden Items haben sich in einer auf Itemebene durchgeführten ROC-Analyse als zur Differenzialdiagnostik zwischen Wachkoma und MCS besonders geeignet erwiesen (siehe Publikation 3_ROC-Analyse).

Nun kann zu Recht kritisiert werden, dass wahrgenommene Veränderungen bei Items wie „Patient/-in zeigt Blickveränderung“ einem Beobachterbias (Giacino et al., 2014) unterliegen oder dass sie reines „Wunschdenken“ (Zieger, 1997) seien. Um diesen Bias zu kontrollieren, wird jedes Item des BAVESTA von zwei unabhängigen Beobachtern, die unterschiedlichen Professionen angehören, bezüglich seiner Auftretensausprägung eingeschätzt. Während der Validierungsuntersuchung sollten sich die Beobachter/-innen nicht über ihre Beobachtungen bzw. Einschätzungen während der Beobachtungsphase austauschen. Die Beobachter füllten das Instrument in voneinander getrennten Büroräumen aus. Weiter konnte dieser Aspekt nicht kontrolliert werden. Im normalen klinischen Alltag wäre jedoch ein Austausch über die jeweilige Einschätzung gewünscht. Es konnte eine sehr hohe Interrater-Übereinstimmung gefunden werden, auch bei Items wie „Patient/-in zeigt Blickveränderung“ (siehe Publikation 2). Zudem wurde untersucht, ob es einen Unterschied zwischen den Professionen bei den Einschätzungen gab. Es konnte kein signifikanter Unterschied ausgemacht werden. Dies ist bei einem erfahrenen interprofessionellen Team auch weniger zu erwarten als bei unerfahrenen, neu zusammengestellten Teams. Ein Schluss, der sich daraus ziehen lässt, ist allerdings, dass bei einem derart komplexen Zustandsbild wie dem Wachkoma doch Verhaltensänderungen zu beobachten sind, die objektivierbar zu sein scheinen.

Hierzu merkt Zieger (1997) an: Es brauche Zeit und genaues Hinsehen, um die *Körpersemiotik*, wie er die feinen Verhaltensweisen nennt, zu erlernen. Genaues Hinsehen erfordert Zeit. Zeit ist im heutigen klinischen Alltagsgeschehen häufig ein einschränkender Faktor. So zeigt es sich, dass sich viele Beobachtungsinstrumente durchsetzen, weil sie zeitsparend und damit kostengünstig sind (Stepan & Heidinger, 2004). Das BAVESTA erfordert durchschnittlich mehr Zeit als andere Assessments (ca. 11 Minuten pro Profession, siehe Publikation 3_Anwenderbefragung). 11 Minuten alle zwei Wochen zur Evaluation von Therapiefortschritten unter Berücksichtigung dessen, dass das genaue Hinschauen und auch das taktile Wahrnehmen von Menschen im Wachkoma Zeit in Anspruch nimmt, erscheint jedoch als tragbar. Eine fMRI-Untersuchung oder auch eine EEG-Untersuchung dauert im Vergleich dazu bedeutend länger (bis zu 1–2 Stunden) und ist zudem kostenaufwändiger (Hermoye, Lemaire & Laureys, 2013). Daher wurden solche Untersuchungen bisher nicht als Routineuntersuchungen durchgeführt, sondern in der Regel nur zu Forschungszwecken.

Ein weiterer Punkt, der übergeordnet diskutiert werden sollte, bezieht sich auf die Effektivitätsüberprüfung von Therapieansätzen. In der Literatur sind in erster Linie Studien zur Wirksamkeitsüberprüfung medikamentöser Therapieansätze oder tiefer Hirnstimulationstherapie zu finden (u. a. Giacino et al., 2009; Schiff, Giacino, Kalmar et al., 2007; Whyte & Myers, 2009; Feng, Bowden & Kautz, 2013). Im englischsprachigen Raum hat sich die *sensory stimulation* durchgesetzt, im deutschsprachigen Raum Konzepte wie Affolter[®], Bobath und F.O.T.T.[®]. Allen nicht ärztlichen Konzepten ist jedoch gemeinsam, dass die Patienten/-innen auf unterschiedliche Weise Zuwendung erfahren, dass meist sehr körpernah mit ihnen gearbeitet wird und damit unterschiedliche Sinne angesprochen werden. Dies geschieht entweder innerhalb einer Therapieeinheit oder aber in mehreren aneinandergereihten Einheiten. Ausser *sensory stimulation* (Gill-Thwaites & Munday, 2004; Wilson, Powell, Brock & Thwaites, 1996) und Musiktherapie (Her-

kenrath, 2004) ist keines der Therapieverfahren bisher auf seine Wirksamkeit bei schweren Bewusstseinsstörungen überprüft worden. Ein Problem, das dabei zugrunde liegt, zeigt sich in Ermangelung an entsprechend sensitiven Beobachtungsinstrumenten. Fragen wie – Welche Reaktionen zeigen sich? In welchen Situationen sind welche Reaktionen zu beobachten? Sind wiederholt die gleichen Reaktionen in den gleichen Situationen beobachtbar? Wann zeigt der/die Patient/-in Blickfokussierung oder wann entspannt er/sie sich? – werden durch kein Beobachtungsinstrument beantwortet. Sicherlich bleibt vieles der Interpretation überlassen. Doch auch Konsensinterpretationen sollten in der Rehabilitation als Basis für Therapieplanungen und Gespräche Beachtung finden. Zur Beantwortung der Frage, wie effektiv die Therapiekonzepte sind, bräuhete es Beobachtungsinstrumente, die diesbezüglich Antworten liefern können. Aufgrund von Therapiekonzepten entwickelte Beobachtungsinstrumente wie das SMART (Gill-Thwaites & Munday, 2004) oder im deutschsprachigen Raum das EFA (Heck et al., 2002) decken nicht alle Fragen ab und zeigen sich zu wenig sensitiv, um die feinen Veränderungen abzubilden. Zudem müsste dann entsprechend das Therapiekonzept seine Anwendung finden. Da jedoch nicht überall mit den gleichen Konzepten gearbeitet wird, wurde bei der Entwicklung des BAVESTA grosser Wert darauf gelegt, eine therapiekonzeptfreie Sprache zu benutzen (siehe auch Publikation 2_Entwicklungsprozess). Die einzigen Items, die durchaus einen Konzeptinfluss aufweisen, sind Items beim Speichel- und Nahrungsmanagement. Hier finden sich Ausdrucksweisen, die dem F.O.T.T.[®] eigen sind. Ziel ist es, einen möglichst breiten Einsatzbereich zu ermöglichen. So kann das BAVESTA beispielsweise mit dem Aktivitätenblock „Therapie“ (siehe Anhang A_2) auch in der Musiktherapie oder der tiergestützten Therapie als Beobachtungsinstrument eingesetzt werden. Eine Untersuchung diesbezüglich ist in Planung.

In der Rehabilitation spielt aus Sicht des Therapieteams nicht nur die Diagnose eine Rolle, sondern die systematische und standardisierte Verlaufsbeobachtung zur Festlegung von Teilzielen,

detaillierter Therapieplanung, zur Kommunikation mit Angehörigen, Diskussion im Behandlungsteams und mit Kostenträgern. Es wird die Frage aufgeworfen, ab wann wirklich von einer effektiven Veränderung oder einem effektiven Fähigkeitszuwachs gesprochen werden kann. Dies wäre auch eine wichtige Frage bei dem Wirksamkeitsnachweis nicht ärztlicher Therapiekonzepte. Dazu wird in der Literatur der SEM beschrieben (Rejas et al., 2008). Wie Publikation 1 zeigt, wurde für kaum ein Instrument der SEM berechnet. Das heisst, bei keinem der Instrumente ist eine Aussage dazu möglich, ob Veränderungen effektiv vorhanden sind oder sie der Messungengenauigkeit unterworfen sind. Das BAVESTA wurde diesbezüglich untersucht. Ab einem Anstieg des BAVESTA-Scores um 0.35 Punkte kann von einer Veränderung ausgegangen werden, die ausserhalb der Messungengenauigkeit des Instruments liegt. Der SEM ist immer in Relation zum Rang einer Skalierung zu sehen. Der BAVESTA-Score kann kontinuierliche Ausprägungen von 0 bis 5 annehmen. Dies würde für die klinische Praxis bedeuten, dass ab einem Mittelwertunterschied von 0.5 Punkten von einer wirklichen Veränderung gesprochen werden kann. Dies gälte es anhand des Indexes *Minimal Detectable Change* weiter zu untersuchen, der zusätzlich die Standardabweichungen des SEM berücksichtigt und damit einen grösseren Mittelwertunterschied fordern würde (de Vet, Terwee, Ostelo, Beckerman, Knol & Bouter, 2006) .

Die Ergebnisse der ROC-Analyse auf Item- und Blockmittelwertsebene weisen auf unterschiedliche Aspekte hin. „Blickveränderung“ deutet auf eine erhöhte Alertness hin. In der Regel verändert sich der Blick von einem „stumpfen Hindurchschauen“ zu einem klarer gerichteten Blick und lässt so auch die Interpretation einer gerichteten Aufmerksamkeit zu. Unterstützt wird diese Interpretation, wenn gleichzeitig die Blickfixierung auftritt. Beide Fähigkeiten deuten darauf hin, dass *creature consciousness* vorhanden sein muss. Blickfixierung bedeutet das Gewährwerden eines Objekts. Inwieweit ein Bezug zur eigenen Person hergestellt werden kann, bleibt dabei offen. Gleiches gilt für die BAVESTA-Variable „Gesteigerte Wachheit bei Teilhabe am stationä-

ren Alltag“. Die Variable steht für Beobachtungen, während die Patienten/-innen sich ausserhalb ihres Zimmers im Aufenthaltsraum oder in der Nähe des Stationsstützpunktes aufhalten. Sowohl im Aufenthaltsraum als auch in der Nähe des Stationsstützpunktes findet quasi automatisch multisensorielle Stimulation statt. So werden die Patienten/-innen immer wieder angesprochen, berührt, kurz, es wird ihnen Aufmerksamkeit geschenkt. Zudem finden am Stützpunkt viele kurze Gespräche statt. Mit anderen Worten: Die Patienten/-innen befinden sich an einem belebten Ort im Gegensatz zu ihrem Zimmer, in dem sie eher zurückgezogen und weniger Reizen ausgesetzt sind. Die gesteigerte Wachheit an belebten Orten lässt darauf schliessen, dass der multisensorielle Input unterschiedliche Bereiche des Bewusstseins stimuliert. Anzeigt wird dies durch eine gesteigerte Wachheit und Aufmerksamkeit, zumal auch in diesem Setting die Patienten/-innen vermehrt Verhaltensweisen wie „Patient/-in zeigt Blickveränderung“ und „Patient/-in zeigt Blickfixierung“ aufweisen. Über das Verhalten „Patient/-in zeigt gesteigerte Wachheit“ wird allerdings zunächst nur auf das Arousal und die Alertness hingewiesen. Nur die erhöhte Alertness ist jedoch nicht aus allen Perspektiven in Bezug auf das Bewusstsein gleichzusetzen mit Bewusstsein (Bieri, 2005; Metzinger, 1999). Ist die erhöhte Alertness jedoch in Verbindung mit erhöhter Reizlage (Geschäftigkeit am Stationsstützpunkt) zu sehen, so lässt sich daraus schliessen, dass es auch zusätzliche Wahrnehmungsprozesse zu geben scheint.

Aus der Perspektive der Diagnosekriterien gesehen, erscheint es zunächst nicht verständlich, dass beispielsweise ein Item wie „Patient/-in zeigt situationsadäquate emotionale Reaktionen wie lachen oder weinen“ (siehe Tabelle im Anhang E_Items M6/M7) nicht zu den differenzierenden Items gehört. Klinische Beobachtungen unterstützen jedoch die Meinung, dass emotionale Reaktionen durchaus sehr früh auftreten können. Dies zeigt auch die von Zieger 1998 entwickelte SEKS (siehe auch Publikation 1). Er integrierte als Erster emotionale Reaktionen. Diese wurden jedoch nicht in Bezug zu bestimmten Situationen gesetzt. Die Situationsadäquatheit spricht für

höhere kognitive Fähigkeiten, die sich dann kaum von den Fähigkeiten von Menschen im MCS unterscheiden lassen. Auch das Item „Patient/-in zeigt Erkennensreaktionen bei Angehörigen“ ist weniger differenzierend, was die Aussage unterstützt, dass schon Menschen im Wachkoma über höhere mentale Leistungen wie Reizdiskriminierung verfügen. Dies gälte es weiterhin anhand elektrophysiologischer Untersuchungen zu überprüfen.

Der logopädische Therapieblock erweist sich als deutlich differenzierend. Dies erstaunt weniger, wenn man bedenkt, dass Tätigkeiten im Bereich des Gesichtes als starke Reize empfunden werden. Die Therapie des Facio-Oralen Trakts (F.O.T.T.) beinhaltet Stimulationen innerhalb des Mundes, ebenso wie Stimulation des Schluckaktes. Bei Menschen im Wachkoma zeigen sich während dieser Therapie am deutlichsten vegetative Reaktionen. Je mehr willentliche Bewegungen mit der Zunge durchgeführt werden können und der Schluckakt seitens der Patienten/-innen durchgeführt werden kann, umso eher scheinen vor allem Aspekte der *self-consciousness* vorzuliegen. Diese Fähigkeiten weisen auf eine Orientierung innerhalb des eigenen Körpers hin. Das Wahrnehmen von Speichel oder von Essensresten im Mund kann dazu gezählt werden. Damit beschreiben diese Items Aspekte des von Roth (1999) beschriebenen Aktualbewusstseins oder Teile des transitiven Bewusstseins.

Grundlegend unterliegt die Interpretation der Items auch im BAVESTA der eigenen oder in der Gesellschaft vorherrschenden Ansicht von Bewusstsein. Durch die Zuordnung zu unterschiedlichen Aktivitäten können jedoch leichter Schlüsse in Bezug auf die Qualität vorhandener Fähigkeiten gezogen werden, auch in Bezug auf situationsadäquates Auftreten und Reproduzierbarkeit. Reproduzierbarkeit bezieht sich damit nicht auf wiederholtes Befolgen verbaler Aufforderungen, sondern auf Aktivitäten und damit auf eine reine Handlungsebene. Eine Problematik in der Untersuchung des Bewusstseins wird in der verbalen Aufforderung gesehen, zumal viele Patienten/-innen Aphasien oder Rindenblindheiten aufweisen (Laureys et al., 2014).

Ein weiterer Aspekt, der in der Rehabilitation aus der Perspektive des bio-psycho-sozialen Modells der Gesundheit wichtig erscheint, ist die Partizipation/Teilhabe. Dieser Aspekt wird bisher vor allem in ergotherapiespezifischen Assessments berücksichtigt. Partizipation gilt als ein Hauptfokus ergotherapeutischer Behandlungsziele (Fisher & Dehnhardt, 2014). Die Partizipation ist im Zuge des bio-psycho-sozialen Modells der Gesundheit (WHO, 2001) jedoch ein unumgänglicher Lebensbereich, der in der Rehabilitation nicht ausser Acht gelassen werden darf. Dass nicht nur die Ergotherapie diesen Bereich in ihre Erhebungen integrieren sollte, wird durch den Aspekt unterstrichen, dass die Pflegefachpersonen längere Zeit in direktem Kontakt zu den Patienten/-innen stehen. Sie sind es auch, welche die Patienten/-innen zu Untersuchungen begleiten oder den Hauptkontakt zu Angehörigen pflegen. Daher wird es als wichtig angesehen, dass auch die Pflege den Lebensbereich Partizipation als Erhebungsaspekt integriert findet. Auch Logopädie und Physiotherapie wie auch andere Therapieformen legen wichtige Grundsteine, um die Partizipationsfähigkeit der Patienten/-innen zu steigern.

Wie die Diskussion zeigt, hebt sich das BAVESTA von bestehenden Instrumenten ab – einerseits, indem es Bewusstseinsaspekte mit funktionellen Gesichtspunkten verbindet, andererseits, indem es unterschiedliche Bereiche von Bewusstsein beleuchtet. Da es als interprofessionelles Instrument entwickelt wurde, erfüllt es auch in Bezug auf diesen Punkt Anforderungen aus der Praxis und stellt somit eine wichtige Grundlage zur Verbesserung interprofessioneller Zusammenarbeit dar. Zudem wurde es einer ausführlichen Untersuchung hinsichtlich seiner Güte unterzogen. Dennoch gibt es Schwächen und Limitierungen.

5.1 Limitierungen

Die wichtigsten Limitierungen sind in den Publikationen (siehe Ergebnisteil) angegeben.

Es ist sicherlich erstrebenswert, das BAVESTA in Verbindung mit technischen Messverfahren weiter zu überprüfen. Als weitere Einschränkung bezüglich differenzialdiagnostischer Eigenschaften sollten weitere Patienten mit Locked-in-Syndrom oder anderen Bewusstseinsstörungen herangezogen werden. Auch bezüglich des Cut-offs muss das BAVESTA weiter untersucht werden. Rückmeldungen von Anwendern deuten darauf hin, dass der Cut-off bei einem deutlich niedrigeren BAVESTA-Score fixiert werden kann. Derzeit besteht die Vermutung, dass nicht das gesamte BAVESTA zur Differenzialdiagnostik herangezogen werden muss, sondern lediglich die drei Items, die sich in der ROC-Analyse als besonders geeignet herausgestellt haben, um Patienten im MCS vom Wachkoma zu unterscheiden. Da Patienten mit schwerer Hirnverletzung unbestimmte Zeit auf der Intensivstation verbringen, sollte das BAVESTA auch in diesem Setting auf seine Eigenschaften hin überprüft werden. Bisher kann also nur eine Aussage über das weiterführende Rehabilitationssetting gemacht werden mit Patienten/-innen, die nicht mehr auf Monitoring oder Beatmungsunterstützung angewiesen sind. Zudem sollte das BAVESTA auch in anderen Institutionen untersucht werden. Eine weitere Einschränkung ist darin zu sehen, dass die Items über die Blocks hinweg nicht unabhängig voneinander betrachtet werden können. Es wird davon ausgegangen, dass sich die Aktivitäten in ihrer Reizstärke unterscheiden: Beispielsweise wird der Aktivität „Waschen und Ankleiden“ eine geringere Reizstärke zugewiesen als einer Aktivität wie „Mobilisation“. Es ist davon auszugehen, dass je stärker der Reiz ist, die Reaktionen seitens der Patienten/-innen umso stärker erfolgt. Dieser Zusammenhang würde weitere Schlüsse in Bezug auf die Adäquatheit von in Assessments zu setzenden Reizen hinsichtlich Stärke und Bedeutungsgehalt erlauben.

5.2 Fazit

Bewusstsein und die Überprüfung seines Vorhandenseins stellt im klinischen Alltag eine grosse Schwierigkeit dar. Alle vorhandenen Beobachtungsinstrumente weisen Stärken und Schwächen auf, ebenso das BAVESTA. Daher gilt es, das BAVESTA weiterhin auf seine Eigenschaften zu überprüfen und entsprechend anzupassen. Zudem wäre ein kombinierter Einsatz von BAVESTA und bildgebenden Verfahren oder der Ableitung von ereigniskorrelierten Potenzialen wünschenswert, um eindeutigere Aussagen über das Vorhandensein von Bewusstseinsaspekten machen zu können.

Es erscheint auch wichtig, dass neue Blickwinkel auf Menschen im Wachkoma eröffnet werden. Dies kann durch Beobachtungsinstrumente wie das BAVESTA geschehen. Sensitive Beobachtungsinstrumente können dazu beitragen, dass Diskussionen bezüglich der Kostenübernahmen und des Zeitraums finanzieller Rehabilitation erneut geführt werden müssen, da sie eben Fähigkeiten aufdecken und nicht Defizite darstellen.

Literaturverzeichnis

- Andrews, K., Murphy, L., Munday, R., & Littlewood, C. (1996). Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *British Medical Journal Clinical research*, *313*, 13-16.
- Armstrong, D. 1981. "What is consciousness?" In: *The Nature of Mind*. Ithaca, NY: Cornell University Press.
- BÄK (1998). Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Deutsches Ärzteblatt*, *39*, 18-19.
- Bates, D. (2001). The Prognosis of Medical Coma. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, *71*, 20-23.
- Bieri, P. (2005) Was macht Bewusstsein zu einem Rätsel? In: Metzinger, T. (Hrsg.). *Bewusstsein- Beiträge aus der Gegenwartsphilosophie*. Paderborn: mentis, 61-77.
- Birrbaumer, N. & Schmidt, R. F. (2006) *Biologische Psychologie*. Springer: Heidelberg.
- Bitsch., A. (2011). *Koma*. In: Klinikmanual Intensivmedizin. Burchardi, H., Larsen, R., Marx, G., Muhl, E.& Schölmerich, J. (Hrsg). Springer online, 275-280.
- Boly, M., Coleman, M. R., Davis, A., Hampshire, D., Bor, G., Moonen, P. A., Pickard, J. D., Laureys, S., Owen, A. M. (2007). When thoughts become action: An fMRI paradigm to study volitional brain activity in non-communicative brain injured patients. *NeuroImage*, *36*, 979-992.
- Bruno, M.-A., Vandhaudenhuyse, A., Thibaut, A., Monnen, G. & Laureys, S. (2011). From unresponsive wakefulness to minimally conscious PLUS and functional looked-in syndromes: recent advances in our understanding of disorders of consciousness. *Journal of Neurology* *258*, 1373-1384.

- Calvet, J., Coll, J. (1959). Meningitis of sinusoid origin with the form of coma vigil. *Review Otoneuroophthalmology*, 31, 443-445
- Carruthers, Peter. (2011). "Higher-Order Theories of Consciousness", The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Fall-Edition), Edward N. Zalta (ed.), URL = <<http://plato.stanford.edu/archives/fall2011/entries/consciousness-higher/>>.
- Childs, N. L., Mercer, W. N., Childs, H. W. (1993). Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state. *Neurology*, 43, 1465-1467.
- Gill-Thwaites, H. (2006). Lotteries, loopholes and luck: Misdiagnosis in the vegetative state patient. *Brain Injury*, 20 (13-14), 1321-1328.
- de Vet, H. C., Terwee, C. B., Ostelo, R. W., Beckerman, H., Knol, D. L. & Bouter, L. M. (2006). Minimal changes in health status questionnaires: distinction between minimally detectable change and minimally important change. *Health and Quality of Life Outcomes* [online publication], 4, 1-5.
- Dennett, D. C. 1991. *Consciousness Explained*. Boston: Little, Brown and Company.
- Di Stefano, C., Cortesi, A., Masoti, S., Simoncini, L. & Piperno, R. (2010). Increased behavioral responsiveness with complex stimulation in VS and MCS: Preliminary results. *Brain Injury*, 26(10), 1250-1256.
- Dolce, G., Quintieri, M., Serra, S., Lagani, V. & Pignolo, L. (2008). Clinical signs and early prognosis in vegetative state: A decisional tree, data-mining study. *Brain Injury*, 22(7-8), 617-623 (doi:10.1080/02699050802132503)
- Donis, J., Kräftner, B. (2011). The prevalence of patients in vegetative state and minimally conscious state in nursing homes in Austria. *Brain injury* 25, 1101-1107.
- Duden online*: <http://www.duden.de/suchen/dudenonline/Diagnostik>
- Eibach, U. & Zwirner, K. (2008). *Künstliche Ernährung durch perkutane endoskopische Gast-*

rostomie (PEG-Sonden)? - Eine ethische Orientierung. Heruntergeladen am 08.07.2008 von <https://www.aerzteblatt.de/download/files/2008/01/x0000127512.pdf>

- Estraneo A, Moretta P, Loreto V, Lanzillo B, Santoro L, Trojano L. (2010). Late recovery after traumatic, anoxic or hemorrhagic long-lasting vegetative state. *Neurology*, 20;75, 239-245.
- Fischer, C., Luaute J. & Morlet, D. (2010). Event-related potentials (MMN and novelty P3) in permanent vegetative or minimally conscious states. *Clinical Neurophysiology*, 121, 1032-1042.
- Fragile Suisse: *Hirnverletzung*. Zugriff am 15.09.2012. Verfügbar unter: <http://www.fragile.ch/index.cfm?nav=1,48,69,267&SID=1&DID=1>
- Fisher, A. G. & Denhardt, B. (2014). *OTIPM Occupational Intervention Process Model: Ein Modell zum Planen und Umsetzen von klientenzentrierter, betätigungsbasierter Top-down-Intervention*. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag.
- Frenk, J., Chen, L., Bhutta, Z. A., Crisp, N., Evans, T., Fineberg, H., ... & Zuryak, H. (2010). Health professions for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. *The Lancet*, 376, 1923-1958
- Friedman, D., Cycowocz, Y. M. & Gaeta, H. (2001). The novelty P3: an event-related brain potential (ERP) sign of the brain's evaluation of novelty. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 25, 355-373.
- Giacino, J. T., Fins, J. J., Laureys, S. & Schiff, N. D. (2014). Disorders of consciousness after acquired brain injury: the state of science. *Nature Reviews Neurology*, 10, 99-114.
- Gilbert, J. H. V. (2005). Interprofessional Education for Collaborative, Patient - Centred Practice. *Nursing Leadership*, 18, 32-38.
- Goldfine, A.M. & Schiff, N.D. (2011) Consciousness: Its Neurobiology and the Major Classes of

Impairment. *Neurologic Clinics*, 29, 723-737.

Hagel, K., & Rietz, S. (1998). Die Prognose des apallischen Syndroms. Ein Literaturüberblick. *Anästhesist* 47, 677-682.

Hall, P. (2005). Interprofessional Teamwork: Professional cultures as boundaries. *Journal of Interprofessional Health Care*, 1, 188-196.

Hansen, H._C. (Hrsg.) (2013). *Bewusstseinsstörungen und Enzephalopathien*. Berlin: Springer Verlag.

Hecker, A. (2014). *Wunsch und Wirklichkeit*. FAZ online. Heruntergeladen am: 09.08.2014 von <http://www.faz.net/aktuell/sport/formel-1/nach-skiunfall-michael-schumacher-nicht-mehr-im-koma-12993038.html>

Heindl, U. T., & Laub, M. C. (1996). Outcome of Persistent Vegetative State Following Hypoxic or Traumatic Brain Injury in Children and Adolescents. *Neuropaediatrics* 27, 94-100.

Herkenrath, A. (2006). Musiktherapie mit Menschen in der Langzeitphase des Wachkomas- Aspekte zur Evaluation von Wahrnehmung und Bewusstsein. *Neurologie und Rehabilitation*, 12, 22-32.

Hermoye, L., Lemaire, J.-J. & Laureys, S. (2013). Neuroimaging of patients with disorders of consciousness: from bench to bedside? *Future Neurology*, 8, 601-303.

Higashi, K., Hatano, M, Abiko, S., Ihara, K., Katayama, S., Wakuta, Y., Okamura, T.,& Yamashita, T. (1981). Five-year follow-up study of patients with persistent vegetative state. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 44, 552-554.

<http://www.philosophie.uni-mainz.de/metzinger/publikationen/1995e.html>

Jennet, B., Plum, F. (1972). Persistent vegetative state after brain damage: A syndrome in search of a name. *Lancet*, 1, 734-737.

Jennett, B. (1993). Vegetative Survival: The Medical Facts and Ethical Dilemmas. *Neuropsychology*

logical Rehabilitation, 3(2), 99-108.

Jennett, B. (2002). The vegetative state. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 73, 355-357.

Jox, R., Bernat, J.L., Laureys, S. & Racine E. (2012). Disorders of consciousness: responding to request for novel diagnostic and therapeutic interventions. *Lancet*, 11, 732-738.

Kallert, T. W. (1994). Das "apallische Syndrom" - zu Notwendigkeit und Konsequenzen einer Begriffsklärung. *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie*, 62, 241-255.

Körner, M. (2010). Interprofessional teamwork in medical rehabilitation: a comparison of multi-disciplinary and interdisciplinary team approach. *Clinical Rehabilitation*, 24, 745-755.

Kotchoubey, B., Lang, S., Mezger, G., Schmalohr, D., Schneck, M., Semmler, A., Bostanov, V. & Birbaumer, N. (2005). Information processing in severe disorders of consciousness: vegetative state and minimally conscious state. *Clinical Neurophysiology*, 116, 2441-2453.

Kretschmer E. (1940). Das apallische Syndrom. *Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie*, 169, 576-579.

Laureys S1, Pellas F, Van Eeckhout P, Ghorbel S, Schnakers C, Perrin F, Berré J, Faymonville ME, Pantke KH, Damas F, Lamy M, Moonen G, Goldman S. (2005). The locked-in syndrome : what is it like to be conscious but paralyzed and voiceless? *Progress in Brain Research*, 150, 495-511.

Lienert, G. A. & Ratz, U. (1998). *Testaufbau und Testanalyse*. 6. Aufl. Weinheim: Psychologie Verlags Union.

Lippke, S., Renneberg, B. (2006). Konzepte von Gesundheit und Krankheit. In: Lippke, S. & Renneberg, B. (Hrsg.) *Gesundheitspsychologie*. Berlin: Springer, 7-12.

- Maksakova, O.A. (2014). Teamwork as aWay to Recovery of Consciousness. N.N. Burdenko
Journal of Neurosurgery, 1, 52-62.
- Masur, H., Fries, W., Hömberg, V & Reuther, P. (2007) Neurorehabilitation und restaurative
Neurologie. *Aktuelle Neurologie 34*, 577-581.
- Mazaux, J . M., De Sèze, M., Joseph, P. A. & Barat, M. (2001). Early Rehabilitation after severe
brain Injury: A Frech perspective. *Journal of Rehabilitation Medicine, 33*, 99-109.
- Metzinger, T. (1995). Einleitung: Das Problem des Bewusstseins. Heruntergeladen am
03.08.2014 , von Metzinger, T. (1999) *Bewußtsein*. In: UNSPECIFIED Meiner.
- Monti, M. M., Vanhauzenhuyse, A., Coleman, M. R., Boly, M., Pickard, J. D., Tshibanda, L.,
Owen, A. M., Laureys, S. (2010). Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of
Consciousness. *New England Journal of Medicine, 362*, 579-589
- Moruzzi, G. & Magoun, H.W. (1949). Brain stem reticular formation and activation of the EEG.
Encephalographie Clinical Neurophysiology. 1, 455-473.
- Nacimiento, W. (1997). Das apallische Syndrom. *Deutsches Ärzteblatt, 94*, 661-666.
- Nagel, T. 1974. “What is it like to be a bat?” *Philosophical Review, 83*, 435–456.
- Nentwig, A (2002). Aktuelle Wachkoma-Studie über Betroffenenanzahlen (Deutschland). Österrei-
chische Wachkoma Gesellschaft. Heruntergeladen am 14.07.2014 von
<http://www.wachkoma.at/>
- Oder, W. (2004). Prognosefaktoren des schweren Schädel-Hirn-Traumas. *Journal für Neurolo-
gie, Neurochirurgie und Psychiatrie, 5*, 7-22.
- Perrin, F, Schmakers, M, Degueldre, C., Goldman, S., Bredart, S., Lamy, M., ... & Laureys, S.
(2006). Brain response to one’s own name in vegetative state, minimally conscious state,
and locked-in syndrome. *Archives of Neurology, 63*, 562-569.

- Petermann, M. & Eid, F. (2006). *Aufgaben, Zielsetzungen und Strategien der Psychologischen Diagnostik*. In: Handbuch der Psychologischen Diagnostik. Göttingen: Hogrefe.
- Pistarini, C., Aiachini, B., Coenen, M. & Pisoni, C. (2011). Functioning and disability in traumatic brain injury: the Italian patient perspective in developing ICF Core Sets. *Disability and Rehabilitation. Informa Healthcare* [online], 1-13.
- Plenter, C. (2001). *Ethische Aspekte in der Pflege von Wachkoma-Patienten. Orientierungshilfe für eine Pflegeethik*. Hannover: Schlütersche.
- Polich, J. (2007). P300: an integrative theory of P3a and P3b.. *Clinical Neurophysiology*, 118, 2128-21248.
- Reeves, S., Goldman, J., Gilbert, J., Tepper, J., Silver, I., Suter, E. & Zwarenstein, M. (2011). A scoping review to improve conceptual clarity of interprofessional interventions. *Journal of Interprofessional Care*, 25, 167-174.
- Roth, G., (2003). *Fühlen, Denken, Handeln. Wie das Gehirn unser Verhalten steuert*. Frankfurt: Suhrkamp.
- Saoût, V, Ombredane, M.P., Moullie, J.M., Marteau, C., Methe, J.F., Richard, I. (2010). Patients in a permanent vegetative state or minimally conscious state in the Maine-et-Loire county of France: a cross-sectional descriptive study. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 53, 96-104.
- Scarponi, F., Sattin, D., Leonardi, M., Raggi, A. & Zampolini, M. (2009) The description of severe traumatic brain injury in light of the ICF classification. *Disability and Rehabilitation*, 31, 134-143.
- Schiff, N. D, Ribary, U., Moreno, D. R., Beattie, B., Kronberg, E., Blasberg, R. et al. (2002) Residual cerebral activity and behavioural fragments can remain in the persistently vegetative brain. *Brain*, 125, 1210–1234.

- Schnakers, C., Perrin, F., Schabus, M., Majerus, S., Ledoux, D., Damas, P., Boly, M., Vanhaudenhuyse A., Bruno M. A., Moonen G., Laureys, S. (2008). Voluntary brain processing in disorders of consciousness. *Neurology*, 71, 1614-1620.
- Schnakers, C., Vanhaudenhuyse, A., Ciacino, J., Ventura, M., Boly, M., Majerus, S., Moonen, G. & Laureys, S. (2009). Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: Clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurology*, 9, 1-5.
- Schönle, P. W. (1995b). Der Frühreha-Index (FRB) - eine frührehabilitationsorientierte Erweiterung des Barthelindex. *Rehabilitation*, 34, 69-73.
- Schuntermann, M. (2001). Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO)-Kurzdarstellung. *Physikalische Medizin, Rehabilitationsmedizin, Kurortmedizin*, 11, 229-230.
- Schupp W., Ackermann H.(2000). Behandlungs- und Reha-Phasen in der Neurologie. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin*, 76, 173-177.
- Schwarzer, G. , Türb, J.C. & Antes, G. (n.d.) *Wahrscheinlichkeitsverhältnis (Likelihood Ratio) - Alternative zu Sensitivität und Spezifität*. Deutsches Cochrane Zentrum, ebm.
online PDF heruntergeladen am 12.08.2014 von
<https://www.zahnheilkunde.de/beitragpdf/pdf>
- Steinbach, A. (2011). *Langzeitbetreuung Wachkoma*. Wien: Springer.
- Steinbach, A. & Donis J. (2011) Patienten im Wachkoma. *Pflegepraxis*, 9, 22-26.
- Stepan, C., Binder, H. &Haidinger, G. (2004). Die Problematik der klinischen Verlaufsbeurteilung von Patienten mit Apallischen Syndrom (AS) anhand von Rehabilitationsskalen-ein Überblick. *Journal für Neurologie Neurochirurgie und Psychiatrie*, 5, 14-22.
- Stepan, C., Heidinger, G., Binder, H. (2004). Prevalence of persistent vegetative State/apallic

syndrome in Vienna. *European Journal of Neurology*, 11, 461,-466.

Szirtes, J., Diekmann, V., Kuhwald, A., Hülser, J. P., Jürgens, R. (n. d.). EEG spectra and evoked potentials to words in apallic patients. In: Deecke L, Eccles JC Mountcastle VB (Eds.) (1990). *From neuron to action. An appraisal of fundamental and clinical research*. Berlin: Springer.

The International Working Party on the Management of Vegetative State. (1996). *Report on The Vegetative State*, 2-66.

The Working Party of the Royal College of Physicians (2003).The vegetative state: guidance on diagnosis and management. *Clinical medicine (London, England)*, 3, 249-254.

van Erp, W. S., Lavrijsen, J. C., van de Laar, F. A., Vos, P. E., Laureys, S., & Koopmans, R. T. (2014). The vegetative state/unresponsive wakefulness syndrome: a systematic review of prevalence studies. *European Journal of Neurology*, k. A., 1-8.

Van Gulick, Robert, "Consciousness", *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Spring 2014 Edition), Edward N. Zalta (ed.). Heruntergeladen am 06.07.2014 von <http://plato.stanford.edu/archives/spr2014/entries/consciousness/>

Weier, J. P. (2005). Quantifying Test-Retest-Reliability Using the Intraclass Correlation Coefficient and the SEM. *Journal of Strength & Conditioning Association*, 19, 231-240.

Westermeyer, H. (2006). Wissenschaftstheoretische und Erkenntnistheoretische Grundlagen. In: (Hrsg). Petermann, F. & Eid, M. *Handbuch der Psychologischen Diagnostik*. Göttingen: Hogrefe, S. 35.

WHO. (2013) heruntergeladen am 11.08.2014, von: <http://www.euro.who.int/de/media-centre/sections/press-releases/2013/03/new-who-report-reveals-unequal-improvements-in-health-in-europe-and-calls-for-measurement-of-well-being-as-marker-of-progress>

- WHO. (2014). *Rehabilitation*. Heruntergeladen am 11.08.2014 von <http://www.who.int/topics/rehabilitation/en/>
- Whyte, J., Katz, D. I., Giacino, J. T., Rosenbaum, A. M., Hammond, F. M., Kalmar, K., ... & Zasler, N. (2010). Assessment Scales for Disorders of Consciousness: Evidence-Based Recommendations for Clinical Practice and Research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 91*, 1795-1813.
- Wijnen V. J., van Boxtel G. J., Eilander H. J. & de Gelder B. (2007). Mismatch negativity predicts recovery from the vegetative state. *Clinical Neurophysiology, 118*, 597-605.
- Winkler, I. (2007). Interpreting the Mismatch Negativity. *Journal of Psychophysiology, 21*, 147-163.
- Zeman A. (2001). Consciousness. *Brain, 124*, 1263-1289.
- Zieger, A. (1998b). Neue Forschungsergebnisse und Überlegungen im Umgang mit Wachkoma-Patienten. *Rehabilitation, 37*, 167-176.
- Zieger, A. (2002). Der schwerstgeschädigte neurologische Patient im Spannungsfeld zwischen Bio- und Beziehungsmedizin. *Intensivpflege, 10*, 261-274.
- Zieger, A. (2004) Wie stellt sich Koma dar-modifizierte Formen des Kommas. *Journal für Anästhesie und Intensivbehandlung, 11*, 274-277.
- Zwarenstein, M. & Reeves S. (2006). Knowledge Translation and Interprofessional Collaboration: Where the Rubber of Evidence-Based Care Hits the Road of Teamwork. *Journal of Continuing Education in Health Professions, 26*, 46-54.

Eigenständigkeitserklärung

Ich bezeuge mit meiner Unterschrift, dass meine Angaben über die bei der Abfassung meiner Arbeit benützten Hilfsmittel sowie über die mir zuteil gewordene Hilfe in jeder Hinsicht der Wahrheit entsprechen und vollständig sind. Ich habe das Merkblatt zu Plagiat und Betrug vom 23.11.05 gelesen und bin mir den Konsequenzen eines solchen Handelns bewusst.“

Neftenbach, den 06.09.2014

Marion Huber

Anhang

Anhang A_1 Basler Vegetative State Assessment – BAVESTA_Handbuch

Handbuch

BAVESTA

Basler Vegetative State Assessment

**Eine Skala zur Langzeitverlaufsbeobachtung und Differentialdiagnostik von
schwerstst hirnverletzten Menschen**

Projektleitung: M. Huber, MSc., Dr. med. M. Mäder

Instrumententwicklung: M. Huber, MSc. (2007), Expertengruppe, Kernteam der
Wachkomastation des REHAB Basel

Revision: M. Huber, MSc., S. Koch

Layout der revidierten Fassung: S. Koch, M. Huber

1 Einleitung

Die Verlaufsbeobachtung von schwerst hirngeschädigten Menschen gestaltet sich in der Regel schwierig, da geeignete Beobachtungsinstrumente fehlen. Schwerst hirnverletzte Menschen verändern sich oftmals in sehr kleinen Schritten, die es wahrzunehmen gilt. Zieger (1997) geht davon aus, dass wir mit Feinfühligkeit und Geduld lernen müssen, die Zeichen der Patienten zu verstehen.

Von Aussen wird die Forderung nach schriftlicher Dokumentation konkreter Hinweise auf Veränderungen laut. Kostenübernahmegesuche, ärztliche Verlaufsuntersuchungen und Behandlungsverlaufsdarstellungen erfordern eine möglichst genaue Darstellung des Zustandes der Patientin/ des Patienten. Solche Darstellungen bilden also heute zu Tage die Grundlage für Kommunikation über die Patientin/ den Patienten.

Zur Verbesserung unseres Verständnisses und damit auch unserer Kommunikationsfähigkeit in Bezug auf schwerst hirnverletzte Menschen wurde die BAVESTA entwickelt.

2 Was ist das BAVESTA

Das BAVESTA ist eine Therapie-Konzept unabhängiges Beobachtungsinstrument, welches auf im klinischen Alltag beobachteten Fähigkeiten und Reaktionen schwerst hirnverletzter Patienten/-innen basiert. Mit diesem Erhebungsinstrument soll der Prozess des Aufwachens aus dem Wachkoma systematisch abgebildet werden. Ziel ist es, die feinen Veränderungen auf diesem Weg kontinuierlich zu erfassen. Als Grundlage der BAVESTA dient die Klassifikation nach ICF, der „International

Classification of Function“. Der Fokus der BAVESTA liegt in der Beschreibung und Beurteilung sich verändernder oder wiederkehrender Fähigkeiten.

Es ist vor allem ein Erhebungsinstrument für Patienten, die im FIM (Functional Independence Measure), oder im GCS (Glasgow Coma Score) keine oder nur sehr geringe Veränderungen zeigen. Sobald sich die Patienten im FIM (>25 Punkte), oder im GCS (>14) deutlich verändern kann auf die BAVESTA verzichtet werden.

Die BAVESTA beantwortet einerseits die Frage nach den unterschiedlichen Fähigkeiten der Patientin/ des Patienten als auch das quantitative Ausmass des Auftretens von den beobachteten Fähigkeiten. Mit anderen Worten was kann eine Patientin / ein Patient, wie kann sie / er etwas und wie oft zeigt sie / er diese Fähigkeit? Damit wird eine Fähigkeit in Bezug auf die Stabilität ihres Auftretens bewertet. Oftmals trauen wir unseren „eigenen Augen“ nicht. Von daher bietet das BAVESTA die Möglichkeit, jede Funktion innerhalb einer jeden Aktivität von zwei unterschiedlichen Personen zu bewerten. Das BAVESTA ermöglicht von daher eine ganzheitliche interprofessionelle Beobachtung.

3 Wie ist das BAVESTA aufgebaut?

Das BAVESTA verfügt über einen **physischen Status**, über den einerseits medizinische Faktoren andererseits aber auch Grundfähigkeiten der Patientin /des Patienten erhoben werden im Sinne einer Baselineerhebung.

Der funktionelle Status folgt auf den physischen Status und ist der zur Verlaufsbeobachtung und Differentialdiagnostik unerlässliche Anteil der Skala.

3.1 1. Physischer Status (A-H)

In diesem Bereich liegt der Schwerpunkt auf der physischen Funktionsfähigkeit des Patienten. Die Erhebung dieser Daten dient als Basis zur genaueren Interpretation der Ergebnisse des zweiten Bereiches. Der physische Status bildet den klinischen Zustand des Patienten zum Zeitpunkt der Erhebung ab. Hier werden nur grobe Veränderungen erfasst. Der physische Status besteht aus folgenden Anteilen:

- A Neurostatus
- B Vegetativer Status
- C Vegetative Stabilität bleibt erhalten...
- D Wachheit / Erweckbarkeit
- E Kommunikation
- F Motorik
- G Nahrungsaufnahme
- H Körperfunktionen

3.2 2. Funktioneller Status (I-P)

In diesem Bereich werden Fragen zur Funktionsfähigkeit des Patienten im Alltag geklärt.

Es wird primär die Qualität wiederkehrender Fähigkeiten innerhalb verschiedener Alltagssituationen erhoben, die unterschiedliche Reizstärke mit sich bringen. Von daher sind unterschiedliche Reaktionen von den Patientinnen und Patienten zu erwarten.

Der Funktionelle Status beinhaltet folgende Aktivitätsbereiche:

- I Körperpflege/Waschen/Ankleidena

- K Mobilisation
- L Therapie
- M Partizipation/Teilhabe
- N Kommunikation
- O Mundhygiene
- P Speichel- und Nahrungsmanagement

Allgemeine Informationen zum Handhaben und Ausfüllen der Skala

Die Skala beinhaltet Aussagen zu Fähigkeiten bzw. Funktionen auf unterschiedliche Aktivitätsbereiche bezogen.

Beispiel

The image shows a screenshot of a patient assessment scale with several callouts explaining its components:

- Aktivität:** Points to the 'Funktion / Status (I-P)' header.
- Antwortmöglichkeiten der Fünferskalierung:** Points to the response options: 'In der Regel nie', 'Selten', 'Gelegentlich', 'Oft', 'In der Regel immer', and 'Nicht beurteilbar'.
- Funktion/Fähigkeit:** Points to the description of the function: 'Zeigt vegetative Veränderungen (z.B. Schwitzen, veränderte Atemfrequenz etc.) während sozialen Interaktion'.
- Offene/ freie Antwortmöglichkeit:** Points to the 'Welche:' section where patients can specify details.
- Hier kreuzen Sie die Auftretenshäufigkeit der jeweiligen Funktion/Fähigkeit an:** Points to the grid of checkboxes used for rating the frequency of the function.

The scale header includes 'ICF-Code' and 'Profession / Therapie'. The function code 'b410' is visible next to the first item.

3.3 Skalierungen

Es finden sich unterschiedliche Antwortformate:

Freies Antwortenformat: Sie können stichwortartig oder in ganzen Sätzen Ihren Eindruck niederschreiben.

- ja / nein
- sechser Skalierung
"(In der Regel) nie"
Eine Fähigkeit wird maximal 0-2 Mal beobachtet
- **"Selten"**
2 Mal, aber instabil, nicht wiederholbar in einer (Therapie-, Kontakt-) Sequenz oder im gleichen Beobachtungszeitraum (letzten 7 Tage)
- **"Gelegentlich"**
- immer noch instabil, jedoch innerhalb des Beobachtungszeitraumes (die letzten 7 Tage) wiederholbar
- **"Oft"**
stabil, innerhalb eines Tages oder Beobachtungszeitraumes (die letzten 7 Tage), nicht aber in allen Situationen und fortlaufend wiederholbar
- **"(In der Regel) immer"**
mehrfach am Tag oder innerhalb einer (Therapie-, Kontakt-) Sequenz
regelmässig sinnvoll auslösbar
regelmässig sinnvoll wiederholbar

Generell: Eine Reaktion muss mindestens zweimal beobachtet worden sein, damit sie in die Rubrik Selten gelangen kann.

Bei Unsicherheit wird generell die tiefere Bewertung angekreuzt.

„Nicht beurteilbar“ „nicht sichtbar“

Diese Rubrik ist nur dann auszufüllen, wenn es keine Möglichkeit gibt, an die bestimmte Information zu kommen oder äussere Umstände eine Beurteilung nicht zulassen (Bsp.:

Unter M: Zeigt Erkennensreaktionen bei engen Angehörigen → Patient hat keinen Besuch → Kann also nicht beurteilt werden)

Bitte machen Sie bei jeder Frage ein Kreuz

Nutzen Sie die Gelegenheit zur genaueren Darstellung der Grundfähigkeiten der Patientin/ des Patienten durch **das Ausfüllen der offenen Antwortfelder**.

1 Füllen Sie die Skala weiter wie folgt aus:

- ⇒ Alle zwei Wochen
- ⇒ Immer am gleichen Tag
- ⇒ Nicht aufbauend auf der letzten Erhebung (versuchen Sie sich unabhängig von der letzten Bewertung ein Bild des aktuellen Zustandes zu machen)
- ⇒ Der Beobachtungszeitraum beinhaltet die letzten 7 Tage (Kreuzen Sie einen Durchschnittswert in Bezug auf die letzten 7 Tage an)
- ⇒ Bei Unsicherheit wird immer der schlechtere Wert angekreuzt
 - Bsp.: Sie sind sich nicht sicher, ob die Patientin / der Patient gelegentlich oder oft mit den Augen kurzzeitig fixiert, so ist gelegentlich anzukreuzen.

4 Was ist noch zu beachten?

Während der Validierung ist zu beachten:

Gleichzeitige Erhebungen verschiedener Personen am gleichen Patienten dürfen nicht miteinander verglichen oder angeglichen werden.

Während der Validierungsphase (Überprüfung auf Anwendbarkeit und Qualität der Skala) sind Diskussionen über die Beobachtungen im Rahmen der BAVESTA zwischen

den zwei Personen eines Beobachterpaares (im Sinne der Inter-Rater-Reliabilität = Übereinstimmung der Einschätzungen in Bezug auf die Fähigkeiten einer Patientin / eines Patienten zwischen den Beobachtern) zu vermeiden.

Glaogow Coma Scale und Koma – Remissions – Skala werden aus methodischen Gründen miterhoben.

Ad physischem Status:

Hier wird immer der zuletzt erhobene Wert innerhalb eines Erhebungszeitraumes von zwei Wochen eingetragen.

Diagnose: nur Hauptdiagnose und Zusatz traumatisch / hypoxisch

Komplikationen/Besonderes: aktuell Relevantes (z.B. Infektionen)

Vigilanz beeinflussende Medikamente

Antiepileptika

Spasmolytika

Psychopharmaka

Sedativa

5 Glossar

| | |
|------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Athetotische Bewegungen</i> | wurmförmige Bewegungen, trotz selektiver Bewegungsfähigkeit |
| <i>GCS</i> | Glasgow Coma Scale |
| <i>KRS</i> | Koma Remissions Skala |
| <i>Massensynergien</i> | Zusammenwirken von mehreren Muskeln in einem pathologischen Bewegungsmuster bei dem Versuch der Willkürbewegung |
| <i>Myoklonie</i> | unwillkürliches Muskelzittern |
| <i>selektive Bewegungen</i> | zielgerichtete Bewegungen |
| <i>Tonus</i> | Muskelspannung |
| <i>Tonusnormalisierung</i> | Bei hypertonen Patienten ist eine Tonusreduktion, bei hypotonen Patienten ist eine Tonussteigerung zu erwarten. |
| <i>Vegetativ</i> | vom autonomen Nervensystem gesteuert, wie Schwitzen, Herzrate (Puls) , Atemfrequenz, Blutdruck, etc. |
| <i>Vigilanz</i> | Wachheit, Bewusstsein |

Anhang A_2

Basler Vegetative State Assessment

Basler Vegetative State-Assessment

BAVESTA

v_1.3_2009

**NAME d.
Pat.:** _____

Geb.: _____

Eintrittsdatum: ____ ____ ____

Zi.: _____

Datum der
Untersuchung: ____ ____ ____

Diagnose:

**Komplikationen/
Besonderes:**

**Vigilanz
beeinflussende
Medikamente:**

NAME d. Pat.:

Geb.:

Eintrittsdatum:

Zi.: _____

Datum der
Untersuchung:

Physischer Status (A-H)

A Neurostatus

Arztdienst

GCS (Glasgow Coma Scale) adaptiert- bitte jedes Mal (alle zwei Wochen) neu bewerten

| PUNKTE | Augen öffnen | Verbale Kommunikation | Motorische Reaktion |
|----------|------------------|-----------------------------------|-------------------------------------------------|
| 6 Punkte | - | - | befolgt Aufforderungen |
| 5 Punkte | - | konversationsfähig, orientiert | gezielte Schmerzabwehr |
| 4 Punkte | spontan | konversationsfähig, desorientiert | ungezielte Schmerzabwehr |
| 3 Punkte | auf Aufforderung | unzusammenhängende Worte | auf Schmerzreiz Beugeabwehr (abnormale Beugung) |
| 2 Punkte | auf Schmerzreiz | unverständliche Laute | auf Schmerzreiz Streckesynergismen |
| 1 Punkt | keine Reaktion | keine verbale Reaktion | keine Reaktion auf Schmerzreiz |

Punkte

Koma- Remissions- Skala – KRS adaptiert: bitte jedes Mal (alle zwei Wochen) neu bewerten

(Bitte klicken Sie jeweils das entsprechende Kästchen an und tragen die Gesamtpunktzahl dann unten ein. Wenn ein Bereich komplett abgezogen wird, so reduziert sich die Gesamtpunktzahl um den entsprechenden Betrag.)

| | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|--------------------------|
| 1. Erweckbarkeit / Aufmerksamkeit | | |
| Aufmerksamkeit für 1 Minute oder länger | 5 | <input type="checkbox"/> |
| Verweilen am Reiz (länger als 5sek.) | 4 | <input type="checkbox"/> |
| Hinwendung zum Reiz | 3 | <input type="checkbox"/> |
| Augen öffnen spontan | 2 | <input type="checkbox"/> |
| Augen öffnen auf Schmerzreize | 1 | <input type="checkbox"/> |
| Keine | 0 | <input type="checkbox"/> |
| 2. Motorische Antwort (6 Punkte von der Gesamtsumme abziehen, falls tetraplegisch) | | |
| Spontanes Greifen (auch im Liegen) | 6 | <input type="checkbox"/> |
| Gezielte Abwehr auf Schmerzreize | 5 | <input type="checkbox"/> |
| Körper-Haltereaktion erkennbar | 4 | <input type="checkbox"/> |
| Ungezielte Abwehr auf Schmerzreize (vegetatives oder spastisches Muster) | 3 | <input type="checkbox"/> |
| Beugesynergismen | 2 | <input type="checkbox"/> |
| Streckesynergismen | 1 | <input type="checkbox"/> |
| Keine | 0 | <input type="checkbox"/> |
| 3. Reaktion auf akustischen Reiz (z.B. Knackfrosch) (3 Punkte von der Gesamtsumme abziehen, falls Pat. taub ist) | | |
| Erkennt vertraute Stimme, Musik etc. | 3 | <input type="checkbox"/> |
| Augen öffnen, Kopf wenden, evtl. Lächeln | 2 | <input type="checkbox"/> |
| Vegetative (Schreck-) Reaktion (startle) | 1 | <input type="checkbox"/> |
| Keine 0 | 0 | <input type="checkbox"/> |

| | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|--------------------------|
| 4. Reaktion auf visuellen Reiz (4 Punkte von der Gesamtsumme abziehen falls Pat. blind ist) | | |
| Erkennt Bilder, Personen, Gegenstände | 4 | <input type="checkbox"/> |
| Verfolgt gezielt Bilder, Personen oder Gegenstände | 3 | <input type="checkbox"/> |
| Fixiert Bilder, Personen oder Gegenstände | 2 | <input type="checkbox"/> |
| Gelegentliches, zufälliges Anschauen | 1 | <input type="checkbox"/> |
| Keine | 0 | <input type="checkbox"/> |
| 5. Reaktion auf taktile Reize | | |
| Erkennt durch Betasten/Fühlen | 3 | <input type="checkbox"/> |
| Tastet spontan, greift gezielt (wenn „blind“); jedoch ohne Sinnverständnis | 2 | <input type="checkbox"/> |
| Auf passive Berührung nur vegetativ | 1 | <input type="checkbox"/> |
| Keine | 0 | <input type="checkbox"/> |
| 6. Sprechmotorische Antwort (Trachealkanülenträger = 3Punkte, wenn über Lippenmotorik Sprachlaute/Buchstaben erkennbar) | | |
| Mindestens ein verständlich artikuliertes Einzelwort | 3 | <input type="checkbox"/> |
| Unverständliche (unartikulierte) Äußerungen (Laute) | 2 | <input type="checkbox"/> |
| Stöhnen, Schreien, Husten (emotional, vegetativ getönt) | 1 | <input type="checkbox"/> |
| Keine Phonation oder Artikulation hör-/erkennbar | 0 | <input type="checkbox"/> |

/ Punkte

GCS: _____ Punkte

KRS: ___ / ___ Punkte

Bemerkungen:

Initialen Arzt:

Datum der Untersuchung: . . .

Profession: Arzt

**benötigte
Bearbeitungszeit:** Minuten

Physischer Status (A-H) **Profession Pflege**
 ICF-Code **B** Vegetativer Status

| | In der Regel nie | Selten | Gelegentlich | Oft | In der Regel immer | Nicht beurteilbar |
|--|------------------|--------|--------------|-----|--------------------|-------------------|
|--|------------------|--------|--------------|-----|--------------------|-------------------|

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Schwitzen</p> <p>Beschreibung, wo am Körper:</p> <p>-----</p> <p>-----</p> <p>Ursache bekannt?</p> | <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/> Ja, welche: -----</p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p> |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

| | |
|----------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>b280 Schmerz</p> | <p><input type="checkbox"/> Ja, wenn Ursache bekannt, welche: -----</p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p> <p><input type="checkbox"/> Nicht beurteilbar</p> |
|----------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

| | |
|------------------------------------------------------------------------|-------------------------|
| <p>b4100 Herzfrequenz in Ruhe</p> | <p>_____/Min.</p> |
| <p>b4200↑ b4201↓ b4202 stabil Blutdruck in Ruhe</p> | <p>_____/ ____ mmHg</p> |
| <p>b4400 b4402 Atemfrequenz in Ruhe</p> | <p>_____/Min.</p> |

| | | |
|-------|--------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| b4402 | Atemrhythmus in Ruhe | <input type="checkbox"/> Regelmässig <input type="checkbox"/> Unregelmässig |
| b4402 | Atemtiefe in Ruhe | <input type="checkbox"/> Normal <input type="checkbox"/> Oberflächlich <input type="checkbox"/> Tief |
| | Trachealkanüle/Typ: | <input type="checkbox"/> Ja Absaugfrequenz/24h: _____ Mal <input type="checkbox"/> Nein |
| | O₂-pflichtig | <input type="checkbox"/> Nie <input type="checkbox"/> Ständig __ _ l/Min. <input type="checkbox"/> Intermittierend |
| b450 | Atemgeräusche | <input type="checkbox"/> Normal <input type="checkbox"/> Leises Strömungsgeräusch <input type="checkbox"/> Pfeifen/Giemen <input type="checkbox"/> Rasseln <input type="checkbox"/> Sonstige: _____ |
| b5500 | Körpertemperatur | _____ C° Wenn C° erhöht, Ursache: _____ |

Physischer Status (A-H) **Profession Pflege**
 ICF-Code **C** Vegetative Stabilität bleibt erhalten ...

| | | | | | |
|-----------------------|---------------|-------------------------------|------------------------------|------------------------------|--------------------------------------|
| ... in Ruhe... | Seitenlage Re | <input type="checkbox"/> ≤0,5 | <input type="checkbox"/> 1-2 | <input type="checkbox"/> 2-3 | <input type="checkbox"/> 3-4Std./Tag |
| | Seitenlage Li | <input type="checkbox"/> ≤0,5 | <input type="checkbox"/> 1-2 | <input type="checkbox"/> 2-3 | <input type="checkbox"/> 3-4Std./Tag |
| | Rückenlage | <input type="checkbox"/> ≤0,5 | <input type="checkbox"/> 1-2 | <input type="checkbox"/> 2-3 | <input type="checkbox"/> 3-4Std./Tag |
| | Sitz | <input type="checkbox"/> ≤0,5 | <input type="checkbox"/> 1-2 | <input type="checkbox"/> 2-3 | <input type="checkbox"/> 3-4Std./Tag |

| | In der Regel nie | Selten | Gelegentlich | Offt | In der Regel immer | Nicht beurteilbar |
|--|------------------|--------|--------------|------|--------------------|-------------------|
|--|------------------|--------|--------------|------|--------------------|-------------------|

| | | | | | | | | | |
|-----------------------------|----------------------------|------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| b152 emot. Funktion | ... in Aktivität... | ... bei pfl./ther. Handlung | <input type="checkbox"/> | |
| | | ... nach pfl./ther. Handlung | <input type="checkbox"/> | |
| | | Wenn ja, bei welcher: | ----- | | | | | | |
| | | | | | | | | | |
| | | ... bei Lagewechsel im Bett | <input type="checkbox"/> |
| | | ... nach Lagewechsel im Bett | <input type="checkbox"/> |
| | | | | | | | | | |
| | | ... bei Positionswechsel | <input type="checkbox"/> |
| | | ... nach Positionswechsel | <input type="checkbox"/> |
| | | | | | | | | | |
| ... bei emotionalen Reizen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |
| ... nach emotionalen Reizen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |

ICF-Code **Physischer Status (A-H)** **Profession Pflege**
D Wachheit & Erweckbarkeit

| | In der Regel nie | Selten | Gelegentlich | Oft | In der Regel immer | Nicht beurteilbar |
|--------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Tag-/Nachtrhythmus vorhanden | <input type="checkbox"/> |
| Erweckbarkeit durch Ansprechen | <input type="checkbox"/> |
| durch Berührung | <input type="checkbox"/> |
| durch Lagewechsel | <input type="checkbox"/> |
| Wachheitsdauer ohne Reiz | ----- Min. | | | | | |
| Wachheitsdauer mit Reiz (Angehörige) | | | | | | |
| ... Reden | ----- Min. | | | | | |
| ... Streicheln/Berühren | ----- Min. | | | | | |
| Wachheitsdauer mit Reiz (pflegerisch-therapeutische Intervention) | ----- Min. | | | | | |

Physischer Status (A-H) Profession Logopädie
 ICF-Code E Kommunikation

| | In der Regel nie | Selten | Gelegentlich | Of | In der Regel immer | Nicht beurteilbar |
|--|------------------|--------|--------------|----|--------------------|-------------------|
|--|------------------|--------|--------------|----|--------------------|-------------------|

| | | | | | | |
|---------------------------------------------|------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| d310-315 passiv d330-335 aktiv | Kommunikation | | | | | |
| | <input type="checkbox"/> Verbal | | | | | |
| | <input type="checkbox"/> Nonverbal Code: _____ | <input type="checkbox"/> |
| | <input type="checkbox"/> Nicht erkennbar | | | | | |

| | | |
|----------------------------------------------------|------------------------------------|-------------------------------|
| b167 kognitiv b3100 Stimm- bildung | Kann Bedürfnisse ausdrücken | <input type="checkbox"/> Ja |
| | Wenn ja, welche: _____ | <input type="checkbox"/> Nein |

| | | |
|------|-----------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|
| d360 | Benötigt Hilfsmittel zur Kommunikation (z.B. Communicator, Buchstabentafel etc.) | <input type="checkbox"/> Ja |
| | Wenn ja, welche: _____ | <input type="checkbox"/> Nein |

Physischer Status (A-H) **Profession Physiotherapie**
 ICF-Code **F Motorik**

| | | | |
|-----------------------------------|-------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| b735 | Obere Extremität | R | L |
| | | <input type="checkbox"/> Hypoton <input type="checkbox"/> Hyperton <input type="checkbox"/> Wechselnd <input type="checkbox"/> Normoton | <input type="checkbox"/> Hypoton <input type="checkbox"/> Hyperton <input type="checkbox"/> Wechselnd <input type="checkbox"/> Normoton |
| b7354 alle Extremitäten | Untere Extremität | R | L |
| | | <input type="checkbox"/> Hypoton <input type="checkbox"/> Hyperton <input type="checkbox"/> Wechselnd <input type="checkbox"/> Normoton | <input type="checkbox"/> Hypoton <input type="checkbox"/> Hyperton <input type="checkbox"/> Wechselnd <input type="checkbox"/> Normoton |
| b7350 Einzelne Extremitäten | Nacken/Kopf | R | L |
| | | <input type="checkbox"/> Hypoton <input type="checkbox"/> Hyperton <input type="checkbox"/> Wechselnd <input type="checkbox"/> Normoton | <input type="checkbox"/> Hypoton <input type="checkbox"/> Hyperton <input type="checkbox"/> Wechselnd <input type="checkbox"/> Normoton |
| Grundtonus | Rumpf | R | L |
| | | <input type="checkbox"/> Hypoton <input type="checkbox"/> Hyperton <input type="checkbox"/> Wechselnd <input type="checkbox"/> Normoton | <input type="checkbox"/> Hypoton <input type="checkbox"/> Hyperton <input type="checkbox"/> Wechselnd <input type="checkbox"/> Normoton |

| | | In der Regel nie | Selten | Gelegentlich | Oft | In der Regel immer | Nicht beurteilbar |
|--|--|------------------|--------|--------------|-----|--------------------|-------------------|
|--|--|------------------|--------|--------------|-----|--------------------|-------------------|

| | | | | | | | | |
|-------|----------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| b7650 | Bewegungsstatus allgemein | Unwillkürliche Bewegungen (z.B. einschliessende Spasmen, Muskelzucken, athetotische Bewegungen etc.) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | | | Welche: ----- Wo: ----- | | | | | |
| b760 | Bewegungsstatus allgemein | Willkürliche Bewegungen in Form von Massensynergien | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | | | Wo: ----- | | | | | |
| | | Willkürliche Bewegungen in Form von selektiven Bewegungen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | | | Wo: ----- | | | | | |

| | | | | |
|------------------------------------------|----------------------------|---------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|--|
| b7100 einzel. Gelenke | Gelenkbeweglichkeit | Gelenke sind ... | <input type="checkbox"/> Frei | |
| b7100 mehr. Gelenke | | | <input type="checkbox"/> Teilweise eingeschränkt | |
| | | <input type="checkbox"/> Stark eingeschränkt | | |
| b7102 allgemein | | Wo: ----- ----- | | |
| b715 Gelenk- stabilität strukt. | | Behindernde Auswirkung auf Aktivitäten des Lebens (ADL) | Welche ADL's: ----- ----- | |

| | In der Regel nie | Selten | Gelegentlich | Oft | In der Regel immer | Nicht beurteilbar |
|--|------------------|--------|--------------|-----|--------------------|-------------------|
|--|------------------|--------|--------------|-----|--------------------|-------------------|

| Lagerung | | | | | | | |
|------------------------------------------|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Patient toleriert Lagerung in ... | | | | | | | |
| ... Rückenlage | | <input type="checkbox"/> |
| ... Seitenlage R | | <input type="checkbox"/> |
| ... Seitenlage L | | <input type="checkbox"/> |
| ... Bauchlage | | <input type="checkbox"/> |
| ... Pascha | | <input type="checkbox"/> |
| ... Alle | | <input type="checkbox"/> |

ICF-Code **Physischer Status (A-H)** **Profession Pflege**
G Nahrungsaufnahme

Körpergewicht _ _ , _ _ kg

| | | |
|--------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| b5135 Verträglichkeit | <p>Ernährung via</p> <p><input type="checkbox"/> Nasogastrale Sonde</p> <p><input type="checkbox"/> PEG Sonde</p> <p><input type="checkbox"/> Jejunale Sonde</p> <p><input type="checkbox"/> Intravenöse Infusionen</p> <p>Bemerkungen: _____ _____ _____</p> | <p>Einlaufgeschwindigkeit (PEG, NGS):</p> <p><input type="checkbox"/> bis 300ml/h</p> <p><input type="checkbox"/> bis 500ml/h</p> <p><input type="checkbox"/> > 500ml/h</p> <p>Menge/Tag:</p> <p><input type="checkbox"/> < 1000kcal</p> <p><input type="checkbox"/> bis 2000kcal</p> <p><input type="checkbox"/> > 2000kcal</p> |
|--------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

| | | |
|-------|---------------------------|--------------------------------------------------------------|
| b5105 | Schluckproblematik | <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein |
|-------|---------------------------|--------------------------------------------------------------|

| | | |
|------|----------------------------------------|--------------------------------------------------------------|
| b450 | Hustet (Hustenreflex vorhanden) | <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein |
|------|----------------------------------------|--------------------------------------------------------------|

| | |
|---------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Orale Nahrungsaufnahme möglich | <input type="checkbox"/> Ja, folgende Menge <input type="checkbox"/> ≤1/4 <input type="checkbox"/> 1/2 <input type="checkbox"/> 3/4 <input type="checkbox"/> 1 /Mahlzeit <input type="checkbox"/> Nein |
|---------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

| | |
|------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|
| Trinken möglich | <input type="checkbox"/> Ja, _ _ _ , _ _ _ dl/Tag <input type="checkbox"/> Nein |
|------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|

ICF-Code **Physischer Status (A-H)** **Profession Pflege**
H Körperfunktionen

| | | |
|--|------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | Erbrechen | <input type="checkbox"/> In der Regel nie <input type="checkbox"/> In Ruhe (positionsunabhängig) <input type="checkbox"/> Nach Lagerung <input type="checkbox"/> Nach Mobilisation |
|--|------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

| | | |
|--|---------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|
| | Momentan vorhandene Wunden Wenn ja, wo: ----- | <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein |
|--|---------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|

| | | |
|------|--------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| b810 | Wundheilung | <input type="checkbox"/> Gut <input type="checkbox"/> Herabgesetzt <input type="checkbox"/> Nicht beurteilbar |
|------|--------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

| | | |
|--|----------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | Spontanes Urinieren | <input type="checkbox"/> Ja, <input type="checkbox"/> Kondomurinal / eingebettete Flasche <input type="checkbox"/> Schutzhose <input type="checkbox"/> Kontinent <input type="checkbox"/> Nein, <input type="checkbox"/> Blasenkatheter <input type="checkbox"/> SP |
|--|----------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

| | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | <p>Defäkation</p> | <p><input type="checkbox"/> Frequenz: ___ /Woche</p> <p><input type="checkbox"/> Mit Medikamente, welche: _____ _____ _____</p> <p><input type="checkbox"/> Ohne Medikamente</p> |
| <p>b650 b6500 regelmässig b6501↑ Intervall b6502↑ Blutung</p> | <p>Nur für Frauen</p> <p>Menstruationszyklus</p> | <p><input type="checkbox"/> Regelmässig</p> <p><input type="checkbox"/> Unregelmässig</p> <p><input type="checkbox"/> Verlängerte Intervalle</p> <p><input type="checkbox"/> Keine Menstruation</p> |

Bemerkungen:

NAME d. Pat.: _____

Initialen _____

TherapeutIn: _____

Profession: _____

Datum der Untersuchung: _____

benötigte Bearbeitungszeit: _____

Funktioneller Status (I-P)

Profession Pflege / Ergo

ICF-Code

I Körperpflege / Oberkörper waschen / Ankleiden

| | | In der Regel nie | Selten | Gelegentlich | Of | In der Regel immer | Nicht beurteilbar |
|---------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| b410 b420 b440 | <p>Zeigt vegetative Veränderungen (z.B. Schwitzen, veränderte Atemfrequenz etc.) während der oben genannten Aktivität</p> <p>Welche: _____ _____</p> | <input type="checkbox"/> |
| b410 b420 b440 d1401 d140 | <p>Während der oben genannten Aktivität ...</p> <p>... sind Augen geöffnet</p> <p>... kommt es zur Blickveränderung (z.B. stumpf, klar, glänzend, präsent etc.)</p> <p>... bleibt Pat. wach</p> | <input type="checkbox"/> |
| b735 | <p>Tonusnormalisierung während der oben genannten Aktivität beobachtbar</p> | <input type="checkbox"/> |
| b760 | <p>Zeigt selektive Bewegungen während oben genannter Aktivitäten</p> <p>Wenn ja, wo: _____</p> | <input type="checkbox"/> |

Funktioneller Status (I-P)
K Mobilisation
 ICF-Code

Profession Physiotherapie
Profession Ergotherapie

Art der Mobilisation: _____
 (z.B. hoher Transfer, tiefer Transfer, Sitzend, nach Kienästhetik etc.)

Art des Sitzmöbels: _____

| | |
|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | In der Regel nie Selten Gelegentlich Oft In der Regel immer Nicht beurteilbar |
|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

| | | |
|------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| d160 Aufmerksamkeit | Zeigt vegetative Veränderungen (z.B. Schwitzen, veränderte Atemfrequenz etc.) während der Mobilisation Welche: _____ _____ | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
|------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

| | | |
|------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| d160 Aufmerksamkeit | Während der Mobilisation sind Augen geöffnet ... kommt es zur Blickveränderung (z.B. stumpf, klar, glänzend, präsent etc.) ... bleibt Pat. wach | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
|------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

| | | |
|------------------------|-----------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| d160 Aufmerksamkeit | Tonusnormalisierung während der Mobilisation beobachtbar | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
|------------------------|-----------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

| | | |
|------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| d160 Aufmerksamkeit | Zeigt selektive Bewegungen während oben genannter Aktivitäten Wenn ja, wo: _____ | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
|------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

| | | |
|----------|--------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|
| ICF-Code | Funktioneller Status (I-P) L Therapie | Profession Pflege / Physio / Ergo / Logo |
|----------|--------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|

Art der Therapie (Handlung) beschreiben: _____

| | In der Regel nie | Selten | Gelegentlich | Oft | In der Regel immer | Nicht beurteilbar |
|--|------------------|--------|--------------|-----|--------------------|-------------------|
|--|------------------|--------|--------------|-----|--------------------|-------------------|

| | | | | | | | |
|----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| b410 b420 b440 d160 Aufmerksamkeit | Zeigt vegetative Veränderungen (z.B. Schwitzen, veränderte Atemfrequenz etc.) während der Therapie Welche: _____ _____ | <input type="checkbox"/> |
|----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

| | | | | | | | | | | |
|-------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| b410 b420 b440 d1401 d140 d160 Aufmerksamkeit | Während therapeutischer Handlung sind Augen geöffnet ... kommt es zur Blickveränderung (z.B. stumpf, klar, glänzend, präsent etc.) ... bleibt Pat. wach ... zeigt Ansätze zur Mithilfe (z.B. Bewegung der Arme etc.) | <input type="checkbox"/> |
|-------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

| | | | | | | | |
|------------------------------------|------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| b735 d160 Aufmerksamkeit | Tonusnormalisierung während Therapiesituation beobachtbar | <input type="checkbox"/> |
|------------------------------------|------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

| | | | | | | | |
|------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| b760 d160 Aufmerksamkeit | Zeigt selektive Bewegungen während oben genannter Aktivitäten Wenn ja, wo: _____ | <input type="checkbox"/> |
|------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|
| Funktioneller Status (I-P) M Partizipation / Teilhabe <small>ICF-Code</small> | Profession Pflege Profession Ergotherapie |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|

| | | In der Regel nie | Selten | Gelegentlich | Oft | In der Regel immer | Nicht beurteilbar |
|---------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| b410 b420 b440 | Zeigt vegetative Veränderungen (z.B. Schwitzen, veränderte Atemfrequenz etc.) während sozialen Interaktion Welche: ----- ----- | <input type="checkbox"/> |
| d140 b1101 d140 | Während sozialer Interaktion öffnet Pat. Augen auf Ansprache ... kommt es zur Blickveränderung (z.B. stumpf, klar, glänzend, präsent etc.) ... bleibt Pat. wach | <input type="checkbox"/> |
| b735 | Tonusnormalisierung während der Mobilisation beobachtbar | <input type="checkbox"/> |
| b760 | Zeigt selektive Bewegungen während oben genannter Aktivitäten Wenn ja, wo: ----- | <input type="checkbox"/> |
| b410 b1401 | Zeigt Erkennungsreaktionen bei engen Angehörigen Wenn ja, welche: ----- ----- | <input type="checkbox"/> |

| | | In der Regel nie | Selten | Gelegentlich | Öft | In der Regel immer | Nicht beurteilbar |
|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| b152 emotionale Funktion | Zeigt emotionale Reaktionen (z.B. lachen, weinen) | <input type="checkbox"/> |
| | Welche: _____ _____ | | | | | | |
| | Zeigt der Situation angemessene emotionale Reaktionen | <input type="checkbox"/> |
| | Welche Situation: _____ Welche Reaktion: _____ | | | | | | |
| b110 b114 | Zeigt deutlich gesteigerte Reaktion / Wachheit ... | | | | | | |
| | ... am häuslichen Leben (z.B. bei Kurzbesuchen zu Hause, bei Freunden, bei allgemein vertrauten Reizen) | <input type="checkbox"/> |
| | ... bei Teilhabe am stationären Alltag | <input type="checkbox"/> |
| | ... bei Teilhabe am ausserhäuslichen Leben (z.B. Spaziergang, kleine Ausflüge, Kontakt mit Tieren) | <input type="checkbox"/> |
| b140 b1440 b1441 b1442 b156 | Zeigt veränderte Erregbarkeit auf bestimmte Stimuli im Sinne einer Reizunterscheidung | | | | | | |
| | ▪ Innere Reize (z.B. Stuhlgang, Blasenfüllung, Schmerzen etc.) | <input type="checkbox"/> |
| | ▪ Äussere Reize (z.B. Ansprache, Personen, Berührung durch verschiedene Personen etc.) | <input type="checkbox"/> |
| | Wenn ja, welche Verhaltensmuster / Vegetative Reaktionen: _____ _____ | | | | | | |

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|
| Funktioneller Status (I-P) N Kommunikation <small>ICF-Code</small> | Profession Pflege Profession Logopädie |
|----------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|

| | | In der Regel nie | Selten | Gelegentlich | Oft | In der Regel immer | Nicht beurteilbar |
|-------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | Kann seine Befindlichkeit zeigen | <input type="checkbox"/> |
| b1678 | Kann Motorik (z.B. Finger, Kopfbewegung) gezielt einsetzen im Sinne eines Kommunikationscodes | <input type="checkbox"/> |
| | Kann Mimik gezielt einsetzen im Sinne einer Kommunikation | <input type="checkbox"/> |
| b3100 | Kann Lautieren bzw. Phonieren | <input type="checkbox"/> |
| b167 | Setzt das Phonieren gezielt zur Kommunikation ein | <input type="checkbox"/> |
| b320 | Macht Artikulationsversuche | <input type="checkbox"/> |

| | | In der Regel nie | Selten | Gelegentlich | Of | In der Regel immer | Nicht beurteilbar |
|-------|---------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | Reagiert auf nonverbale Angebote wie (Initial-) Berührung, Bilder etc. | <input type="checkbox"/> |
| b1670 | Reagiert auf Ansprache | <input type="checkbox"/> |
| | Kann Kommunikationshilfsmittel benutzen (z.B. Buchstabentafel, Glocke, Communicator) | <input type="checkbox"/> |
| | Kann verbal kommunizieren | <input type="checkbox"/> |

Funktioneller Status (I-P)
○ Mundhygiene
 ICF-Code

Profession Pflege
Profession Logopädie

| | | In der Regel nie | Selten | Gelegentlich | Oft | In der Regel immer | Nicht beurteilbar |
|------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| b510 | Zeigt vegetative Veränderungen (z.B. Schwitzen, veränderte Atemfrequenz etc.) während sozialer Interaktion Welche: _____ _____ | <input type="checkbox"/> |
| b760 | Pat. bewegt Zunge zielgerichtet ... | | | | | | |
| | ... innerhalb des Mundes | <input type="checkbox"/> |
| | ... ausserhalb des Mundes | <input type="checkbox"/> |
| | Patient öffnet Mund beim Zähneputzen | <input type="checkbox"/> |

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|
| Funktioneller Status (I-P) P Speichel- und Nahrungsmanagement <small>ICF-Code</small> | Profession Pflege Profession Logopädie |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|

| | | In der Regel nie | Selten | Gelegentlich | Oft | In der Regel immer | Nicht beurteilbar |
|-------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| b5104 | Speichelfluss ... | | | | | | |
| | ... im Liegen | <input type="checkbox"/> |
| | ... im Sitzen | <input type="checkbox"/> |
| | Hustet (Hustenreflex vorhanden) | <input type="checkbox"/> |
| b5105 | Schlucken stimulierbar | | | | | | |
| | ... im Liegen | <input type="checkbox"/> |
| | ... im Sitzen | <input type="checkbox"/> |
| b510 | Nahrungsaufnahme per Os | <input type="checkbox"/> |
| | Wenn ja, in welchen Situationen: ----- (z.B. bei Therapie, zur Stimulation, mehrmals tgl. im Sinne der Nahrungsaufnahme etc.) | | | | | | |
| | Wenn ja, was: ----- (Flüssigkeiten, feste Nahrung, etc.) | | | | | | |
| | Wenn ja, welche Kostform: ----- (püriert, eingedickt etc.) | | | | | | |
| | | | | | | | |

Bemerkungen:

Name des Pat.: _____

Datum der Untersuchung: ____ ____ ____

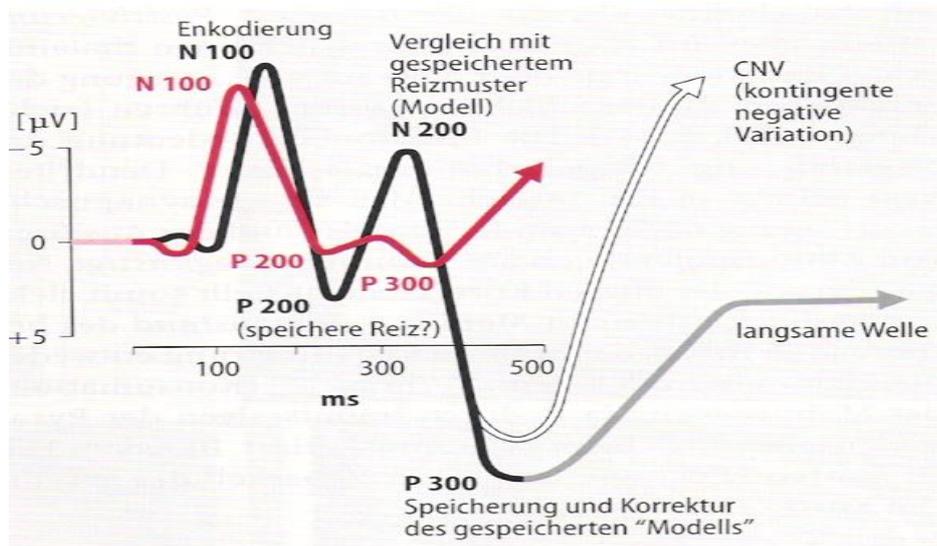
Initialen _____

benötigte Bearbeitungszeit: _____ Min.

TherapeutIn:

Anhang B

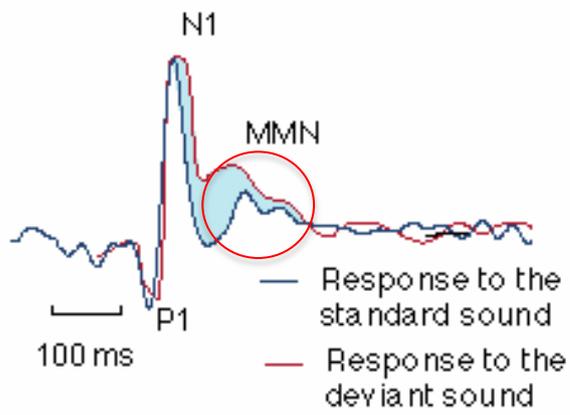
Ereigniskorrelierte Potentiale



Anhang C

Mismatch Negativity

Brain's responses (event-related potentials) to standard and deviant sounds



Anhang D

Anhang D_1 Publikation 1

Huber, M., Koch, S., Borgwardt, S., Stieglitz, R. D., Mäder, M. (2012). Deutschsprachige Messinstrumente für die Rehabilitation von Patienten im Wachkoma oder im minimalen Bewusstseinszustand. *ergoscience*, 7, 56-62.

Deutschsprachige Messinstrumente für die Rehabilitation von Patienten im Wachkoma oder im minimalen Bewusstseinszustand

German Assessments for the Rehabilitation of Patients in Vegetative or Minimal Conscious State

■ **Autorinnen:** Marion Huber¹, Stefanie Koch², Stefan Borgwardt³, Rolf-Dieter Stieglitz¹, Mark Mäder⁴
 (Institution: ¹Fakultät für Psychologie, Universität Basel, ²Albert-Ludwigs-Universität Freiburg im Breisgau, ³Universitätsklinik Basel, ⁴REHAB-Basel

Schlüsselwörter

- Messinstrumente
- Wachkoma
- deutschsprachiges Assessment
- Rehabilitation

Key Words

- Measurement instruments
- persistent vegetative state
- German language assessment
- Rehabilitation

Korrespondenzanschrift

Marion Huber
 MSc. Psychologie (Universität Basel), Dozierende für interdisziplinäre Module an der ZHAW (Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften); Wissenschaftliche Mitarbeiterin am REHAB-Basel
 Im Burgfelderhof 40
 CH-4012 Basel
 marion.huber@unibas.ch
 marion.huber@zhaw.ch

DOI des Beitrags (www.doi.org):
 10.2443/ergo-science-2011-540201202xx
 ergoscience 2011, 7(2): xx-xx
 © Schulz-Kirchner, Idstein
 ISSN 1861-6348

Zusammenfassung

Einleitung: Für die klinische Verlaufsbeobachtung im Rehabilitationsprozess von hirnerkrankten Patienten mit schweren Bewusstseinsstörungen wie Wachkoma oder minimalem Bewusstseinszustand sind valide Messinstrumente unabdingbar.

Methode: Mittels einer Literaturrecherche in den Datenbanken Medline, DIMDI, PEDro, OT-Seeker, CINAHL, PsychInfo und PsychIndex und einer Handsuche in deutschsprachigen Journals wurden Messinstrumente nach folgenden Kriterien identifiziert: (1) Das Messinstrument dient der Verhaltensbeobachtung in der Rehabilitation von Patienten im Wachkoma oder im minimalen Bewusstseinszustand, (2) es liegt in deutscher Version vor und (3) Daten zu mindestens einem Testgütekriterium sind berichtet. Die Gütekriterien wurden auf Basis der identifizierten Validierungsstudien kritisch beurteilt.

Resultate: 13 von 28 Messinstrumenten entsprachen den Einschlusskriterien. Sechs Instrumente waren funktionsorientiert, sieben erfassten den Bewusstseinszustand. Die Glasgow Coma Scale, das Early Functional Ability Assessment, das Functional Independent Measure und der Barthel-Index zeigten gute metrische Eigenschaften. Die anderen Instrumente wurden nur in Teilbereichen untersucht.

Schlussfolgerung: Die Glasgow Coma Scale ist für die Beurteilung der Komatiefe im Akutbereich zu empfehlen, das Functional Independent Measure zur Verlaufsbeurteilung im Rehabilitationsprozess. Da die Reliabilität und Validität nur für wenige Instrumente ausreichend evaluiert wurden, sind weitere Untersuchungen notwendig.

Einleitung

Nentwig [1] geht für Deutschland davon aus, dass annähernd 40.000 Menschen mit neurologischen Schäden jährlich für 1 bis 2 Wochen ins Koma fallen. Bei ca. 20.000 geht dieser Zustand in ein Wachkoma über. 3.000 Patienten verbleiben länger als 3 bis 4 Wochen in diesem Zustand. Nach Nentwig [1] leben ca. 8.500 Betroffene im länger andauernden Wachkoma. Zieger [2] nennt eine Gesamtzahl von 10 bis 12.000 Be-

Abstract

Introduction: Valid measurement instruments are necessary to evaluate the rehabilitation progress of brain-injured patients with severe disorders of consciousness such as persistent vegetative state and minimally conscious state.

Method: Instruments and validation studies were identified by searching the databases MEDLINE, DIMDI, PEDro, OT Seeker, CINAHL, PsychInfo and PsychIndex and German journals according to following inclusion criteria: (1) the instrument should cover behavioural change in the rehabilitation of patients with persistent vegetative state and minimally conscious state, (2) it should be available as German version and (3) data on at least one psychometric property must be reported. A critical appraisal of the psychometric quality was carried out based on the identified validation studies.

Results: 13 out of 28 instruments met the inclusion criteria. From these six were used to detect functional changes in everyday life and seven recorded the state of consciousness. The Glasgow Coma Instrument, the Early Functional Ability Assessment, the Functional Independent Measure and the Barthel Index demonstrated good metric properties. For the other instruments only in a few properties were reported.

Conclusion: The Glasgow Coma Scale can be recommended for the assessment of coma depth in acute care, and the Functional Independent Measure to evaluate the progress of rehabilitation. Because only a few instruments were appropriately tested on reliability and validity, further validation studies are necessary.

troffenen. Eine Expertengruppe definierte 1994 die bis heute gültigen diagnostischen Kriterien für das Wachkoma [3]:

- vollständiger Bewusstseinsverlust über sich selbst oder die Umwelt und der Verlust der Kommunikationsfähigkeit
- keine willkürlichen oder sinnvollen Verhaltensänderungen auf äußere Reize
- Aphasie

- Harnblasen- bzw. Darminkontinenz
- gestörter Schlaf-/Wachrhythmus
- weitgehend erhaltene Hirnstamm-, spinale, hypothalamische und autonome Reflexe

Die WHO formulierte dazu folgende Kriterien [4]:

- „Augen geöffnet, ‘schwimmende Bewegungen’, optokinetischer Nystagmus nicht auslösbar, Blick starr ins Leere gerichtet
- Fehlen kognitiver kortikaler Funktionen (kein Befolgen von Aufforderungen oder emotionale Reaktionen)
- Intermittierende, spontane und sehr langsame Bewegungen der Extremitäten
- Häufig erhöhter Muskeltonus
- Auftreten oraler Automatismen wie Saugen, Lecken der Lippen, Schmatzen
- Schnauz- und Greifreflex sind auslösbar
- Vegetative Störungen wie Hyperthermie, Tachycardie, Hypersalivation.“

Differentialdiagnostisch gilt es im Rehabilitationsverlauf den minimalen Bewusstseinszustand abzugrenzen. Folgende Kriterien sind dafür beschrieben [5, 6]:

- Fähigkeit zu:
- Befolgung einfacher Kommandos
- Gestischen oder verbalen Ja/Nein-Antworten (unabhängig von ihrer Richtigkeit)
- Verständlichen sprachlichen Äußerungen
- Bewegungen oder affektiven Äußerungen in direktem Bezug zu relevanten Umweltreizen, die nicht auf Reflexaktivitäten rückzuführen sind.

Die beobachtbaren Verhaltensmuster können unter anderem Lachen oder Weinen als unmittelbare emotionale Reaktionen sein, Greifen nach Gegenständen, verbale oder gestische Reaktionen, auch anhaltende Blickfixation wird beschrieben. Die Verhaltensmuster können inkonsistent auftreten, müssen jedoch über die Zeit hinweg reproduzierbar sein [5].

Für die Verlaufsbeobachtung in der interdisziplinären und ergotherapeutischen Rehabilitation von hirnverletzten Patienten mit schweren Bewusstseinsstörungen wie Wachkoma oder minimalem Bewusstseinszustand sind valide Beobachtungsinstrumente unabdingbar [7]. Messinstrumente dienen in der Phase der Rehabilitation eher der Messung von Funktionsstatus und -veränderungen [8] und in der Akutphase primär der Diagnosestellung [9]. Funktionsfähigkeit wird in der „International Classification of Functioning, Disability and Health“ (ICF) systematisiert [10], wohingegen Diagnosen allgemein in der „International Classification of Diseases“ [4] klassifiziert werden. Bisherige Studien bei Patienten im Wachkoma oder minimalem Bewusstseinszustand berichten von einer Fehldiagnoserate von 41%, obwohl die Diagnose auf einem interdisziplinären Konsensus beruht [11]. Dieses Ergebnis zeigt sich kongruent zu Ergebnissen älterer Studien aus den USA [12] und Großbritannien [13], die Fehldiagnoseraten zwischen 30% und 40% berichten. Die Konsequenzen dieser Fehldiagnosen reichen von frühzeitigem Behandlungsabbruch über die verpasste Möglichkeit, kognitiven und funktionellen Fortschritt zu fördern, oder Schmerz zu identifizieren und zu behandeln, bis hin zu Fehlentscheidungen hinsichtlich lebenserhaltender Maßnahmen [14]. Andererseits können falsch interpretierte Verhaltensbeobachtungen zu übertrieben optimistischen Prognosen verleiten und eine adäquate Langzeitversorgung beeinträchtigen.

Beobachtungs- oder Diagnoseinstrumente eignen sich nicht immer gleichermaßen zur Zustands- oder Verlaufsmessung. Es gilt daher, Messinstrumente hinsichtlich eines breiten Spektrums unterschiedlicher Gütekriterien zu überprüfen.

International, insbesondere im englischsprachigen Raum, werden unterschiedliche Instrumente zur Verhaltensbeobachtung als reliabel und valide zur Diagnostik und Differentialdiagnostik von Wachkomapatienten beschrieben [7, 14, 15]. Im deutschsprachigen Raum hingegen lassen sich nur wenige für Wachkoma entwickelte Instrumente ausfindig machen [7].

Die vorliegende Übersichtsarbeit fokussiert deutschsprachige Messinstrumente zum Wachkoma und zum minimalen Bewusstseinszustand sowie funktionsorientierte Messinstrumente für den Einsatz in der Rehabilitation bei Patienten mit derartigen Krankheitsbildern. Folgende Forschungsfragen stehen hier daher im Fokus:

Frage 1: Welche Messinstrumente zur Beurteilung von Wachkoma und minimalem Bewusstseinszustand sind im deutschen Sprachraum verfügbar?

Frage 2: Welche der Messinstrumente bieten standardisierte Verfahren für die Durchführung, Messwertermittlung und Interpretation?

Frage 3: Wie reliabel sind die Messinstrumente?

Frage 4: Wie valide sind die Messinstrumente?

Frage 5: Wie gut ist ihre prädiktive und diagnostische Validität?

Frage 6: Welche Messinstrumente eignen sich zur Beurteilung von Therapiefortschritten in der Rehabilitation von Wachkomapatienten?

Methoden

Die Literatursuche und -darstellung erfolgte nach internationalen Standards [16, 17]. Die Messinstrumente wurden nach folgenden Einschlusskriterien identifiziert: (1) Das Instrument dient der Verhaltensbeobachtung in der Rehabilitation von Patienten im Wachkoma oder im minimalen Bewusstseinszustand, (2) es liegt in deutscher Version vor und (3) Daten zu mindestens einem Testgütekriterium sind berichtet.

Als Ausgangspunkt der ersten explorativen Suche dienten vier im deutschsprachigen Raum etablierte Messinstrumente: die „Glasgow Coma Scale“ (GCS) [18], die als „Goldstandard“ zur Bestimmung der Bewusstseinslage bei Patienten mit erheblichen Hirnverletzungen gilt [19, 20], die „Koma Remissions Skala“ (KRS) [21, 22], das „Functional Independence Measure“ (FIM) [23], und das „Early Functional Ability Assessment“ (EFA) [24, 25].

Mittels einer Datenbanksuche in Medline, DIMDI, PEDro, OT-Seeker, CINAHL, PsychInfo und PsychIndex sowie dem Internetportal COMBI (Centre of Outcome Measurement of Brain Injury) wurde nach weiteren Messinstrumenten gesucht, ohne Publikationsdatum oder -sprache zu begrenzen. Folgende Schlagwörter fanden dabei in englischer bzw. deutscher Sprache Verwendung: Wachkoma, apallisches Syndrom, Koma, score, measure, assessment, Skala, Validität, Reliabilität, agreement und accuracy. Eine Hand- suchte wurde in folgenden Zeitschriften durchgeführt: Deutsche Zeitschrift für Klinische Forschung, Deutsches Ärzteblatt, Journal für Neurologie, Neurochirurgie und Psychiatrie, Journal für Psychologie, Nervenheilkunde, Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie, Neurologie und Rehabilitation, Intensivmedizin und Notfallmedizin, Physiotherapie, Physioscience, Ergoscience und Die Pflege. Ergänzend konnten in Standardwerken von Masur [26], Frommelt und Lösslein [27] und Schädler et al. [16] sowie in

der populär-wissenschaftlichen Datenbank Google-Scholar weitere deutsche Versionen internationaler Messinstrumente identifiziert werden. Studien, die deutsche Versionen auf Reliabilität oder Validität untersuchten, wurden von der Erstautorin ohne Hinzunahme einer Zweitbeurteilung begutachtet.

Ergebnisse

Die folgenden 13 der 28 identifizierten Messinstrumente entsprachen den Einschlusskriterien: Glasgow Coma Scale (GCS), Full Outline UnResponsiveness Score (FOUR), Koma Remissionsskala (KRS), Early Functional Ability Assessment (EFA), Skala expressive Kommunikation und Selbsterklärung (SEKS), Goal Attainment Scale (GAS), Functional Independent Measure (FIM), Barthel Index (BI), Erweiterter Barthel Index (EBI), Früh-Reha-Barthelindex (FBI), Innsbrucker Koma Skala (INCS), Munich Neurotrauma Score (MNTS), Glasgow Outcome Score (GOS).

Frage 1: Welche Messinstrumente zur Beurteilung von Wachkoma und minimalem Bewusstseinszustand sind im deutschen Sprachraum verfügbar?

Tabelle 1 zeigt die Zusammenstellung der eingeschlossenen Messinstrumente. Die Messinstrumente weisen unterschiedliche Anwendungsbereiche auf. Einige wurden für den Bereich der Frührehabilitation entwickelt, wie die GAS und der MNTS, andere fokussieren darauf, den Grad der Behinderung festzustellen, um damit den notwendigen Pflegeaufwand ermitteln zu können wie beispielsweise der BI, die EFA, das FIM. Eine dritte Gruppe findet ihren Einsatz über mehrere Rehabilitationsphasen hinweg zur Beurteilung von Rehabilitationsverläufen auf funktioneller Ebene, zur Rehabilitationszielformulierung und Behandlungsplanung. Hierzu gehören die EFA, das FIM, die GAS, die SEKS, der BI, der EBI und der FRI. In Tabelle 1 finden sich die Messinstrumente den entsprechenden Anwendungsbereichen und den Zeitaspekten der Rehabilitation zugeordnet.

Die Messinstrumente beleuchten unterschiedliche Verhaltensbereiche und Aktivitäten. Es kann zwischen funktionellen Messinstrumenten und Bewusstseinskalen unterschieden werden. Bei den funktionellen Instrumenten wird entweder der Grad der

Tab. 1: Klinische und metrische Eigenschaften von Messinstrumenten für die Rehabilitation von Patienten im Wachkoma oder mit minimalem Bewusstseinszustand

| Messinstrument | Setting | Erfasstes Konstrukt | Dimensionen (Itemanzahl) |
|---------------------------|--------------------------------|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| GCS Teasdale 1974 | akut, (Frühreha, Langzeitreha) | Bewusstseinszustand | Augen (4), Motorik (5), Verbale Antwort (6) |
| FOUR Wijdicks 2005 | akut, (Frühreha, Langzeitreha) | Bewusstseinszustand | Augenantwort (5), Motorik (5), Hirnstammreflexe (5), Atmung (5) |
| KRS Schönle 1995 | akut, (Frühreha, Langzeitreha) | Bewusstseinszustand | Erweckbarkeit/Aufmerksamkeit (7), Motorik (6), Reaktion auf akustische Reize (4), Reaktion auf visuellen Reiz (5), Sprechmotorische Antwort (4) |
| SEKS Zieger 1997, 2002 | | Funktionalität | Vegetative Körpersignale (5), Tonische Körpersignale (4), Augen (7), Mimik (6) |
| EFA Heck 1996 | Frühreha, Langzeitreha | Funktionalität | Vegetativum (4), Facio-oraler Bereich (4), Sensorisch kognitive Funktionen (5) |
| GAS Smith 1998 | akut, Frühreha, Langzeitreha | Funktionalität | Ziele frei wählbar |
| FIM Granger 1998 | akut, Frühreha, Langzeitreha | Funktionalität | Funktionelle Leistung im Alltag (15) |
| BI Mahoney 1965 | akut, Frühreha, Langzeitreha | Funktionalität | Funktionelle Leistung (11) |
| EBI Prosiegel 1996 | akut, Frühreha, Langzeitreha | Funktionalität | |
| FRI Schönle 1995 | akut, Frühreha | Bewusstseinszustand | Erhebung des Grundfunktionsniveaus (8) |
| INCS Gerstenbrand 1984 | akut, Frühreha | Bewusstseinszustand | Reaktion auf akustische Reize (3), Reaktion auf Schmerz (3), Körperhaltung (3), Lidposition (3), Pupillenweite/ Pupillenreaktion (3), Bulbusstellung (3), Orale Automatismen (2) |
| MNTS Frank 2004 | Frühreha | Bewusstseinszustand | Augenantwort, Bulbusstellung, Pupillenreaktionen, Hirnstammreflexe, Spontanbewegungen, Sprache, Orientierung Alter, Weitere Verletzungen, RR, syst. Atemfrequenz (50) |
| GOS Jennett 1975 | Langzeitreha | Bewusstseinszustand | Grad der Behinderung (5) |

GCS=Glasgow Coma Scale, FOUR=Full Outline UnResponsiveness Score, KRS=Koma Remissionsskala, SEKS=Skala expressive Kommunikation und Selbsterklärung, EFA=Early Functional Ability Assessment, GAS=Goal Attainment Scale, FIM=Functional Independent Measure, BI=Barthel Index,

Selbstständigkeit oder der Grad an Hilfsbedürftigkeit erfasst. Die EFA und die SEKS beschreiben basale Funktionen, die bei Wachkomapatienten im Vordergrund stehen.

Frage 2: Welche der Messinstrumente bieten standardisierte Verfahren für die Durchführung, Messwertermittlung und Interpretation?

Alle Messinstrumente außer die KRS bieten qualitative Durchführungs- und Interpretationsrichtlinien. Ein Standardmessfehler als quantitativer Indikator für die Güte der Verlaufserfassung [28] wurde mit 1,46 nur für den BI angegeben.

Frage 3: Wie reliabel sind die Messinstrumente?

Für den GCS und die FOUR wurden Cronbach's Alpha-Werte berichtet. Beide liegen deutlich über 0,8, was für Diagnostikinstrumente die Mindestforderung für die interne Konsistenz darstellt. Die Angaben zur Inter-Rater-Reliabilität schwanken für die Messinstrumente GCS, FOUR, EFA, FIM, SEKS, BI, EBI und MNTS zwischen 0,61 und 0,94. Die Ergebnisse können jedoch nicht direkt einander gegenübergestellt werden, da weder Patientengruppen noch die statistischen Verfahren vergleichbar sind. Bei der

KRS und der SEKS war die Originalliteratur nicht zugänglich. Hier wurde jeweils auf Sekundärliteratur zurückgegriffen, die jedoch hohe Inter-Rater-Reliabilität berichtet. Die Test-Retest-Reliabilität wird bei der SEKS mit 0,7 angegeben. Zu den anderen Messinstrumenten wurden keine Angaben zur Test-Retest-Reliabilität gefunden.

Frage 4: Wie valide sind die Messinstrumente?

Die Messinstrumente BI, EFA und MNTS wurden auf ihre konkurrente Validität bei Patienten mit schweren Hirnverletzungen untersucht. Der funktionsorientierte EFA zeigte hohe Korrelation mit der bewusstseinsorientierten KRS ($r=0,61$) und der ebenfalls funktionsorientierten FIM ($r=0,86$) [25]. Nach Bortz und Döring [29] gilt dies als ein mittlerer bis hoher Zusammenhang. Die MNTS korrelierte hoch mit der Glasgow Liège Scale ($r=0,91$) und der Reaction Level Scale ($r=0,85$) [30]. Die Autoren sprechen von der Berechnung einer Regression. Hierbei stellt sich die Frage, ob eine Aussage hinsichtlich einer signifikanten Korrelation abgeleitet werden kann, zumal sich die Regression von der zugrunde liegenden Metrik abhängig zeigt. Zum Vergleich unterschiedlicher Messinstrumente sollten jedoch metrisch unabhängige Re-

| | Skalierung | Manual | Validität | Reliabilität |
|--|----------------------|-----------------------------|------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|
| | ordinal | ausreichend | OR für Sterblichkeit im Krankenhaus gut [Wolf 2007] | IRR hoch, Cronbach's Alpha gut [Wolf 2007] |
| | ordinal | ausreichend | OR für Sterblichkeit im Krankenhaus befriedigend [Wolf 2007] | IRR sehr hoch, Cronbach's Alpha sehr hoch [Wolf 2007] |
| | ordinal | - | k.A. | IRR hoch [Schönle 1995] |
| | dichotom | ausreichend | - | IRR hoch, TRR hoch [Engel 2002] |
| | ordinal 1 bis 5 | Kurzversion unzureichend | Kongruente Validität hoch [Heck 2000] | IRR hoch [Heck 2000] |
| | ordinal -2 bis +2 | ausreichend | - | - |
| | ordinal 1 bis 7 | ausreichend | Sensitivität, Spezifität, Prädiktion [Haas 1997] | IRR mittel bis hoch [Haas 2002; Corrigan 1997] |
| | 0, 5, 10 | ausreichend | Augenscheinvalidität [Waade, 1988a], Standardmessfehler [van Baalen 2006] | IRR [van Baalen 2006] |
| | | ausreichend | - | IRR hoch [Schädler 2009] |
| | dichotom | ausreichend | - | - |
| | ordinal | ausreichend | Prädiktive Validität für Nichtüberleben hoch [Benzer 1991] | - |
| | ordinal 0 bis 5 | ausreichend | Kongruente Validität hoch | IRR |
| | 1 bis 5 | - | Kongruente Validität hoch [Wilson 1998] | IRR hoch [Wilson 1998] |

EBI=Erweiterter Barthel Index, FRI=Früh-Reha-Barthelindex, INCS=Innsbrucker Koma Skala, MNTS=Munich Neurotrauma Score, GOS=Glasgow Outcome Score, OR=Odds Ratio, IRR=Inter Rater Reliabilität, TRR=Test-Retest-Reliabilität

chenverfahren herangezogen werden, zumal das Datenniveau der beiden Vergleichsmessinstrumente nicht benannt ist. Für den Barthel Index wird lediglich Augenscheinvalidität angegeben. Für die anderen Messinstrumente wurden keine entsprechenden Angaben in der Literatur gefunden.

Frage 5: Wie gut ist ihre prädiktive und diagnostische Validität?

Bei den Messinstrumenten GCS, FOUR, INCS, GOS wurden der Punkteanstieg auf der jeweiligen Skala und die Mortalität während des Krankenhausaufenthaltes ins Verhältnis gesetzt. Benzer et al. [31] stufen die prädiktive Validität des INCS als hoch ein. Die GCS erweist sich als präziserer Prädiktor für Mortalität (Odds Ratio = 0,45) als die FOUR (Odds Ratio = 0,62).

Beim FIM wurde untersucht, inwieweit die Minuten an Unterstützungsbedarf bzw. der Umfang an Supervision oder Hilfestellung einen Hinweis auf den Schweregrad der Hirnverletzung (Sensitivität) geben oder eine Hirnverletzung ausschließen (Spezifität) können. Der FIM zeigte in beiden Gütekriterien vergleichbare Werte. Die Sensitivität wird mit 0,79 angegeben, die Spezifität mit 0,81. Um zu klären, ob sich der FIM eher als Inklusionsinstrument oder als differentialdiagnostisches Instrument eignet, bedarf es der Likelihood Ratio (LR), einer zusätzlichen Maßzahl, die allerdings in den Studien nicht berechnet wurde. Sie ergibt sich aus dem Verhältnis von Sensitivität und Spezifität. Aus den publizierten Angaben zur Sensitivität und Spezifität des FIM lässt sich für die positive Likelihood Ratio (LR+) ein Wert von 4,15 berechnen, für die negative Likelihood Ratio (LR-) ein Wert von 0,26.

Laut Jaeschke, Guyatt, und Sacket [32] zeigt eine LR+ über 10 eine überzeugende, zwischen 5 und 10 eine hohe und zwischen 2 und 5 eine schwache diagnostische Evidenz an. Negative LR-Werte weisen im Bereich zwischen 0,1 und 0,2 noch eine hohe, im Bereich von 0,2 und 0,5 eine schwache Evidenz auf. Demnach kann die Diagnose Wachkoma mit dem FIM nur unzulänglich abgebildet bzw. zum minimalen Bewusstseinszustand abgegrenzt werden. Für alle anderen Messinstrumente wurden keine Angaben bzgl. ihrer Sensitivität oder Spezifität gefunden. Somit kann keine Aussage bezüglich ihrer diagnostischen Evidenz oder ihrer prädiktiven Validität gemacht werden.

Frage 6: Welche Messinstrumente eignen sich zur Beurteilung von Therapiefortschritten in der Rehabilitation von Wachkomapatienten?

Einzig für den Barthel Index liegen Kennwerte für die Verlaufsbeobachtung vor (Standardmessfehler = 1,46). Sowohl für den BI als auch für den FIM werden bei den Zustandsbildern des Wachkomas und des minimalen Bewusstseinszustandes jedoch Bodeneffekte berichtet. Zur Differenzierung dieser Bilder und damit auch zur Evaluation entsprechender Therapieeffekte bei diesen Zustandsbildern eignen sich diese Messinstrumente daher nicht. Das EFA entspricht grundlegend den Anforderungen zur Verlaufsdiagnostik schwerer Hirnverletzter, es wurden jedoch bisher keine Werte publiziert, die Auskunft darüber geben, bei welcher Punkteveränderung von einer klinisch relevanten Veränderung gesprochen werden kann. In der identifizierten Literatur wurde für keines der beschriebenen Messinstrumente ein solcher Index gefunden.

Diskussion

Die Verlaufsbeobachtung von Wachkomapatienten in der Rehabilitation stellt sich als Herausforderung dar, da die Veränderungen oft nur in sehr kleinen Schritten vorstattengehen [2]. Umso

notwendiger scheint eine valide und reliable Diagnostik zu sein [7]. Diese Übersicht beschreibt die Testqualität von deutschsprachigen Messinstrumenten zur Verlaufsbeobachtung von Wachkomapatienten in der Rehabilitation.

Die Suche nach deutschsprachigen Messinstrumenten erwies sich als schwierig, sie waren in internationalen Datenbanken nicht zu identifizieren. Einzig die Komaskalen (GCS, FOUR, MNTS und INCS) waren in englischsprachigen Versionen in den Datenbanken auffindbar. Bei zwei Messinstrumenten (SEKS, KRS) waren die Originalarbeiten nicht zugänglich, sodass auf Sekundärliteratur zurückgegriffen werden musste.

Bewusstseinskalen wie die GCS und die FOUR erweisen sich als gut überprüfte Instrumente. Ihr Einsatzbereich reicht von der Frührehabilitation bis hin zur Langzeitbeobachtung. Beide Messinstrumente zeigten sich jedoch als zu wenig sensitiv, um feine Veränderungen zu erfassen [7]. Bei der GCS erscheint weiterhin problematisch, dass sie als Summenscore verwendet wird, dieser jedoch nicht aussagekräftig ist. Laut Worral [33] weisen Patienten mit gleichen Gesamtscores unterschiedliche Mortalitätsraten auf. Die Argumente zur Nutzung des Summenscores gelten ebenso für die FOUR. Bei beiden Messinstrumenten wären die Berücksichtigung der Subscores ein Informationsgewinn [33, 34]. Die FOUR erweist sich gegenüber der GCS vor allem für intubierte Patienten als geeigneter, da sie Bereiche wie Hirnstammreflexe und Atmung integriert [19]. Beide Instrumente wurden für den Bereich der Frührehabilitation entwickelt. Zur Reliabilität der INCS wurden keine Angaben gefunden. Ihr wird bei niedrigem Initialwert prädiktive Validität in Bezug auf die Nicht-Überlebenschance zugeschrieben. Die KRS dient laut der Arbeitsgemeinschaft Neurologisch-Neurochirurgische Frührehabilitation (1993) als Instrument zur Einschätzung der Bewusstseinslage von Patienten mit protrahierter Komaremission. Sie soll in der Lage sein, selbst geringe Hinweise auf Veränderungen zu erkennen. Da jedoch die Originalarbeiten zur Reliabilitäts- und Validitätsprüfung nicht zugänglich waren, konnte die Testgüte der KRS nicht abschließend beurteilt werden. Das Gleiche gilt für die modifizierte KRS und die SEKS. Der BI kann als verlaufsensitives Instrument angesehen werden. Jedoch kann die Validität für schwer hirnerkrankte Patienten nicht als gesichert gelten, auch wenn der Standardmessfehler des BI berechnet wurde [15]. Es wird lediglich Augenscheinvalidität beschrieben. Zum erweiterten BI wurden ebenfalls keine entsprechenden Kennwerte gefunden. Für den FRI liegen keine überprüften Gütekriterien vor. Bei den funktionellen Messinstrumenten ist der FIM am breitesten untersucht. Das FIM kann jedoch nur bedingt als differentialdiagnostisches Instrument bei hirnerkrankten Patienten eingesetzt werden, da sich aus den Angaben zu seiner Sensitivität und zur Spezifität nur eine geringe prädiktive Validität errechnen ließ. Bezüglich des funktionellen Rehabilitationsfortschrittes jedoch zeigt sich das FIM als reliables und valides Instrument bei Patienten mit positiven Verläufen. Wachkomapatienten weisen beim FIM einen Bodeneffekt auf und lassen sich mit dem FIM nicht beurteilen [35]. Das FIM wird gesamthaft als Summenscore angegeben. Informationen bezüglich der Subkategorien gehen auch hier verloren.

Das EFA kann als überprüft Instrument angesehen werden. Der Einsatzbereich wird von Heck et al. [25] als Beurteilungsinstrument für Rehabilitationsverläufe von schwer hirnerkrankten Patienten beschrieben. Jedoch wurde für das EFA kein Index zum kleinsten klinisch relevanten Unterschied publiziert. Von daher muss der Einsatz zur Verlaufsbeobachtung als kritisch betrach-

tet werden. Auch wird das EFA als Summenscore verwendet, der eben nur Informationen zur globalen Veränderung, nicht aber zur Ausprägung einzelner Dimensionen bereitstellt. Diese Einschränkungen gelten für alle Messinstrumente, deren Werte ausschließlich als Summenscore angegeben werden.

Praktische Aspekte bei der Selektion von Instrumenten

Grundlegend empfiehlt es sich zur klinischen Verlaufsbeobachtung, mehrere mögliche Instrumente zu identifizieren und ihren Einsatzbereich anhand der Gütekriterien genau zu evaluieren. Auch hier erscheint es nach Cook und Beckman [36] sinnvoll, mehrere Untersuchungen zur Güte eines Instrumentes in der Beurteilung der Evidenzlage hinzuzuziehen. Da es für einen Großteil der deutschsprachigen Instrumente kaum Literatur gibt, kann dieser Forderung in der Praxis selten nachgekommen werden. Einzig für den BI und den FIM liegen Kennwerte vor, die einen Schluss zur klinisch relevanten Veränderung von Patientenverläufen zulassen. Alle anderen Messinstrumente können von daher nicht zu diesem Zweck empfohlen werden. Sowohl der FIM als auch der BI beschreiben die Selbstständigkeit der Patienten und

erweisen sich für die Differentialdiagnostik als nur bedingt einsetzbar. Zumal Patienten im Wachkoma und im minimalen Bewusstseinszustand volle Unterstützung benötigen und damit zu einer Patientengruppe gehören, sich im schlechtesten Punktebereich dieser Messinstrumente befinden, also lediglich Bodeneffekte aufweisen. Für eine adäquate Zielformulierung scheint es angebrachter, die einzelnen Dimensionen der Messinstrumente sichtbar zu machen, statt Summenscores zu verwenden. Da jedoch alle Endscores (außer der GOS) Summenscores darstellen, ist eine Eignung zur Zielformulierung und entsprechenden Überprüfung kritisch zu betrachten.

Fazit

Die Glasgow Coma Scale ist für die Beurteilung der Komatiefe im Akutbereich zu empfehlen, das Functional Independent Measure zur Verlaufsbeurteilung im Rehabilitationsprozess. Zur Differenzierung von Wachkoma und minimalem Bewusstseinszustand sollte derzeit auf das EFA zurückgegriffen werden. Da die Reliabilität und Validität nur für wenige Instrumente ausreichend evaluiert wurden, sind weitere Untersuchungen dringend notwendig.

Quellenverzeichnis

- [1] Aktuelle Wachkomastudie über Betroffenzahlen (Deutschland). Österreichische Wachkoma Gesellschaft 2002. www.wachkoma.at/ (14.08.2010)
- [2] Zieger A. Der schwerstgeschädigte neurologische Patient im Spannungsfeld zwischen Bio- und Beziehungsmedizin. *Intensivpflege* 2002; 10(6): 261-274.
- [3] PVS TMTFo. Medical aspects of the persistent vegetative state. First of two parts. *N Engl J Med* 1994; 330(21): 1499-508.
- [4] ICD-10-GM. Version WHO 2011. www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlgm2011/index.htm (14.05.2011).
- [5] Giacino JT, Kalmar K. Diagnostic and prognostic guidelines for the vegetative and minimal vegetative states. *Neuropsychol Rehabil* 2005; 15(3-4): 166-174.
- [6] Tshibanda L, Vanhauzenhuysse A, Boly M, Soddu A, Bruno MA, Moonen G et al. Neuroimaging after coma. *Neuroradiology* 2010; 52(1): 15-24.
- [7] Stepan C, Heidinger G, Binder H. Die Problematik der klinischen Verlaufsbeurteilung von Patienten mit Apallischem Syndrom (AS) anhand von Rehabilitationsskalen. Ein Überblick. *Neurochirurgie und Psychiatrie* 2004; 5(3): 14-22.
- [8] McNeil JE, Greenwood R. The use of disability outcome measures in a neurological rehabilitation unit. *Neuropsychol Rehabil* 1999; 9(3-4): 321-328.
- [9] Ammer K, Berliner M, Bochdansky T, Diserens K, Heinz C, Knüsel O, et al. Allgemeine Rehabilitation: Grundlagen und Prinzipien. *Österreichische Zeitschrift für Physikalische Medizin und Rehabilitation* 2002; 12(2): 47-53.
- [10] WHO, Hrsg. ICF – Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit 2005. www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endaussage/icf_endfassung-2005-10-01.pdf (08.11.2011)
- [11] Schnakers C, Vanhauzenhuysse A, Giacino J, Ventura M, Boly M, Majerus S, et al. Diagnostic accuracy of the vegetative and minimal vegetative state: clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurol* 2009; 9: 35.
- [12] Childs NL, Mercer WN, Childs HW. Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state. *Neurology* 1993; 43(8): 1465-1467.
- [13] Andrews K, Murphy L, Munday R, Littlewood C. Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *Brit Med J* 1996; 313(6): 13-16.
- [14] Seel RT, Sherer M, Whyte J, Katz DI, Giacino JT, Rosenbaum AM, et al. Assessment scales for disorders of consciousness: evidence-based recommendations for clinical practice and research. *Arch Phys Med Rehab* 2010; 91(12): 1795-1813.
- [15] Van Baalen B, Odding E, van Woensel MP, Roebroek ME. Reliability and sensitivity to change of measurement instruments used in a traumatic brain injury population. *Clin Rehabil* 2006; 20(8): 686-700.
- [16] Schädler S, Kool J, Lüthi HJ, Marks D, Oesch P, Pfeffer A, et al. Assessments in der Neurorehabilitation. Bern: Hans Huber Verlag; 2009.
- [17] DisStandardmessfehlerinflation CfRa. Centre for Reviews and Dissemination (2009).
- [18] Teasdale G, Jennett B. Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale. *Lancet* 1974 13; 2(7872): 81-84.
- [19] Giacino JT, Smart CM. Recent advances in behavioral assessment of individuals with disorders of consciousness. *Curr Opin Neurol* 2007; 20(6): 614-619.
- [20] Wijdicks EF. Clinical scales for comatose patients: the Glasgow Coma Scale in historical context and the new FOUR Score. *Rev Neurol Dis* 2006; 3(3): 109-117.
- [21] von Wild K, Janzik H, Hrsg. Neurologische Frührehabilitation. München: Zuckerschwerdt Verlag; 1993.
- [22] Schönle PW. The Early Rehabilitation Barthel Index--an early rehabilitation-oriented extension of the Barthel Index]. *Rehabilitation (Stuttg)*. 1995 May;34(2): 69-73.

- [23] Granger CV. The emerging science of functional assessment: our tool for outcomes analysis. *Arch Phys Med Rehab* 1998; 79(3): 235-240.
- [24] Heck G, Schönenberger JL. Early Functional Abilities (EFA) – eine Skala für die Evaluation von klinischem Zustandsbild und Verlauf bei Patienten mit schweren cerebralen Schädigungen. *Neurologie und Rehabilitation* 1996; Supplement: 4-10.
- [25] Heck G, Steiger-Bächle G, Schmidt T. Early Functional Abilities (EFA) – eine Skala zur Evaluation von Behandlungsverläufen in der neurologischen Frührehabilitation. *Neurologie und Rehabilitation* 2002; 3: 125-133.
- [26] Masur H. *Skalen und Scores in der Neurologie*. New York: Thieme; 2000.
- [27] Frommelt P, Lösslein H. *Neuro-Rehabilitation*. Heidelberg: Springer; 2002.
- [28] Streiner DL, Norman GR. *Health Measurement Scales*. Oxford: Oxford University Press; 2008.
- [29] Bortz JD, N. *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler*. Heidelberg: Springer; 2006.
- [30] Frank A, Harth A, Trappe AE. Der Munich-Neurotrauma-Score (MNTS). *Intensivmedizin* 2004; 41: 111-120.
- [31] Benzer A, Mitterschiffthaler G, Marosi M, Luef G, Puhlinger F, De La Renotiere K, et al. Prediction of non-survival after trauma: Innsbruck Coma Scale. *Lancet* 1991; Oct 19; 338(8773): 977-978.
- [32] Jaeschke R, Guyatt GH, Sackett DL. Users' guides to the medical literature. III. How to use an article about a diagnostic test. B. What are the results and will they help me in caring for my patients? The Evidence-Based Medicine Working Group. *Jama* 1994; 271(9): 703-707.
- [33] Worrall K. Use of the Glasgow Coma Scale in infants. *Paediatr Nurs* 2004; 16(4): 45-7; quiz 8-9.
- [34] Teoh LS, Gowardman JR, Larsen PD, Green R, Galletly DC. Glasgow Coma Scale: variation in mortality among permutations of specific total scores. *Intensive Care Med* 2000; 26(2): 157-161.
- [35] Corrigan JD, Smith-Knapp K, Granger CV. Validity of the Functional Independence Measure for persons with traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehab* 1997; 78(8): 828-834.
- [36] Cook DL, Beckman TJ. Current concepts in validity and reliability for psychometric Instruments: theory and application. *Am J Med* 2006; 119: 166.e7-166.e16.

Anhang D_2 Publikation 2

Huber, M., Koch, S., Mäder, M., Hund-G eorgiadis, M., Borgwardt, S., Stieglitz, R. D. (2014).
Verlaufsbeobachtung von Wachkomapatienten – Validierung des Basler Vegetative State Asses-
sments (BAVESTA). *Neurologie & Rehabilitation*, 20, 123-132.

Verlaufsbeobachtung von Wachkomapatienten – Validierung des Basler Vegetative State Assessments (BAVESTA)

Neurol Rehabil 2014; 20 (3): 67–76
Hippocampus Verlag 2014

M. Huber^{1,5}, S. Koch³, M. Mäder¹, M. Hund-Georgiadis¹, S. Borgwardt⁴, R.-D. Stieglitz^{2,4}

Zusammenfassung

Einleitung: Die Verlaufsbeobachtung von Wachkomapatienten gestaltet sich schwierig. Bisher gibt es im deutschsprachigen Raum keine Beobachtungsinstrumente, die sensitiv genug sind, um die feinen Veränderungen bei Wachkomapatienten zu erfassen. Zudem gibt es eine Trennung zwischen Bewusstseins- und Funktionsmessungen. Das »Basler Vegetative State Assessment« (BAVESTA) wurde seit 2007 entwickelt und auf seine Reliabilität und Validität hin untersucht. Es soll die Lücke zwischen Instrumenten, welche das Bewusstsein erfassen, und funktionellen Beobachtungsinstrumenten schließen.

Methode: Das BAVESTA wurde mit Experten und potentiellen Anwendern entwickelt. Über fünf Jahre hinweg fand es zur Validierung seinen Einsatz auf der Wachkomastation des REHABs Basel. Bei 126 Patienten mit unterschiedlicher Ätiopathogenese wurde das BAVESTA neben etablierten Vergleichsinstrumenten zur Verlaufsbeurteilung eingesetzt.

Analyse: Neben Cronbachs Alpha, der Interrater-Reliabilität und der Retest-Reliabilität wurden auch die konvergente und die prognostische Validität untersucht.

Resultate: Das BAVESTA erweist sich als reliables und valides Beobachtungsinstrument. Es vermag die feinen Veränderungen während eines Rehabilitationsverlaufs bei Wachkomapatienten konsistent abzubilden.

Diskussion: Das BAVESTA erweist sich in allen Bereichen als reliables und valides Beobachtungsinstrument. Die Untersuchung wurde innerhalb einer Institution durchgeführt, welche eine auf Wachkoma spezialisierte Station aufweist. Bezüglich des Grades allgemeiner inhaltlicher Verständlichkeit des BAVESTAs kann von daher keine Aussage gemacht werden. Zudem hat der klinische Alltag zu verschiedenen Schwierigkeiten geführt, die vor allem in einer sehr hohen Zahl an fehlenden Werten resultierten.

Schlussfolgerung: Das BAVESTA schließt die Lücke zwischen Instrumenten, welche das Bewusstsein abbilden, und funktionellen Beobachtungsinstrumenten. Es sollte in weiteren Institutionen auf seine Validität hin überprüft werden.

Schlüsselwörter: Wachkoma, Rehabilitation, Verlaufsbeobachtung, interprofessionell, Assessment

- 1 REHAB Basel, Zentrum für Querschnittgelähmte und Hirnverletzte
- 2 Universität Basel, Fakultät für Psychologie
- 3 Rehaklinik Glotterbad, Fachklinik für Psychosomatik, Psychotherapeutische und Innere Medizin
- 4 Universitäre Psychiatrische Kliniken Basel
- 5 Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) – Departement Gesundheit, Interprofessionelle Lehre und Praxis, Forschung und Entwicklung Ergotherapie

Einleitung

Durch die fortschreitenden Möglichkeiten intensivmedizinischer Behandlungen nimmt die Zahl der Menschen zu, welche die Folgen schwerer Hirnverletzungen traumatischer oder nicht-traumatischer Art überleben. In Deutschland erleiden jährlich etwa 100.000 Menschen ein schweres Schädel-Hirn-Trauma mit einem komatösen Zustand. Bei ungefähr 40% der Betroffenen bleiben Hirnschäden zurück, 20% verweilen länger als drei Wochen im Koma. Geschätzt verbleiben 3.000–4.000 Betroffene im Wachkoma. Für Deutschland werden Inzidenzzahlen von 3,8/10.000 Einwohner beschrieben [13, 19], für Österreich 0,7 bis 1,1/10.000 Einwohner [14]. Die

schweizerische Gesellschaft für Hirnverletzungen Fragile Suisse [8] schätzt die Anzahl der Wachkomapatienten mit einer traumatischen Hirnverletzung pro Jahr auf ca. 30. Hinzu kommt laut Fragile Suisse eine unbekannte Anzahl an Wachkomapatienten, deren Koma auf andere Ursachen zurückgeht.

Die Diagnose des Wachkomas sowie seine differentialdiagnostische Abgrenzung vom minimalen Bewusstseinsstatus (Minimally Conscious State) und Krankheitsbildern wie dem Locked-in-Syndrom sind schwierig und mit einer Fehldiagnoserate von mehr als 40% behaftet [1, 8]. Gill-Thwaites [8] identifiziert fünf Faktoren, die sie für die hohe Fehldiagnoserate verantwortlich macht:

Assessing the process of vegetative state – Validation of the Basel Vegetative State Assessment (BAVESTA)

M. Huber, S. Koch, M. Mäder, M. Hund-Georgiadis, S. Borgwardt, R.-D. Stieglitz

Abstract

Assessing the process of vegetative state is difficult. There are no observational tools so far which are sensitive enough to register the subtle changes in vegetative states. Besides, it is necessary to distinguish between measurements of consciousness and of functions. The »Basel Vegetative State Assessment« (BAVESTA) has been developed since 2007; its reliability and validity were examined in this study. Its main purpose is to bridge the gap between tools measuring the level of consciousness and tools observing functional capacities of a patient.

Method: BAVESTA has been developed with the collaboration of experts and potential users. It has been applied at the vegetative state REHAB centre Basel for five years, in order to assess its validity. BAVESTA has been implemented in 126 patients with different aetiopathogeneses, for process evaluation and comparison with four further, well-established tools.

Analyses: Cronbach's alpha, inter-rater-reliability, retest-reliability, concurrent and prognostic validity were examined. Results: BAVESTA has been proven to be a reliable and valid assessment tool. It is able to consistently measure the subtle changes during the process of rehabilitation in vegetative state patients.

Discussion: The results support that BAVESTA is a reliable and valid observational assessment tool. The validation process was undertaken at a rehabilitation centre with a highly specialized ward on patients with vegetative state. Hence, it remains unclear whether BAVESTA is generally comprehensive for users outside this centre. Furthermore, clinical day-to-day difficulties resulted in a considerable amount of missing data.

Conclusion: BAVESTA bridges the gap between assessment of consciousness and of functions. Further institutions should investigate its validity.

Key words: (persistent) vegetative state, rehabilitation, interprofessional, assessment

Neurol Rehabil 2014; 20 (3): 67–76
© Hippocampus Verlag 2014

- Mangelnde Definitionen und Diagnosekriterien,
- Mangel an Wissen und Erfahrung des Beobachters und der Möglichkeit einer Mehrfachbeurteilung eines Patienten über die Zeit hinweg,
- Mangel an sensitiven Messinstrumenten,
- mangelnder Einschluss der Angehörigen und
- mangelndes Gesamtmanagement von Wachkomapatienten.

Laut Shiel, Gelling, Wilson, Coleman und Pickard [14] erweisen sich bildgebende und elektrophysiologische Verfahren primär für die klinische Forschung als relevant, nicht jedoch für die klinische Verlaufsdiagnostik. Diagnosekriterien für das Wachkoma sind ausschließlich auf das klinische Zustandsbild bezogen. Somit stützt sich die Diagnose und die Verlaufsbeschreibung auf den klinischen Befund und die Einschätzung von Verhaltensänderungen mittels Beobachtungsinstrumenten, wie beispielsweise der Glasgow Coma Scale [16], oder mittels funktioneller Beobachtungsinstrumente wie dem Functional Independence Measure (FIM) [3]. Um den Remissionsverlauf mit seinen in der Regel

feinen Veränderungen sichtbar zu machen, fehlen im deutschsprachigen Raum geeignete Instrumente [11]. Die derzeit verwendeten Instrumente zeigen sich für die Erfassung kleinster Veränderungen wie Blickveränderung, Blickfixierung oder Tonusnormalisierung zu wenig sensitiv. Zudem fokussieren sie entweder auf die Erhebung der Bewusstseinslage oder auf funktionelle Aspekte. Die funktionellen Beobachtungsinstrumente erweisen sich entweder als therapiekonzeptabhängig, wie beispielsweise die Early Functional Ability (EFA) Skala [9,10], welche auf Basis des Affolter-Konzepts® entwickelt wurde und vor allem die Sprache des Affolter-Konzepts® benutzt, oder aber als zu wenig sensitiv wie beispielsweise das FIM [11], auf welchem Patienten im Wachkoma einen Bodeneffekt aufweisen und maximal einen Punktwert von 19 erhalten können, bei einem Skalenminimum von 18 Punkten. Um die Lücke zwischen Bewusstseins- und funktionellen Beobachtungsinstrumenten zu schließen, sollte ein Beobachtungsinstrument entwickelt werden, welches den Rehabilitationsverlauf von Menschen im Wachkoma adäquat abbilden kann, da auch im internationalen Raum die gleiche Problematik bezüglich Sensitivität oder der Abhängigkeit zugrundeliegender Therapiekonzepte auftritt, wie Bender-Pape, Heinemann, Kelly, Hurder und Lundgren [4] beschreiben. Um eine effektive Therapieplanung mit adäquater Zielsetzung durchführen zu können, sind entsprechend sensitive Beobachtungsinstrumente notwendig.

Das neu entwickelte Basler Vegetative State Assessment (BAVESTA) ist auf Basis von Beobachtungen der Verhaltensmöglichkeiten von Menschen im Wachkoma und in den darauf folgenden Remissionsstadien entwickelt worden. Hierdurch werden die effektiv vorhandenen Fähigkeiten der Patienten in den Vordergrund gestellt. Dies eröffnet einen neuen Blickwinkel in der klinischen Befunderhebung bei Wachkomapatienten.

Methode

Das BAVESTA wurde 2006 mit Experten des REHAB-Basels, Zentrum für Querschnittgelähmte und Hirnverletzte, entwickelt. Zusätzlich wurden potentielle Anwender der Wachkomastation des REHAB Basel in den Entwicklungsprozess miteinbezogen. Der Entwicklungsprozess ist in Abbildung 1 ersichtlich.

Das BAVESTA – ein interprofessionelles Beobachtungsinstrument

Das BAVESTA ist ein interprofessionelles Beobachtungsinstrument zur Verlaufsbestimmung von Wachkomapatienten in der Rehabilitation. Es dient für alle an der funktionellen Rehabilitation von Wachkomapatienten beteiligten Professionen wie Ergotherapie, Logopädie, Pflege und Physiotherapie als Verlaufsbeobachtungsinstrument. Zudem können Verhaltensbeobachtungen in anderen Therapieformen wie tiergestützte Therapie

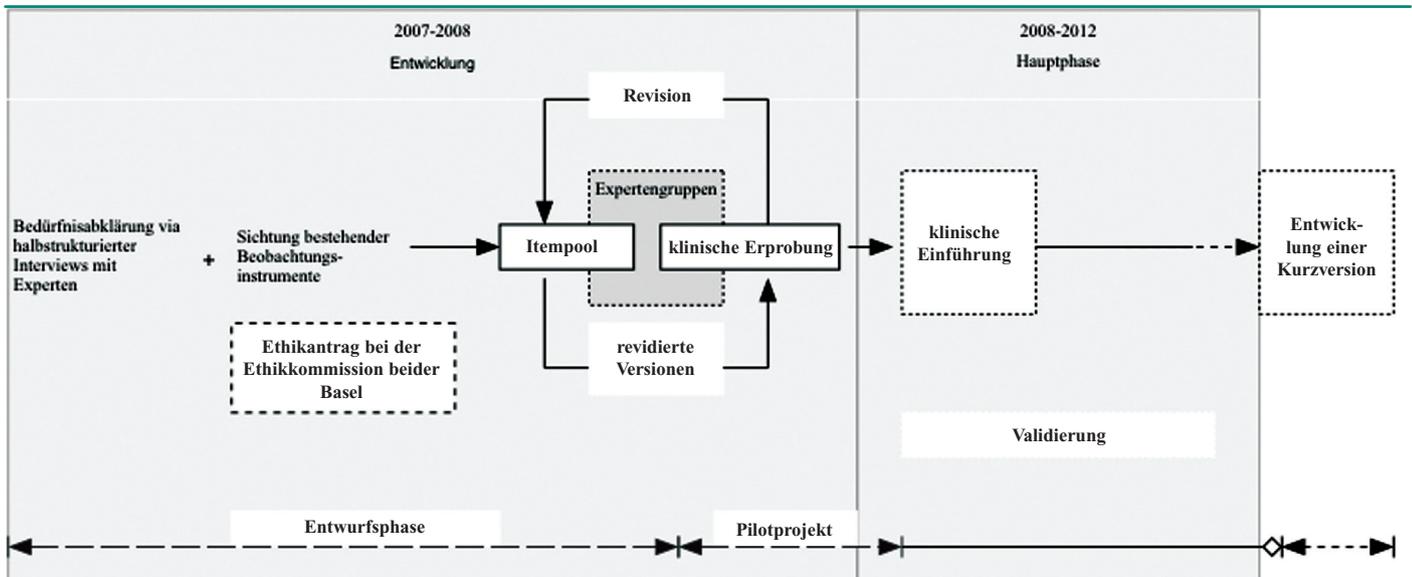


Abb. 1: Entwicklungsprozess und Validierung des BAVESTAs

oder Musiktherapie durchgeführt werden. Das BAVESTA besteht aus zwei Anteilen, dem *Physischen Status* und dem *Funktionellen Status*. Der *Physische Status* ist eine Erhebung medizinischer Parameter, die hinfällig wird, sobald ein elektronisches Erfassungssystem der Patientendaten in der Institution verwendet wird. Es wurden anhand der International Classification of Functioning (ICF) [18] für Wachkoma relevante Bereiche ausgewählt: Neurologischer Status, Vegetative Reaktionsfähigkeit, Vegetative Stabilität, Wachheit und Erregbarkeit, Kommunikation, Motorik, Nahrungsaufnahme, Körperfunktionen. Diese Bereiche sollten im Sinne einer Zustandserfassung im Rahmen einer Erstbefunderhebung und im Rahmen einer Abschlussuntersuchung mit erhoben werden.

Der *Funktionelle Status* ist ebenfalls anhand der ICF in unterschiedliche Aktivitätenblöcke eingeteilt worden. Die auf Grund von Beobachtungen von Experten und potentiellen Anwendern formulierten Fähigkeiten

Die einzelnen beschriebenen Fähigkeiten innerhalb der Aktivitätenblöcke bilden in der ICF die Funktionsebene ab und sind den entsprechenden ICF-Funktionen über die ICF-Codierung zugeordnet.

Folgende Aktivitäten geben den Beobachtungsrahmen für den funktionellen Teil des BAVESTAs vor:

- a. Körperpflege/Waschen/Ankleiden
- b. Mobilisation
- c. Therapie
- d. Partizipation/Teilhabe
- e. Kommunikation
- f. Mundhygiene
- g. Speichel-/Nahrungsmanagement

Sieben Merkmale werden während unterschiedlicher Aktivitäten (a–d) beobachtet:

- 1. Auftreten vegetativer Reaktionen,
- 2. Augenöffnen,
- 3. Blickveränderung,
- 4. Wachheitsdauer,
- 5. Blickfixierung,
- 6. Tonusveränderung,
- 7. selektive Bewegungsfähigkeit.

Bei der Aktivität Partizipation/Teilhabe (d) werden neben den Merkmalen 1–7 zusätzlich Erkennensreaktionen bei Angehörigen, emotionale Reaktionen allgemein und situationsbezogen, Wachheit bei Aktivitäten außerhalb des Hauses oder auch im heimischen Umfeld sowie Reizdiskriminierung beobachtet. Das heimische Umfeld wurde als Merkmal mit aufgenommen, da Patienten während der Rehabilitation auch stunden- bis tageweise in das heimische Umfeld zurückkehren, sofern sie aus medizinischer Sicht dazu in der Lage sind. Ist ein solcher Besuch beispielsweise aus baulichen Gründen nicht möglich, wird das Merkmal aus der Beobachtung ausgeschlossen und die Mittelwertsberechnung entsprechend angepasst.



Abb. 2: Struktureller Aufbau des BAVESTAs

von Patienten im Wachkoma (siehe auch Abbildung 1, Entwicklungsprozess) wurden den einzelnen Aktivitätenblöcken zugeordnet. Abbildung 2 veranschaulicht den Aufbau des Assessments.

Bei den Aktivitäten e, f und g wurde auf Basis einer Itemanalyse in Anlehnung an Bühner [6] auf die Merkmale 1–7 verzichtet, was zu einer Verbesserung der internen Konsistenz führte. Es wurden nur aktivitätenspezifische Merkmale integriert.

- Bei *Kommunikation (e)*:
Fähigkeit, Befindlichkeit zu zeigen, Kommunikationscode (nonverbal via Motorik oder Mimik), Lautäußerungen, Artikulation, Reaktionen auf nonverbale und verbale Ansprache, Nutzung von Kommunikationshilfsmitteln.
- Bei *Mundhygiene (f)*:
Zungenbewegungen, Mundöffnen.
- Bei *Speichel- und Nahrungsmanagement (g)*:
Speichelfluss, Hustenreflex, Schluckfähigkeit, Art der Nahrungsaufnahme.

Jedes Merkmal kann von »nicht beobachtbar« bis zu »immer beobachtbar« (0–5) eingestuft werden. Je mehr Punkte erreicht werden, desto mehr findet eine Verschiebung hin zu bewusster Informationsverarbeitung statt. Einzig die Merkmale »vegetative Reaktionen« und »Speichelfluss« verhalten sich entgegengesetzt.

Der BAVESTA Score ist definiert als der Gesamtmittelwert über alle Merkmale hinweg.

Studiendesign

Von 2008 bis 2012 wurde auf der Wachkomastation des REHAB Basel im zweiwöchentlichen Rhythmus das BAVESTA durchgeführt, parallel zu den langjährig eingeführten Messinstrumenten der Early Functional Ability (EFA) Skala [9, 10] und des Functional Independence Measure (FIM) [2]. Von Seiten der Ärzte wurden die Glasgow Coma Scale (GCS) [17] und die Koma Remissions Skala (KRS) [15] ebenfalls zweiwöchentlich erhoben (Abbildung 3).

Im Vorfeld fand eine halbtägige Einführung in das BAVESTA statt. Nach einer ausführlichen Erklärung bezüglich der Bedeutung der einzelnen Items und der Skalierung wurde anhand eines Beispielpatienten eine Untersuchung gemeinsam durchgeführt, und es wurden unklare Einschätzungen gemeinsam besprochen. Zudem wurde ein kurzes Manual zur Verfügung gestellt. Die Studienleiterin stand während der Erhebungen als Ansprechperson für Fragen zur Verfügung. Die Erhebung-

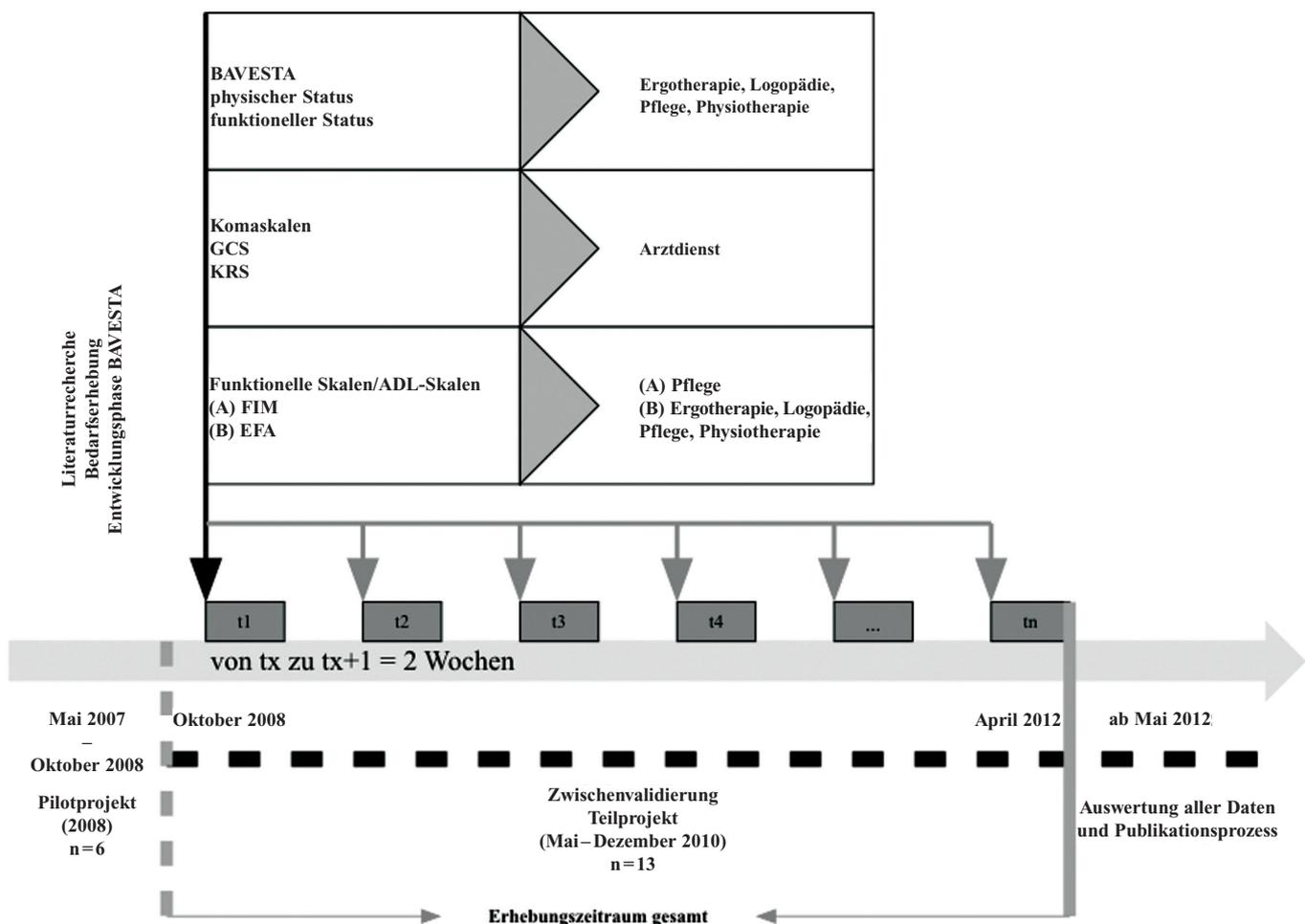


Abb. 3: Studiendesign Validierung BAVESTA

gen wurden unabhängig von ihr durchgeführt. Neue Mitarbeitende wurden ebenfalls jeweils explizit entweder von der Studienleiterin oder von erfahrenen Kollegen eingeführt und geschult.

Der BAVESTA-Score war für die Anwender nicht direkt ersichtlich, um zu vermeiden, dass der zuletzt eingestufte Wert als Erinnerungsanker die neue Einschätzung beeinflusst (Ankereffekte). Zudem konnten die schon durchgeführten Erhebungen von den Anwendern nicht mehr eingesehen werden. Die Beobachtungen sollten möglichst jeweils unabhängig von vergangenen Beobachtungen stattfinden.

Bis Juli 2009 wurde das BAVESTA in Papierversion ausgefüllt, seit August 2009 steht eine digitale Version zur Verfügung.

Jeder Block und damit auch jedes Merkmal wurde von zwei unabhängigen Personen aus unterschiedlichen Professionen erhoben. Die Zuordnung wird in Abbildung 4 aufgezeigt. Der Skalenendwert errechnete sich aus dem Mittelwert der beiden Beobachter. Da Merkmale wie »Blickveränderung« eher als intuitiv wahrnehmbar einzustufen sind, wird jedes Merkmal von zwei unabhängigen Personen beobachtet. Somit kann gewährleistet werden, dass die wahrgenommene Veränderung nicht nur auf der Intuition einer Person beruht (Abbildung 4).

Anwender

Die Anwender des BAVESTAs bestehen aus dem Kernteam der Wachkomastation, welches sich aus vier Therapiebereichen – Ergotherapie (n=2), Logopädie (n=2), Pflege (n=27) und Physiotherapie (n=2) – und dem Arztendienst (n=1) zusammensetzt. Psychologen sind in diesem Team nicht vertreten, da sie im REHAB-Basel weder Abklärungen noch Therapien bei Wachkomapatienten durchführen. Die Untersucher wechseln von Zeitpunkt zu Zeitpunkt in Abhängigkeit von den Dienstplänen. Auf Grund von Ferien und Krankheitsabwesenheiten wurde das BAVESTA auch von nicht dem Kernteam zugeteilten Personen ausgefüllt, sodass die Anwender nicht als konstante Gruppe definiert werden können. 26 der 34 Kernteamzugehörigen hatten bei ihrem Arbeitsbeginn auf der Wachkomastation keine Vorerfahrungen mit schweren Hirnverletzungen in der Rehabilitation. Eine konstante Befunderhebung wurde durch die Stationsleitung gewährleistet. Vertretungspersonen wurden durch sie in das BAVESTA eingewiesen. Bei nicht vorliegender Vorerfahrung wurde das BAVESTA in Zusammenarbeit mit erfahrenen Teamkollegen im Rahmen der Einarbeitung durchgeführt. Zudem stand die Studienleiterin als Ansprechperson in Bezug auf die Anwendung des BAVESTA für alle Anwender zur Verfügung.

Patienten

Die Patienten entsprechen ebenfalls einer Gelegenheitsstichprobe. Alle Patienten mit einer schweren Hirnverletzung, welche länger als vier Wochen auf der

| | | | | |
|------------------------------|----|------|------|----|
| Körperpflege/Ankleiden | PF | ET | | |
| Mobilisation | ET | PT | | |
| Therapie | PF | ET | Logo | PT |
| Partizipation | PF | ET | | |
| Kommunikation | PF | Logo | | |
| Mundhygiene | PF | Logo | | |
| Speichel-/Nahrungsmanagement | PF | Logo | | |

Abb. 4: Beobachterzuordnung in Bezug auf die Aktivitätsblöcke.
PF= Pflege; ET = Ergotherapie; PT = Physiotherapie; Logo = Logopädie

Wachkomaabteilung stationiert waren, wurden eingeschlossen, sofern sie über 18 Jahre alt waren, um Entwicklungsaspekte auszuschließen. Zudem musste die Intensivversorgung abgeschlossen sein, und zum Erhebungszeitpunkt durfte keine Beatmungspflicht bestehen, was eine Grundvoraussetzung für den Übertritt auf die Wachkomastation darstellt. Die Verlegung eines Patienten auf die Wachstation des REHAB Basel und die dortige Behandlung beinhaltet die Zustimmung des Patienten oder der betreuenden Personen zur klinischen Verlaufsbeurteilung mittels der im REHAB Basel gängigen Beobachtungsinstrumente. Da keine zusätzlichen diagnostischen Maßnahmen gegenüber der klinischen Praxis durchgeführt wurden, war keine Einverständniserklärung notwendig.

Die Studie wurde durch die Ethikkommission Basel 2007 genehmigt.

Insgesamt konnten 126 Patienten eingeschlossen werden. Schließlich wurden die Daten von 79 Patienten in die Auswertung aufgenommen. Zusätzlich wurden von vier Patienten die Beobachtungen während eines zweiten Aufenthaltes hinzugezogen, bei einem Patient die seines dritten Aufenthaltes. Zwischen den Aufenthalten lag jeweils ein Jahr.

Die durchschnittliche Aufenthaltsdauer betrug 177 Tage, wobei das Minimum bei 14 Tagen liegt, das Maximum bei 889 Tagen. Aus der Datenanalyse ausgeschlossen wurden Erhebungen, bei welchen mehr als zwei Aktivitätsblöcke nicht ausgefüllt waren (n=42). Dies entweder auf Grund fehlender Einträge seitens der Anwender (n=39) oder aber, weil die Patienten nach kurzer Zeit auf Grund deutlicher Verbesserung auf eine andere Hirnverletztstation verlegt wurden (n=3), sodass nur eine Messung vorhanden war. Somit ergaben sich insgesamt 84 Fälle.

Der Median bezüglich des Alters der Patienten betrug zum Ereigniszeitpunkt 48,17 Jahre. 25% der Patienten waren jünger als 32 Jahre, 25% der Patienten waren älter als 62 Jahre bei einem Maximum von 74 Jahren. Bei den 25 weiblichen Personen betrug der Median 49,90 Jahre, das erste Quartil 34 Jahre, das dritte Quartil lag bei 62,73 Jahren. Bei den 54 männlichen beträgt der Median 47,66 Jahre, wobei das erste Quartil bei 30,36 Jahren liegt, das dritte Quartil bei 62,73. Wie in Abbildung 5 dargestellt, verteilt sich die Ätiopathogenese der Hirnverletzungen folgendermaßen: Bei 21 Personen wurde eine hypoxi-

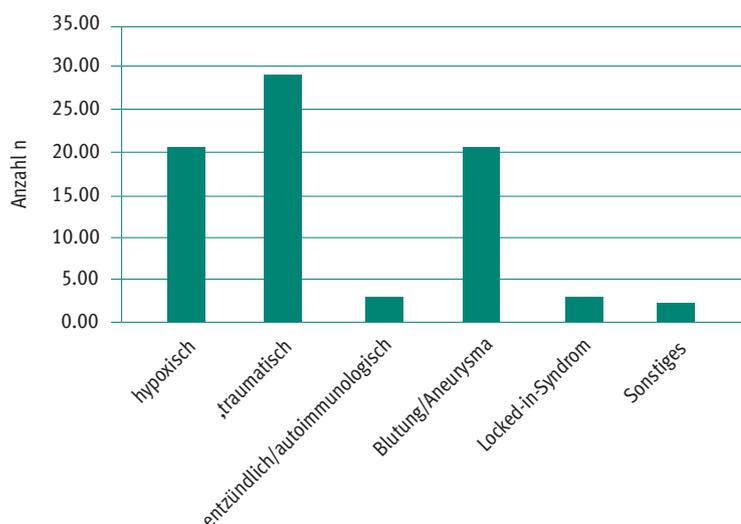


Abb. 5: Häufigkeitsverteilung der Ätiopathogenese bei den in die Untersuchung eingeschlossenen Patienten

sche Hirnschädigung diagnostiziert, bei 29 liegt eine traumatische Hirnverletzung vor, bei 21 ist die Ursache eine meist durch eine Aneurysmenruptur verursachte Blutung. Entzündlich oder immunologisch bedingte Hirnverletzungen liegen bei drei der Personen vor und bei zwei Personen waren Hirntumore ursächlich. Drei Personen wiesen auf Grund einer Basilaristhrombose ein Locked-in-Syndrom auf. Unter »Sonstiges« fallen zwei Personen, bei welchen die Ursache für die Hirnverletzung nicht aufgeklärt werden konnte, wobei von entzündlichen Prozessen ausgegangen werden kann (Abbildung 5).

Statistische Analysen

Das Beobachtungsinstrument wurde auf seine Reliabilität und seine Validität hin überprüft. Cronbachs Alpha wurde zur Erfassung der internen Konsistenz herangezogen. Laut Bortz und Döring [5] entspricht der Cronbachs Alpha Koeffizient formal der mittleren Testhalbierungsreliabilität, und die Korrelation zwischen den Items spiegelt die wahre Varianz wider. Als Maß der Objektivität der Messung wurde die Inter-Rater-Reliabilität mittels Intra-Klassen-Korrelation berechnet, da multiple Beobachtergruppen vorliegen und die einzelnen Beobachter innerhalb der Gruppen nicht konstant gehalten werden konnten. Die Inter-Rater-Reliabilität wurde für die erste Messung (t_1) berechnet. Ein Trainingseffekt seitens der Beobachter und ein »Kennen« der Patienten kann somit ausgeschlossen werden. Die Differenzen zwischen den Beobachtergruppen sind normalverteilt. Die Beobachterpaare wurden nach dem lateinischen Quadrat einander zugeordnet, um einen Beobachterbias (Pflege versus Therapie) zu verhindern. Zudem wurde dieser Bias mittels Pearson-Korrelation zwischen der Gruppe Pflege und der Gruppe Therapie überprüft. Dies ist notwendig, da

die Pflege bis auf einen Block bei allen Variablen eine der Beobachtergruppen darstellt. Der Beobachterbias wurde ebenfalls mittels der Intra-Klassen-Korrelation überprüft. Des Weiteren wurde die Retest-Reliabilität berechnet, um die Stabilität des Modells zu erfassen. Die Abstände zwischen den Messungen betragen zwei Wochen. Die Validität, Bortz und Döring [5] zufolge das wichtigere Maß, wurde einerseits durch den Entwicklungsprozess auf inhaltlicher Ebene (Augenscheinvalidität) berücksichtigt. Zusätzlich wurde die konvergente Validität anhand von Korrelationen mit den parallel durchgeführten Beobachtungsinstrumenten GCS, KRS, EFA und FIM zu vier unterschiedlichen Messungen beurteilt [6]. Vier Messungen wurden gewählt, da bei allen eingeschlossenen Patienten mindestens vier Messungen vorliegen. Bei nicht vorliegender Normalverteilung der Daten wurde auf nicht-parametrische Verfahren zur statistischen Auswertung zurückgegriffen. Die prognostische Validität wurde mittels einer partiellen Korrelation zwischen dem BAVESTA-Score zum ersten Messzeitpunkt und den Austrittswerten der Vergleichsinstrumente beurteilt, da mit diesem Verfahren ein Zusammenhang zwischen zwei metrischen Variablen unter Kontrolle weiterer Einflussfaktoren dargestellt werden kann. Als Kontrollvariablen wurden das Alter bei Eintritt und die Zeitspanne zwischen dem Ereignis und der ersten Messung definiert. Die Patienten unterschieden sich stark bzgl. ihres Alters und der Zeit, welche zwischen dem Ereignis und der ersten Messung vergangen war. Beide Variablen haben einen Einfluss auf die Prognose [13]. Um die Endscores aller Messinstrumente unabhängig von diesen beiden Variablen zu untersuchen, wurden diese als Kontrollvariablen in die Analyse mit aufgenommen. Es wurde davon ausgegangen, dass eine leichte bis mittlere Korrelation mit den Vergleichsinstrumenten besteht, da das BAVESTA schon sehr geringfügige Veränderungen erfasst. Alle Berechnungen wurden mit SPSS 20 durchgeführt.

Resultate

Im Folgenden werden die einzelnen Ergebnisse der Reliabilitäts- und Validierungsanalyse dargestellt.

Cronbachs Alpha

Das Cronbachs Alpha zeigt sich über die gesamte Skala bei der jeweils ersten (t_1) und zweiten (t_2) Messung als sehr hoch mit 0,98 zu t_1 und mit 0,97 zu t_2 . Die Ergebnisse der Analysen über die einzelnen Aktivitätenblöcke finden sich in Tabelle 1. Jedes Item wurde von zwei unterschiedlichen Fachbereichen bewertet. Für die Berechnung des Cronbachs Alpha wurden nur die Werte zugrunde gelegt, welche der effektiven Zuordnung zu den einzelnen Fachbereichen entspricht. Jedes Item hat von der Kernkompetenz eines Fachbereiches her betrachtet eine kompetenzzentrierte Zuordnung. So ist beispielsweise »reagiert auf nonverbales Angebot« der Logopädie zugeordnet, da eine der Kernkompetenzen

der Logopädie die Sprache ist. Die Werte entsprechen gemäß Bortz und Döring [5] den geforderten Werten für klinische Beobachtungsinstrumente.

| Aktivitätenblock | Cronbachs Alpha | |
|----------------------------------------------------|-----------------|----------------|
| | t ₁ | t ₂ |
| Körperpflege/Waschen/Anziehen_Pflege | 0,79 | 0,77 |
| Mobilisation_Physiotherapie | 0,84 | 0,81 |
| Therapie_Pflege | 0,87 | 0,84 |
| Therapie_Physiotherapie | 0,78 | 0,79 |
| Therapie_Ergotherapie | 0,87 | 0,84 |
| Therapie_Logopädie | 0,82 | 0,81 |
| Partizipation_Pflege | 0,91 | 0,87 |
| Kommunikation_Pflege | 0,87 | 0,9 |
| Mundhygiene/Speichel-/Nahrungsmanagement_Logopädie | 0,81 | 0,84 |

Tab. 1: Cronbachs α Koeffizienten der einzelnen Aktivitätenblöcke Bei t₁ und t₂ handelt es sich jeweils um die 1. und 2. Messung

Inter-Rater-Reliabilität

Die Inter-Rater-Reliabilität über die gesamte Beobachtung und alle Messungen beträgt ICC = 0,94 (CI = 0,92–0,95; p > 0,001). Die Inter-Rater-Reliabilität in Bezug auf eine Messung beträgt zur ersten Messung ICC = 0,93 (CI = 0,90–0,95; p > 0,001).

Raterbias

Die Intra-Klassen-Korrelation in Bezug auf die beiden Beobachtergruppen Pflege versus Therapie erweist sich ebenfalls als hoch mit ICC = 0,82 (CI = 0,71, 0,88; p < 0,001).

Retest-Reliabilität

Die Retest-Reliabilität zeigt sich von der ersten zur zweiten Messung als hoch mit einem rs = 0,85 mit p < 0,001 (einseitig), von der ersten zur dritten Messung immer noch im hohen Bereich mit einem rs = 0,69 mit p < 0,001 (einseitig). Die Werte von der ersten zur dritten Messung sind erwartungsgemäß tiefer, da in einem Zeitraum von vier Wochen mit größeren Veränderungen seitens der Patienten zu rechnen ist als in einem Zeitraum von zwei Wochen.

Tabelle 2 stellt die Ergebnisse der Retest-Reliabilität zusammenfassend dar.

| | BAVESTA Score t ₂ | BAVESTA Score t ₃ |
|---------------------------------------------|------------------------------|------------------------------|
| BAVESTA Score t ₁ r _s | 0,85** | 0,69** |
| Signifikanz | 0,000 | 0,000 |
| n | 66 | 65 |

Tab. 2: Retest-Reliabilität über die jeweils ersten drei Messzeitpunkte hinweg.

**p < 0,001; t₂ und t₃ = 2. und 3. Messung

Konvergente Validität

In Tabelle 3 sind die einzelnen Korrelationskoeffizienten dargestellt.

| | | BAVESTA-Score | | | |
|-----|----------------|----------------|----------------|----------------|-----------------------|
| | | t ₁ | t ₂ | t ₃ | t _{Austritt} |
| GCS | r _s | 0,79** | 0,81** | 0,85** | 0,78** |
| | N | 56 | 48 | 49 | 60 |
| KRS | r _s | 0,80** | 0,84** | 0,83** | 0,82** |
| | N | 57 | 49 | 50 | 60 |
| EFA | r _s | 0,74** | 0,80** | 0,74** | 0,86** |
| | N | 63 | 54 | 54 | 59 |
| FIM | r _s | 0,46** | 0,71** | 0,58** | 0,79** |
| | N | 67 | 59 | 58 | 69 |

Tab. 3: Konvergente Validität: Zusammenhang (Spearman's Rangkorrelation) zwischen dem BAVESTA-Score und den Vergleichsinstrumenten GCS, KRS, EFA und FIM über vier unterschiedliche Messzeitpunkte (t₁–t_{Austritt}) hinweg

** p < 0,001; BAVESTA-Score = Endwert des Basler Vegetative State Assessments; GCS = Glasgow Coma Score; KRS = Koma Remissions Skala; EFA = Early Functional Ability Assessment; FIM = Functional Independence Measure

Das BAVESTA zeigt über alle Messungen hinweg mit der KRS die größten Zusammenhänge auf (immer r_s ≥ 0,80). Den geringsten Zusammenhang weist das BAVESTA mit dem FIM auf (immer r_s < 0,80), wobei der schwächste Zusammenhang zur ersten Messung zu verzeichnen ist mit r_s = 0,46 (p > 0,001). Auch mit dem EFA und dem GCS zeigen sich hohe Korrelationen von r_s = 0,74 bis r_s = 0,86.

Prognostische Validität

Das BAVESTA zur jeweils ersten Messung (t₁) weist einen mittleren Zusammenhang mit den unterschiedlichen Skalenaustrittswerten auf. Mit der GCS, dem derzeit noch gültigen Goldstandard, weist das BAVESTA einen Zusammenhang von r_p = 0,57 auf (p < 0,001).

Mit dem FIM, welche in der Schweiz als kassenrelevant gilt, weist das BAVESTA ebenfalls eine mittlere Korrelation auf, mit r_p = 0,40 (p < 0,001).

In Tabelle 4 sind die Zusammenhänge des BAVESTA-Scores der ersten Messung mit der jeweiligen Austrittsmessung GCS, KRS, EFA, FIM und dem BAVESTA Score zusammenfassend dargestellt. Laut Bortz und Döring [5] liegen die Korrelationen im mittleren Bereich (0,4–0,6).

| | GCS Austritt | KRS Austritt | EFA Austritt | FIM Austritt | BAVESTA-Score Austritt |
|---------------------------------------------|--------------|--------------|--------------|--------------|------------------------|
| BAVESTA-Score t ₁ r _p | 0,57** | 0,57** | 0,59** | 0,40** | 0,73** |
| df | 54 | 54 | 53 | 61 | 69 |

Tab. 4: Prognostische Validität dargestellt mittels partieller Korrelation zur Messung t₁

**p < 0,001; BAVESTA-Score t₁ = Endwert des Basler Vegetative State Assessments zur ersten Messung; GCS = Glasgow Coma Score; KRS = Koma Remissions Skala; EFA = Early Functional Ability Assessment; FIM = Functional Independence Measure

Praktikabilität

Im Durchschnitt benötigten die Anwender 10 Minuten für das Ausfüllen ihres jeweiligen BAVESTA-Abschnitts. Die Minimalzeit betrug 3 Minuten, das Maximum 45. Für die Praxis ist in erster Linie die diagnostische Validität von Belang. Diese wird Gegenstand eines weiteren Beitrags »Diagnostische Validität des Basler Vegetative State Assessments« (Huber, Koch, Mäder, Hund-Georgiadis, Borgwardt & Stieglitz, in Vorbereitung).

Diskussion

Ziel der vorliegenden Arbeit war, das neuentwickelte BAVESTA auf seine Reliabilität und Validität hin zu überprüfen. Das BAVESTA soll die feinen Veränderungen von Wachkomapatienten während ihres Remissionsprozesses abbilden und eine patientenzentrierte Therapieplanung ermöglichen.

In der neurologischen Rehabilitation von schweren Bewusstseinsstörungen wie Wachkoma oder Minimally Conscious State ist es unumgänglich, die Veränderungen sowohl des Bewusstseinszustandes als auch der Funktionalität eines Patienten darstellen zu können. Nur anhand reliabler und valider Instrumente kann die Veränderung diesbezüglich aufgezeigt werden und eine individuelle Therapieplanung erfolgen.

Das BAVESTA soll die Lücke zwischen Instrumenten, welche das Bewusstsein abbilden, wie die GCS oder die KRS, und funktionellen Skalen wie dem EFA und der FIM schließen. Das BAVESTA vereint Aspekte des Bewusstseins mit funktionellen Aspekten. Die einzelnen Items wurden auf Basis von Patientenbeobachtungen formuliert und mit Experten und Anwendern entwickelt.

Nach einer eingehenden Itemanalyse wurde das BAVESTA nach einer Pilotphase über vier Jahre hinweg auf der Wachkomastation des REHAB Basels eingesetzt.

In die Validierungsuntersuchung flossen die Beobachtungen von fünf Jahren (Pilotphase 2007–2012, $n = 84$) mit ein. Auf Grund der Analysen dieser Beobachtungen erweist sich das BAVESTA sowohl als reliabel als auch als valide.

Die interne Konsistenz erweist sich als sehr hoch. Einerseits ist dies auf die zugrundeliegende Art der Entwicklung zurückzuführen, andererseits aber auch auf die hohe Anzahl an Items ($n = 130$), welche einen Einfluss auf die Höhe des Koeffizienten hat [5]. Auf der Ebene der Aktivitätsblöcke zeigt sich das Cronbachs Alpha etwas tiefer, was auf die deutliche Reduktion der Itemanzahl zurückzuführen ist. Grundlegend kann zusammengefasst werden, dass das BAVESTA eine hohe interne Konsistenz aufweist. Sieben Merkmale werden in Bezug auf unterschiedlich reizstarke Aktivitäten wiederholt beobachtet. Durch die wiederholte Beobachtung der gleichen Items kann nicht von einer Unabhängigkeit der Merkmale und damit auch der Beobachtungen ausgegangen werden, was zu einer Erhöhung

der internen Konsistenz führt. Innerhalb der einzelnen Aktivitätenblöcke ist die Unabhängigkeit der Items voneinander gewährleistet, da jedes Item einen anderen Fähigkeitsbereich beschreibt. Die Unabhängigkeit zeigt sich auch durch ein deutlich tieferes Cronbachs Alpha. Dies spricht für eine geringere Homogenität bezüglich der internen Konsistenz. Das Cronbachs Alpha zeigt sich auch innerhalb der einzelnen Aktivitätenblöcke gemäß den von Bortz und Döring [5] empfohlenen Grenzen genügend hoch.

Die Inter-Rater-Reliabilität ist als hoch einzuschätzen. Einerseits sind die Veränderungen der Patienten meist nur minimal, sodass eine sichere Einschätzung Erfahrung voraussetzt und auch dann noch oft mit Unsicherheit behaftet ist, andererseits muss hier berücksichtigt werden, dass auch Beobachter mit wenig Erfahrung im Wachkomabereich oder mit dem BAVESTA die Beobachtungen durchgeführt haben. Die ICC zeigt sich von daher in einem hohen Bereich. Geht man davon aus, dass die Wahrnehmung feiner oder geringer Veränderungen am Patienten wie zum Beispiel »Blickveränderung« oder »Blickfixierung« oftmals intuitiv ist, so wären eher Korrelationen im mittleren Bereich zu erwarten gewesen. So aber zeigt sich, dass es sich nicht um Intuition handelt oder aber auch, dass intuitives Gewahrwerden durchaus objektivierbar zu sein scheint. Um bei der Inter-Rater-Reliabilität einen Anwendergruppenbias (Pflege versus Therapien) auszuschließen, wurde zusätzlich die Korrelation zwischen den Pflegenden und den Therapeuten errechnet. Auch sie liegt in einem als hoch zu bewertenden Bereich. Dies spricht auch dafür, dass das BAVESTA größtenteils ausschließlich von dem Pflegefachpersonal nach interprofessioneller Absprache durchgeführt werden könnte. Aus Praktikabilitätsüberlegungen heraus sollte dieser Punkt weiter überprüft werden.

Die Stabilität über die Zeit hinweg wurde mit der Retest-Reliabilität überprüft, welche sich als ausreichend hoch erweist, da Patienten innerhalb von zwei Wochen durchaus Veränderungen aufweisen können [13]. Ein hoher Korrelationskoeffizient würde damit gegen eine sensitive Erfassung der Veränderungen sprechen. Bewusst wurden die zweite und dritte Messung zur entsprechenden Überprüfung gewählt, da Unsicherheit beim Einschätzen der Veränderung mit zunehmendem Kennenlernen der Patienten reduziert wird. Veränderung auf dem Beobachtungsinstrument kann nicht unabhängig vom zunehmenden Trainingseffekt seitens des Untersuchers gesehen werden. Da nicht immer dieselben Personen die fortlaufende Beobachtung durchgeführt haben, tritt dieser Aspekt etwas in den Hintergrund.

Des Weiteren wurde der BAVESTA Score mit vier etablierten Messinstrumenten verglichen. Zwei Messinstrumente (GCS, KRS) wurden zu Erfassung des Bewusstseinszustandes entwickelt, FIM und EFA sind funktionsorientierte Beobachtungsinstrumente. Es wird davon ausgegangen, dass das BAVESTA sowohl Bewusstseinsleistungen als auch funktionelle Fähigkeiten abbildet.

Von daher waren Korrelationen im mittleren Bereich die Erwartungswerte. Es zeigt sich, dass die Korrelationen alle weit über den Erwartungen liegen. Am geringsten zeigt sich der Zusammenhang mit dem FIM, was der Erwartung entspricht, da der FIM als zu wenig sensitiv für Wachkomapatienten gilt [11].

Die prognostische Validität wurde anhand der partiellen Korrelationen der ersten Messung (t_1) des BAVESTAs und der Austrittsmessungen (t_{Austritt}) der gängigen Skalen GCS, KRS, EFA und FIM dargestellt. Sie liegt bei beiden Messungen in Bezug auf drei Vergleichsinstrumente (GCS, KRS und EFA) im mittleren Bereich. Für die Kostenträger ist der FIM das entscheidende Beobachtungsinstrument. Mit dem FIM korreliert das BAVESTA am geringsten, was den Erwartungen entspricht. Dies ist darin zu begründen, dass Wachkomapatienten auf dem FIM über lange Zeiträume keine Veränderungen zeigen und auf dem tiefsten Wert während der gesamten Rehabilitation verbleiben [2, 11]. Auf dem BAVESTA wird hingegen während der Rehabilitation die gesamte Spannweite der Skalierung genutzt. Das Alter bei Ereignis und die Zeitspanne zwischen dem Ereignis und der ersten Messung wurden als Kontrollvariablen integriert. Beides könnte auf die Messungen einen Einfluss haben. Grundlegend ist es laut Oder [13] schwierig, eine Prognose bei Wachkomapatienten zu stellen, da der Remissionsverlauf von vielen Faktoren abhängig ist. Beispielsweise müssten auftretende Komplikationen, der Bewusstseinszustand direkt nach dem Ereignis sowie die Lokalisation und das Ausmaß der Hirnverletzung in weiteren Analysen berücksichtigt werden.

Jedes Item wird von zwei unabhängigen Anwendern beobachtet. Dies ist im laufenden Klinikalltag zeitraubend und je nach Institution nicht möglich. Die Durchführbarkeit und entsprechende Empfehlungen werden detailliert in einer folgenden Arbeit untersucht. Zum jetzigen Zeitpunkt muss gesagt werden, dass das Ausfüllen des BAVESTAs im Vergleich zu den anderen Beobachtungsinstrumenten mit durchschnittlich 10 Minuten pro Fachbereich für eine Erhebung am längsten dauert. Laut Aussagen von Anwendern schult es jedoch mehr als jedes andere Instrument das genaue Hinsehen, was als Vorteil bewertet wurde.

Limitierungen

Auf Grund des klinischen Alltagsgeschehens mussten die Beobachtungen oftmals unterbrochen werden. Erschwerend kam für die Beobachter hinzu, dass drei Beobachtungsinstrumente parallel auszufüllen waren. Als Folge hiervon fehlten oftmals mehr als zwei Aktivitätenblöcke. Die nicht in der Analyse aufgenommenen Patientendaten lassen sich vor allem darauf zurückführen. Zusätzlich führte die Umstellung von der Papierversion zur elektronischen Version zu weiteren unvollständigen Messungen. Nach einer erneuten Instruktionsphase, wieder aufgenommenener Begleitung durch die Autorin vor Ort und Kontrolle mit Feedback an die Anwender

wurden die Messungen wieder zuverlässiger durchgeführt. Die Ausfallquote bei den Vergleichsbeobachtungsinstrumenten war gleich hoch oder zeitweise höher als bei dem BAVESTA.

Weitere wichtige Aspekte wie Lokalisation und Ausmaß der Hirnschädigung, initialer Bewusstseinszustand direkt nach dem Ereignis und Komplikationen vor und während der Rehabilitation konnten in diese Untersuchung nicht integriert werden, da die vorhandenen Informationen zu lückenhaft und inkonsistent waren.

Derzeit kann weder eine Aussage bezüglich der allgemeinen Verständlichkeit getroffen werden noch darüber, inwiefern das BAVESTA selbsterklärend bzgl. seiner Formulierungen ist, da die Validierung auf einer für Wachkoma spezialisierten Station durchgeführt wurde.

Da das BAVESTA im Verhältnis zu anderen Beobachtungsinstrumenten mehr Zeit in Anspruch nimmt, ist anzunehmen, dass es sowohl an Einsicht bzgl. des Nutzens von Assessments und an Motivation seitens der Anwender mangelt. Dagegen spricht, dass die Ausfallquote an Messungen bei den Vergleichsinstrumenten gleich hoch oder noch höher lag, obwohl diese weniger Zeit in Anspruch nehmen. Dies spricht weniger für die Motivation, die aus diesem Blickwinkel bei dem BAVESTA höher zu sein scheint, als für die Einsicht in den Nutzen von Assessments.

Schlussfolgerung

Das BAVESTA erweist sich unseres Erachtens als reliables und valides Beobachtungsinstrument, um den Rehabilitationsverlauf von Wachkomapatienten und die darauf folgenden Remissionsstadien abzubilden. Die prognostische Validität sollte anhand eines Außenkriteriums wie beispielsweise des Gesundheitszustands ein Jahr nach der Rehabilitation überprüft werden. Das BAVESTA schließt die Lücke zwischen Bewusstseinskalen und funktionellen Beobachtungsinstrumenten. Um weitere Aussagen machen zu können, empfiehlt sich eine Kontrolluntersuchung unter Berücksichtigung weiterer Aspekte wie Ausmaß und Lokalisation der Hirnschädigung, initialem Bewusstseinszustand und Komplikationen vor und während der Rehabilitation.

Literatur

1. Andrews K, Murphy L, Munday R, Littlewood C. Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *BMJ* 1996; 313: 13-16.
2. Baldry, Currens JA, Coats TJ. The timing of disability measurements following injury. *Injury* 2000; 31: 93-98.
3. Barker RA. The neurological assessment of patients in vegetative and minimally conscious states. *Neuropsychological Rehabilitation* 2005; 15: 214-223.
4. Bender-Pape TL, Heinemann AW, Kelly JP, Hurder AG, Lundgren S. A measure of neurobehavioral functioning after coma. Part 1: Theory, reliability, and validity of Disorders of Consciousness Scale. *Journal of Rehabilitation Research & Development* 2005; 4: 1-18.
5. Bortz J, Döring N. Forschungsmethoden und Evaluation: für Human- und Sozialwissenschaftler (4. überarbeitete

- Auflage). Berlin: Springer-Verlag 2006.
6. Bühner M. Einführung in die Test- und Fragebogenkonstruktion. Pearson Studium, München 2006.
 7. Fragile Suisse: Hirnverletzung. Zugriff am 15.09.2012. Verfügbar unter: <http://www.fragile.ch/index.cfm?nav=1,48,69,267&SID=1&DID=1>.
 8. Gill-Thwaites H. Lotteries, loopholes and luck: Misdiagnosis in the vegetative state patient. *Brain Injury* 2006; 20: 1321-1328.
 9. Heck G, Schönenberger JL. Early Functional Abilities (EFA) – eine Skala für die Evaluation von klinischem Zustandsbild und Verlauf bei Patienten mit schweren cerebralen Schädigungen. *Neurological Rehabilitation Supplement* 1996; 4: 10.
 10. Heck G, Steiger-Bächle G, Schmidt T. Early Functional Abilities (EFA) – eine Skala zur Evaluation von Behandlungsverläufen in der neurologischen Frührehabilitation. *Neurological Rehabilitation* 2002; 6: 125-133.
 11. Huber M, Koch S, Borgwardt S, Stieglitz R-D, Mäder M. Deutschsprachige Messinstrumente für die Rehabilitation von Patienten im Wachkoma oder im minimalen Bewusstseinszustand. *Ergoscience* 2012; 7: 56-62.
 12. Nentwig A. Aktuelle Wachkoma-Studie über Betroffenen-zahlen (Deutschland). Österreichische Wachkoma Gesellschaft. 2002; Zugriff am 14.08.2010. Verfügbar unter: <http://www.wachkoma.at/>
 13. Oder W. Prognosefaktoren des schweren Schädel-Hirn-Traumas. *Journal für Neurologie, Neurochirurgie und Psychiatrie* 2004; 5: 7-22.
 14. Österreichische Wachkoma Gesellschaft. Inzidenz & Prävalenz Wachkomapatienten in Österreich. 2006; Zugriff am 01.07.2010. Verfügbar unter: www.wachkoma.at/
 15. Schönle P, Schwall D. Die KRS - eine Skala zum Monitoring der protrahierten Komaremission in der Frührehabilitation. *Neurologie & Rehabilitation* 1995; 1(2): 87-96.
 16. Shiel A, Gelling L, Wilson B, Coleman M, Pickard J. Difficulties in diagnosing the vegetative state. *BMJ* 2004; 18: 5-7.
 17. Teasdale G, Jennett B. Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale. *Lancet* 1974; 13, 2(7872): 81-84
 18. WHO: ICF – Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit 2005; Zugriff am 08.11.2011: http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endaussage/icf_endfassung-2005-10-01.pdf
 19. Zieger A. Der schwerstgeschädigte neurologische Patient im Spannungsfeld zwischen Bio- und Beziehungsmedizin. *Intensivpflege* 2002; 10: 261-274.

Interessenkonflikt:

Es besteht kein Interessenkonflikt.

Korrespondenzadresse:

Marion Huber M.Sc. (Psychology – Cognitive and brain sciences, Fakultät für Psychologie, Universität Basel)
Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften ZHAW
Technikumstrasse 71
CH- 8400 Winterthur
e-mail: marion.huber@zhaw.ch

Anhang D_3 Publikation 3

Huber, M. Koch, S., Hund-Georgiadis, M., Mäder, M., Borgwardt, S., Stieglitz, R. D. (accepted, 04.09.2014). Diagnostische Validität des Basler Vegetative State Assessments – BAVESTA. International Journal of Health Professions, X, XX.

International Journal of Health Professions

Diagnostic Validity of the Basler Vegetative State Assessment - BAVESTA

--Manuscript Draft--

| | |
|-------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Manuscript Number: | IJHP-D-14-00003R3 |
| Article Type: | Original Study |
| Full Title: | Diagnostic Validity of the Basler Vegetative State Assessment - BAVESTA |
| Short Title: | |
| Secondary Full Title: | Diagnostische Validität des Basler Vegetative State Assessments - BAVESTA |
| Secondary Short Title: | |
| Keywords: | vegetative state, unresponsive state, minimally conscious state rehabilitation, assessment, interprofessional, screening, sensitivity, specificity |
| Secondary Keywords: | Wachkoma, interprofessionell, Assessment, Rehabilitation, Sensitivität, Spezifität, Screening |
| Abstract: | <p>Clinical assessments should meet the general psychometric properties of reliability and validity. Furthermore there are requirements in matters of diagnostic validity and usability. In regards to patients with severe brain damage, both issues can mainly be implemented by detecting and assessing returning abilities as early as possible, in order to use them for treatment planning. Main aim of this article is to investigate whether the newly developed and validated interprofessional Basel Vegetative State Assessment (BAVESTA) meets these practice criteria.</p> <p>Data were collected as part of validity assessment of BAVESTA. Using the Glasgow Coma Scale as a reference, predictive parameters and measures of effect are calculated. Moreover, expert users were interviewed and results are presented in a descriptive way.</p> <p>With a sensitivity of .84 and a specificity of .85, the BAVESTA can be regarded as suitable in differentiating between Vegetative State and further states of remission such as the Minimally Conscious State.</p> <p>Expert users regard BAVESTA as eligible for mapping rehabilitative process of patients with severely impaired consciousness. They agree upon the fact that all relevant areas are covered by BAVESTA.</p> <p>The BAVESTA displays high levels of differentiation, in regards to both sensitivity and specificity. However, measures of effect ought generally to be regarded with caution, as reference standards have not been developed for the area of rehabilitation. Considering time expenditure, BAVESTA is rated as only marginally feasible by expert users.</p> <p>It should be continued to investigate BAVESTA in regards to its diagnostic quality, integrating electrophysical diagnostic tools as reference standards.</p> |
| Secondary Abstract: | <p>Zusammenfassung</p> <p>An klinische Beobachtungsinstrumente werden neben den allgemeinen Gütekriterien Reliabilität und Validität auch Anforderungen bezüglich ihrer Nebengütekriterien wie diagnostischer Validität und praktischen Nutzens gestellt. Beides ist bei Patienten/-innen mit schweren Hirnverletzungen vor allem darin zu sehen, dass die zurückkehrenden Fähigkeiten möglichst früh wahr genommen, erfasst und zur Therapieplanung genutzt werden können. Das neu entwickelte und validierte interprofessionelle Basler Vegetative State Assessment (BAVESTA) wird in diesem Beitrag hinsichtlich der Fragestellung untersucht, inwieweit es diesen Anforderungen aus der Praxis Genüge trägt.</p> <p>Methode</p> <p>Die Daten wurden im Rahmen der Validierungsuntersuchung des BAVESTAs erhoben. Anhand der Glasgow Coma Scale als Referenzinstrument werden prädiktive Kennwerte und Effizienzmasse berechnet. Zudem wurde eine Anwenderbefragung</p> |

| | |
|-------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | <p>durchgeführt, welche deskriptiv dargestellt wird.</p> <p>Resultate Das BAVESTA erweist sich mit einer Sensitivität von .84 und einer Spezifität von .85 zur Differenzierung zwischen Wachkoma und weiteren Remissionsstadien wie dem Minimally Conscious State (MCS) als geeignet. Die Anwender/-innen halten das BAVESTA für geeignet, den Rehabilitationsverlauf von Patienten/-innen mit schweren Bewusstseinsstörungen abzubilden und sind der Meinung, dass alle relevanten Bereiche durch das BAVESTA abgedeckt werden.</p> <p>Diskussion Das BAVESTA befindet sich bezüglich der Sensitivität als auch der Spezifität in gut differenzierenden Bereichen. Grundlegend müssen die Effektivitätsmasse mit Vorsicht bewertet werden, da der Referenzstandard nicht für die Rehabilitation entwickelt wurde. Bzgl. des Zeitaufwands erweist sich das BAVESTA aus Sicht der Praxis nur eingeschränkt praktikabel.</p> <p>Schlussfolgerung Das BAVESTA sollte weiterhin unter Hinzunahme elektrophysiologischer diagnostischer Verfahren als Referenzstandards auf seine diagnostische Güte hin untersucht werden. Zudem gilt es Überlegungen hinsichtlich einer verkürzten Version anzustellen.</p> |
| Corresponding Author: | Marion Huber, MSc. ZHAW Winterthur, SWITZERLAND |
| First Author: | Marion Huber, MSc. |
| Order of Authors: | Marion Huber, MSc. Stefanie Koch, Dipl. Psych. Margret Hund-Georgiadis, PD Dr. med. Mark Mäder, Dr. med. Stefan Borgwardt, Prof. Dr. med. Rolf-Dieter Stieglitz, Prof. Dr. |
| Manuscript Region of Origin: | SWITZERLAND |

Diagnostische Validität des Basler Vegetative State Assessments – BAVESTA

Einleitung: Klinische Beobachtungsinstrumente für Patienten/-innen im Wachkoma oder Minimally Conscious State

Während der Rehabilitation von Patienten/-innen mit schweren Hirnschädigungen genügt es aus pflegerischer und therapeutischer Sicht nicht, nur Informationen über den aktuellen Bewusstseinszustand zu erhalten. Es bedarf spezifischer Informationen in Bezug auf den Fähigkeitsbereich der Patienten/-innen. Fähigkeitsbereich meint das mögliche Reaktions- und Handlungsspektrum von Patienten/-innen. Dazu gehören basale vegetative Reaktionen, kognitive Fähigkeiten wie Aufmerksamkeitsleistung, sowie die Handlungsfähigkeit für Aktivitäten des täglichen Lebens.

Beim Wachkoma, bei dem es sich um ein Remissionsstadium des Komas handelt, ist es schwierig, Handlungen im Sinne bewusster, zielgerichteter Reizantworten festzustellen oder gar zu interpretieren. Die sichtbare vegetative Reaktionsfähigkeit steht im Vordergrund. Zieger (2002) unterscheidet zwischen „overt“ und „covert behavior“. „Covert behavior“ umschreibt eine Reihe vegetativer Reaktionen, wie Herzschlag, Atemfrequenz, Blutdruck und Schwitzen. „Overt behavior“ meint nach aussen gerichtete und sichtbare Verhaltensweisen wie beispielsweise selektive Bewegungen oder mimische Reaktionen. Patienten/-innen im Wachkoma zeigen vordergründig nur „covert behavior“.

Defizite von klinischen Beobachtungsinstrumenten für Patienten/-innen im Wachkoma oder Minimally Conscious State

Viele Messinstrumente zur Beobachtung von Patienten/-innen im Wachkoma oder Minimally Conscious State sind defizitorientiert und aus biomedizinischer Sichtweise heraus entwickelt. Sie stellen „overt behavior“ in den Vordergrund und bilden den Fähigkeitsbereich von Wachkomapatienten/-innen nur im Ansatz ab (Zieger, 2002). Dies zeigt sich vor allem darin, dass die Messinstrumente Leistungen erfassen, die für Wachkomapatienten/-innen unerreichbar sind, wie beispielsweise „verbale Antwort“ geben. Das Beobachten und Feststellen des Fähigkeitsspektrums Wachkomapatienten/-innen ist jedoch im klinischen Alltag die Basis

differentialdiagnostischer Überlegungen, da die Veränderungen vor allem im klinisch-therapeutischen Setting sichtbar werden (Stepan, Binder & Haidinger, 2004).

Im deutschsprachigen Raum gibt es kein Beobachtungsinstrument, mit Fokus auf die basalen Fähigkeiten der Patienten/-innen in unterschiedlichen Alltagssituationen, was für eine optimale Therapieplanung jedoch unerlässlich ist (Huber, Koch, Borgwardt, Stieglitz & Mäder, 2012). Die in der interprofessionellen Therapie von schweren Bewusstseinsstörungen etablierten Therapiekonzepte wie Affolter[®], Bobath und F.O.T.T.[®] sind handlungs- bzw. aktivitätsorientiert, d.h., dass komplexere Therapiesituationen geschaffen werden, welche möglichst am Alltagsgeschehen ausgerichtet sind (Behr, von Bidder, Munch & Sticher, 2012). Beispielsweise wird das „Anziehen von Kleidern“ als therapeutische Situation genutzt, indem der/die Patient/-in entsprechend seiner/ihrer Fähigkeiten in dieser Handlung durch die Pflege und/oder die Therapeuten/-innen unterstützt wird. Bei Wachkomapatienten/-innen wird die Hand des/der Patienten/-in synchron geführt, um das entsprechende Ziel zu erreichen (Behr, von Bidder, Munch & Sticher, 2012; Davies, 1995). Di Stefano, Cortesi, Masotti, Simoncini und Piperno (2012) zeigen, dass Wachkomapatienten/-innen in für sie bedeutungsvollen und komplexen Situationen verstärkt deutliche Verhaltensreaktionen erkennen lassen, während sie in unbedeutenden und nicht komplexen Situationen nicht oder nur sehr geringfügig reagieren. Kraeftner und Kröll (2008) merken an, dass bei Aktivitäten des täglichen Lebens wie z.B. dem Waschen, Patienten/-innen oft zuerst mit den Augen reagieren. Solch basalen Verhaltensweisen werden die etablierten Beobachtungsinstrumente nicht gerecht (Huber, et al., 2012; Zieger, 2002). Zudem werden Emotionen von Patienten/-innen mit schweren Bewusstseinsstörungen in keinem Instrument berücksichtigt (Huber et al., 2012). Situationsadäquate emotionale Reaktionen deuten jedoch auf die Fähigkeit bewusster Verarbeitungsprozesse hin und sollten deshalb in ein Beobachtungsinstrument integriert sein (Di Stefano et al., 2012).

Notwendigkeit für ein adäquates Beobachtungsinstrument

Die deutschsprachigen im klinischen Alltag eingesetzten Messinstrumente erfassen die Fähigkeiten nur ungenügend und machen die Differenzierung zwischen Wachkoma und weiteren Remissionsstadien wie dem Minimal Response oder Minimally Conscious State fast unmöglich. Auch die differenzialdiagnostische Abgrenzung zu anderen Krankheitsbildern wie dem Locked-In-Syndrom oder dem

akinetischen Mutismus ist mit diesen Instrumenten sehr schwierig. Die Folge ist eine Fehldiagnoserate von bis zu 40% (Schnakers et al., 2009; Gill-Thwaites, 2006; Andrews, Murphy, Munday & Littlewood, 1996; Childs, Mercer & Childs, 1993).

Das kann gravierende Konsequenzen für Patienten/-innen im Wachkoma oder einem Remissionsstadium haben, da ihre Einteilung in ein gewisses Stadium die Therapieplanung und die Einstellung des Behandlungsteams wesentlich beeinflusst.

Demertzi et al. (2011) gingen der Frage nach, ob es akzeptabel sei, bei Patienten/-innen im Wachkoma resp. im MCS die Behandlung (inklusive Ernährung) zu stoppen. 69% der befragten Wissenschaftler und Mediziner hielten es für akzeptabel bei Wachkomapatienten/-innen die Behandlung zu stoppen, wohingegen sich beim MCS nur 30% für einen Behandlungsstopp aussprachen.

Deshalb muss aus ethischen Gründen an ein Beobachtungsinstrument für Wachkomapatienten/-innen die Grundanforderung gestellt werden, so wenig Patienten/-innen als möglich, fälschlicherweise als im Wachkoma befindlich (falsch positiv oder Beta-Fehler) zu identifizieren. Ein solches Instrument muss zu einer möglichst niedrigen Quote an falsch positiven Entscheidungen führen. Falsch negative Entscheidungen würden eine positivere und lebensbejahendere Einstellung der Behandelnden mit sich führen, als eine falsch positive Entscheidung. Eine weitere Problematik besteht in der Trennung zwischen Bewusstseinsinstrumenten und funktionellen Assessments. Ein Instrument zur Erhebung des Bewusstseinszustandes stellt beispielsweise die Glasgow-Coma-Scale (GCS) dar (Teasdale & Jennet 1974). Das Early Functional Ability Assessment (EFA), von Heck, Steiger-Bächler und Schmid (2000), welches von den nicht-ärztlichen Gesundheitsfachpersonen wie Ergotherapeuten/-innen oder Pflegenden behandlungsbegleitend in der Rehabilitation genutzt wird oder das Functional Independent Measurement (FIM) (Granger, Hamilton, Lincare, Heinemann, & Wright, 1993; Granger, Cotter, Hamilton, Fiedler, Hens, 1990), stellen Beispiele für funktionelle Beobachtungsinstrumente dar.

Entwicklung des Basler Vegetative State Assessments (BAVESTA)

Um diese Defizite zu beheben, hat die Studienleiterin unter Einbezug eines interprofessionellen Expertenteams für Wachkoma des REHAB-Basel (Arzt, Ergotherapie, Logopädie, Pflege, Physiotherapie und Neuropsychologie) das BAVESTA entwickelt. Der detaillierte Entwicklungsprozess findet sich in der Arbeit

„Verlaufsbeobachtung von Wachkomapatienten – Validierung des Basler Vegetative State Assessments (BAVESTA)“ von Huber, Koch, Mäder, Hund-Georgiadis, Borgwardt und Stieglitz (2014). Das BAVESTA ist ein interprofessionelles Beobachtungsinstrument, welches den Rekonvaleszenzprozess von stark bewusstseinsingeschränkten Patienten/-innen abbildet. Angelehnt an die International Classification of Functioning (ICF) werden Fähigkeiten (Funktionen) schwerst bewusstseinsingeschränkter Patienten/-innen, z.B. im Wachkoma respektive im Minimally Conscious State in für diese Menschen relevanten Aktivitätsbereichen beschrieben. Fähigkeiten sind beispielsweise „Patient/-in zeigt Blickfixierung“ oder „Patient/-in zeigt Tonusnormalisierung“, eine Aktivität ist zum Beispiel „Körperhygiene“. Das BAVESTA bildet somit basale Reaktions- und Handlungsmöglichkeiten systematisiert in unterschiedlichen Alltagssituationen ab (Huber et al., 2014). Das Instrument erwies sich als reliabel und valide (Huber et al., 2014). Die Eignung als differentialdiagnostisches Verhaltensbeobachtungsinstrument und damit seine diagnostische Validität muss aus oben genannten Gründen noch genau untersucht werden.

Fragestellung

Gemäss der RKI Kommission (2008) kann die diagnostische Validität anhand klinischer Effektivitätsmasse, wie Sensitivität, Spezifität und weiteren prädiktiven Werten dargestellt werden. Sie geben dem Kliniker Auskunft über die diagnostische Genauigkeit des Instruments. Für die Nutzung eines Instrumentes in unterschiedlichen Institutionen mit unterschiedlicher Erfahrung seitens des Behandlungsteams in Bezug auf schwere Hirnverletzungen ist es wichtig, dass das Beobachtungsinstrument einen möglichst hohen Grad an Selbsterklärung hinsichtlich der zu beobachtenden Merkmale aufweist. Die Praxis zeigt, dass ergänzende und erklärende Manuale eher selten gelesen werden.

Daraus ergeben sich zwei Hauptfragestellungen für diesen Beitrag:

1. Entspricht das BAVESTA den Anforderungen aus der Praxis hinsichtlich prädiktiver, differentialdiagnostischer Überlegungen im Sinne der diagnostischen Validität?
2. Wie anwenderfreundlich ist BAVESTA für ein interprofessionelles Team?

Methode

Über einen Zeitraum von 5 Jahren (2007-2012) wurde das BAVESTA im REHAB Basel einer Validierungsuntersuchung unterzogen, welche von der Ethikkommission beider Basel (EKBB) genehmigt wurde (Ref. Nr. EK189/07). Die Detailangaben zu Datenerhebung und Messinstrumenten wurden bereits publiziert (Huber et al., 2014), weshalb an dieser Stelle nur die wichtigsten methodischen Aspekte erläutert werden. In zwei-wöchentlichem Abstand wurde das BAVESTA, gemeinsam mit vier etablierten Beobachtungsinstrumenten, der Glasgow Coma Scale (GCS), Koma Remissions Skala (KRS), dem Functional Independent Measure (FIM) und dem Early Functional Ability Assessment (EFA) zur Verlaufsbeobachtung von WachkomapatientInnen eingesetzt. Diese vier Beobachtungsinstrumente sind langjährig in den klinischen Alltag des Zentrums REHAB Basel integriert. Das BAVESTA wurde als interprofessionelles Beobachtungsinstrument entwickelt, am Validierungsprozess waren neben dem Arztdienst Ergotherapie, Logopädie, Pflege und Physiotherapie beteiligt. Die Anwender/-innen setzten sich aus dem Kernteam der Wachkomastation des REHAB Basels zusammen. Ihre durchschnittliche Erfahrung mit Wachkomapatienten/-innen lag bei 4.5 Jahren.

Einschlusskriterien Patienten/-innen

Die Untersuchung wurde an Patienten/-innen durchgeführt, die älter als 18 Jahre waren, die Diagnose einer schweren Hirnverletzung aufwiesen oder anhand klinischer Zeichen als Wachkoma oder MCS diagnostiziert waren. Es handelt sich damit um eine Gelegenheitsstichprobe, begrenzt auf eine für schwere Hirnverletzungen spezialisierte Rehabilitationsstation und der Aufenthaltsdauer der Patienten/-innen auf dieser Station.

Stichprobe Patienten/-innen

Die Ausgangsstichprobe umfasste $n = 126$ Patienten/-innen. Für die Analyse eingeschlossen wurden nur die Beobachtungen von Patienten/-innen, bei welchen mindestens zwei aufeinander folgende Beobachtungen vorlagen und nicht mehr als zwei Blöcke innerhalb einer Beobachtung unausgefüllt waren ($n = 79$).

Aufgrund von fehlenden Einträgen und unvollständigen Beobachtungen mussten die Beobachtungen von 47 Patienten/-innen ausgeschlossen werden.

Anwender/-innenbefragung

Um die praktische Anwendbarkeit des BAVESTAs zu überprüfen wurde im Anschluss an die Validierungsphase (Mai/Juni 2013) ein Kurzfragebogen an die Anwender/-innen (Pflegefachpersonen und Therapeuten/-innen) verschickt, welcher ihre Sichtweise zum BAVESTA, dem benötigten Zeitaufwand und ihre Einstellung bzgl. des Nutzens des BAVESTAs erhob. Die Items sind von 0 (trifft überhaupt nicht zu) bis 10 (trifft vollkommen zu) skaliert. Zudem gibt es ein offenes Bemerkungsfeld. Die anonym ausgefüllten Fragebogen wurden von der Stationsleitung der Wachkomastation des REHAB Basels gesammelt an die Studienleiterin per Post zurückgesandt.

Rücklauf des Fragebogens

Tabelle 1 zeigt die Anzahl versandter und retournierter Fragebogen je Profession.

Tabelle 1

Rücklauf der Anwenderfragebogen

| Profession | Versandt n | Rücklauf n |
|----------------|---------------|---------------|
| Pflege | 13 | 13 |
| Ergotherapie | 7 | 7 |
| Logopädie | 4 | 0 |
| Physiotherapie | 2 | 2 |
| Gesamt | 26 | 22 |

Als Grund für die nicht zurückgesendeten Fragebögen können Personalwechsel und Vergesslichkeit angenommen werden.

Psychometrische Masse

Zur Bestimmung eines differentialdiagnostischen Cut-Off-Wertes bei dem BAVESTA wurde eine ROC-Analyse durchgeführt, der. Der Cut-Off-Wert mittels des Youden-Index (maximale Sensitivität und maximale Spezifität) ermittelt. Er gilt als geeigneter Index, um einen Cut-Off zu ermitteln (Schisterman, Perkins, Liu & Bondell, 2005). Als Referenz dient ein GCS von kleiner gleich 8. Dieser Wert gilt als Trennwert zwischen Wachkoma und weiteren Remissionsstadien wie Minimal Response State oder Minimally Conscious State (Dubroja, Vaent, Miklic und Kesak, 1995; Levin et al., 1991). Die KRS, welche als Verlaufsinstrument sicherlich geeigneter wäre, da sie zur Beobachtung des Remissionsverlaufs nach Koma entwickelt wurde, wurde nicht gewählt, da keine Cut-Off-Werte zur Unterscheidung zwischen Wachkoma und seinen Remissionsstadien in der Literatur beschrieben werden. Der für das BAVESTA berechnete Cut-Off-Wert bildet die Grundlage der weiteren

Kennwertberechnungen in Bezug auf die prädiktiven Qualitäten des BAVESTAs. Neben Sensitivität und Spezifität, welche sich aus der ROC-Analyse ergeben, werden positiver und negativer prädiktiver Vorhersagewert (PPV, NPV) berechnet. Die diagnostische Qualität wird anhand der positiven und negativen Likelihood Ratio (LR+, LR-) überprüft. Bender (2001) gibt an, dass die Testeffizienz als gut zu bewerten ist, wenn die LR+ zwischen 5 und 10 und die LR- zwischen 0.1 und 0.2 liegen. Als weitere klinisch relevante Gütemasse werden die Diagnostische Odds Ratio (DOR) und die Diagnostische Effektivität (DE), auch als „Accuracy“ bekannt, bestimmt (Glas, Lijmer, Prins, Bonsel & Bossuyt, 2003). Die DOR ergibt sich aus dem Verhältnis der positiven und negativen LR. Damit setzt die DOR Sensitivität und Spezifität prävalenzunabhängig zueinander in Bezug. Für die Berechnung der DOR gilt:

$$DOR = \frac{RP}{FN} / \frac{FP}{RN} = \frac{sens}{(1 - sens)} / \frac{(1 - spez)}{spez}$$

Sowohl bei der DOR als auch bei der DE bezeichnen *RP* die **R**ichtig **P**ositiven, *RN*, die **R**ichtig **N**egativen, *FP* die **F**alsch **P**ositiven und *FN* die **F**alsch **N**egativen, *sens*“ die Sensitivität und „spez“ die Spezifität (Glas et al., 2003).

Die DE ergibt sich aus:

$$DE = \frac{RP + RN}{RP + FP + FN + RN}$$

Die DOR beschreibt die Fähigkeit zwischen den Remissionsstadien Wachkoma und Minimally Conscious State zu unterscheiden und bildet damit ein Mass für die differentialdiagnostische Güte. Die DE hingegen kann als Mass bezüglich der richtigen Einstufungen (richtige Inklusion und richtige Exklusion) gesehen werden. Das heisst, alle richtig diagnostizierten Patienten/-innen versus aller in die Untersuchung aufgenommenen. Zur Darstellung der Fehldiagnoserate in Bezug auf die vorliegende Stichprobe werden die Falsch-Positiv- (FPR) und die Falsch-Negativ-Rate (FNR) expliziert. Es wurden die ersten drei Messungen, sofern vorhanden, und die jeweilige Austrittsmessung zur Berechnung der Kennwerte in Bezug auf eine Messung verwendet. Mehrere Einzelmessungen wurden gewählt, um die Stabilität der Parameter zu überprüfen. Zudem wurden alle Werte über alle Messungen berechnet, da es sich um eine Verlaufsbeobachtung handelt und von daher das Instrument auch in seiner Gesamtheit bezüglich seiner Güte zu betrachten ist.

Die Reagibilität des BAVESTAs wird mittels Auftretenswahrscheinlichkeiten von Ereignissen (Survival-Analyse) auf Basis der an den Cut-Off-Werten dichotomisierten Daten dargestellt. Unter Reagibilität ist für diesen Beitrag einerseits das Ausschöpfen der gesamten Skalierung (0-5), andererseits aber auch der Zeitpunkt, ab wann das Instrument Veränderung sichtbar werden lässt, gemeint.

Anhand zweier Patienten/-innenbeispiele werden Direktvergleiche zwischen den zwei Skalen GCS und BAVESTA grafisch dargestellt.

Resultate

ROC-Analyse

Die ROC-Analyse wurde durchgeführt, um einen klinisch relevanten Cut-Off-Wert zu bestimmen, welcher zwischen Wachkoma und weiteren Remissionsstadien trennen soll. Er dient als Basis zur Berechnung der prädiktiven Werte. Es wurden alle Beobachtungen mit eingeschlossen. Das BAVESTA umschließt bei einem GCS von 8 Punkten, welcher als Cut-Off-Wert zwischen Wachkoma und Minimalem Bewusstseinszustand in der Literatur beschrieben wird, eine Fläche unter der Kurve von $AUC = .79$ ($CI = .75, .84$). Anhand des Youden-Index wurde der Cut-Off-Wert für das BAVESTA als differentialdiagnostischer Wert zwischen Wachkoma und minimalem Bewusstseinszustand bei einem BAVESTA-Score von 2.8 festgelegt. Abbildung 1 zeigt die entsprechende ROC-Kurve.

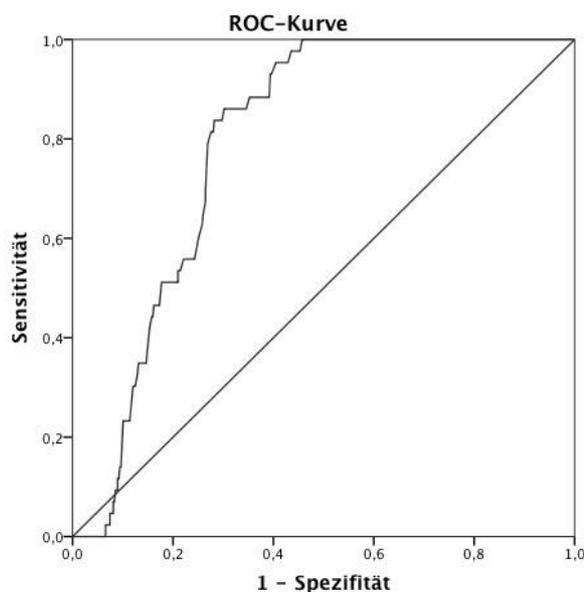


Abbildung 1. Das Verhältnis zwischen Sensitivität und 1-Spezifität des BAVESTA-Scores dargestellt an einem GCS von 8.

Aus einer ROC-Analyse auf Itemebene lassen sich drei Merkmale herauskristallisieren, die besonders zwischen Wachkoma und weiteren Remissionsstadien differenzieren. Die grösste Fläche unter der Kurve weist das Item „Patient zeigt Ansätze zur Mithilfe“ mit einer $AUC = .80$ $CI = .70 - .90$ mit $p > .000$ auf. „Patient zeigt Blickfixierung“ und „Patient zeigt Blickveränderungen“ (im Sinne: der Blick wird klarer, fokussierter, o.ä.) umfassen nur geringfügig weniger Fläche als das erstgenannte Item „Patient zeigt Ansätze zur Mithilfe“. Die AUC für „Patient zeigt Blickfixierung“ umschreibt eine Fläche von $AUC = .77$ ($CI = .65 - .89$) mit $p = .001$.

Prädiktive Kennwerte

Anhand der in Tabelle 2 dargestellten Häufigkeitsverteilungen richtig und falsch diagnostizierter Patienten/-innen wurden die prädiktiven Kennwerte berechnet.

Tabelle 1.

Auftretenshäufigkeiten „richtiger“ und „falscher“ Entscheidungen zu den ausgewählten Messungen

| | | GCS | | n |
|----------------------------------|------------------|-------------------|-----------|-----|
| | | ≤ 8 (Wachkoma) | ≥ 9 (MCS) | |
| BAVESTA t1 | ≤ 2.8 (Wachkoma) | 24 | 6 | 64 |
| | > 2.8 (MCS) | 3 | 31 | |
| BAVESTA t2 | ≤ 2.8 (Wachkoma) | 20 | 4 | 55 |
| | > 2.8 (MCS) | 5 | 26 | |
| BAVESTA t3 | ≤ 2.8 (Wachkoma) | 17 | 7 | 55 |
| | > 2.8 (MCS) | 5 | 26 | |
| BAVESTA t _{Austritt} | ≤ 2.8 (Wachkoma) | 16 | 6 | 67 |
| | > 2.8 (MCS) | 1 | 44 | |
| BAVESTA alle Messungen | ≤ 2.8 (Wachkoma) | 128 | 52 | 500 |
| | > 2.8 (MCS) | 26 | 294 | |

Anmerkung: Ein GCS ≤ 8 definiert den Zustand Wachkoma, ≥ 9 Minimal Response State oder ein weiteres Remissionsstadium bis hin zu vollem Bewusstsein. Ein BAVESTA-Score ≤ 2.8 definiert Wachkoma, > 2.8 Minimal Response State oder ein weiteres Remissionsstadium bis hin zu vollem Bewusstsein; BAVESTA t1, -t2, -t3, t_{Austritt} bezeichnet die jeweiligen Messzeitpunkte.

Tabelle 3 zeigt die Ergebnisse für die prädiktiven Kennwerte. Sowohl Sensitivität als auch Spezifität liegen zu jedem einzelnen Messzeitpunkt über .80, was auf eine diagnostische Stabilität hinweist

Die LR+ und die LR- befinden sich laut Bender (2001) in einem guten Bereich. Die Falsch-Positiv-Rate (FPR) liegt zwischen 17% und 29% die Falsch-Negativ-Rate (FNR) bewegt sich zwischen 2% und 16%. Die DOR bewegt sich zwischen 12.63

und 117.33. Die diagnostische Effektivität (DE) (Accuracy) befindet sich in allen Messungen zwischen 78% und 90%.

Tabelle 3
Prädiktive Kennwerte

| | t1 (CI) | t2 (CI) | t3 (CI) | t _{Austritt} (CI) | t1-t _{Austritt} (CI) |
|--------------|---------------------|------------------|--------------------|----------------------------|-------------------------------|
| Sensitivität | 0.88 (0.72-0.96) | 0.8 (0.61-0.91) | 0.77 (0.57-0.90) | 0.94 (0.73-0.99) | 0.84 (0.73-0.91) |
| Spezifität | 0.84 (0.69-0.92) | 0.87 (0.70-0.95) | 0.79 (0.62-0.89) | 0.88 (0.76-0.94) | 0.85 (0.78-0.89) |
| PPV | 0.8 (0.74-0.81) | 0.83 (0.78-0.84) | 0.71 (0.64-0.71) | 0.73 (0.66-0.73) | 0.7 (0.64-0.70) |
| NPV | 0.91 (0.88-0.94) | 0.84 (0.80-0.88) | 0.84 (0.80-0.88) | 0.98 (0.96-0.99) | 0.92 (0.89-0.95) |
| LR+ | 5.48 (2.60-11.54) | 6 (2.36-15.26) | 3.64 (1.82-7.30) | 7.84 (3.67-16.77) | 5.48 (3.74-8.04) |
| LR- | 0.13 (0.05-0.39) | 0.23 (0.10-0.51) | 0.29 (0.13-0.64) | 0.07 (0.01-0.45) | 0.19 (0.11-0.32) |
| DOR | 41.33 (9.36-182.45) | 26 (6.17-109.54) | 12.63 (3.44-46.35) | 117.33 (13.01-1051.51) | 28.72 (13.18-62.52) |
| FPR | 0.2 | 0.17 | 0.29 | 0.27 | 0.29 |
| FNR | 0.09 | 0.16 | 0.16 | 0.02 | 0.08 |
| DE | 0.86 | 0.84 | 0.78 | 0.9 | 0.84 |

Anmerkung: Die Berechnungen erfolgten anhand der in Tabelle 1 dargestellten Häufigkeiten. PPV = positiver Vorhersagewert, NPV = negativer Vorhersagewert, LR+ = positive Likelihood Ratio, LR- = negative Likelihood Ratio, DOR = Diagnostische Odds Ratio, FPR = Falsch-Positiv-Rate, FNR = Falsch-Negativ-Rate, DE = Diagnostische Effektivität (accuracy); t1, t2, t3, t_{Austritt} = Messzeitpunkte.

Reagibilität

Aus den Abbildungen 2 und 3 wird ersichtlich, dass das BAVESTA sowohl Verbesserungen als auch Verschlechterungen früher anzeigt als die GCS.

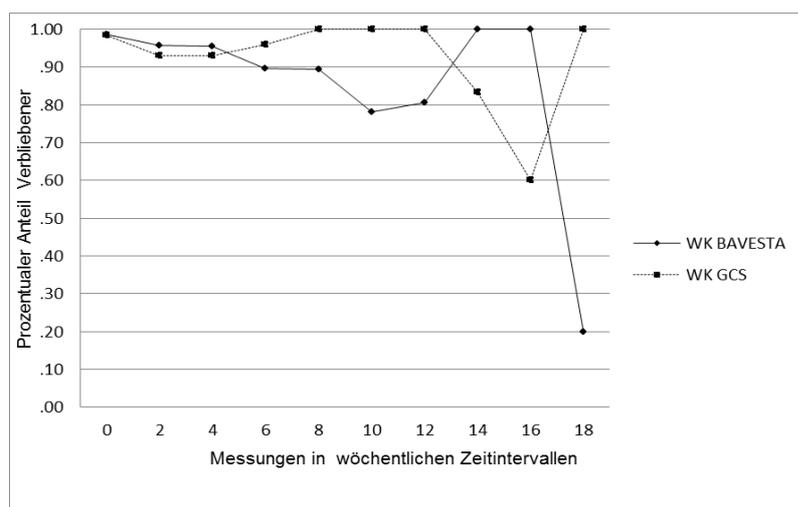


Abbildung 2. Reagibilität in Bezug auf die Erkennung des Aufwachens aus dem Wachkoma BAVESTA versus GCS.

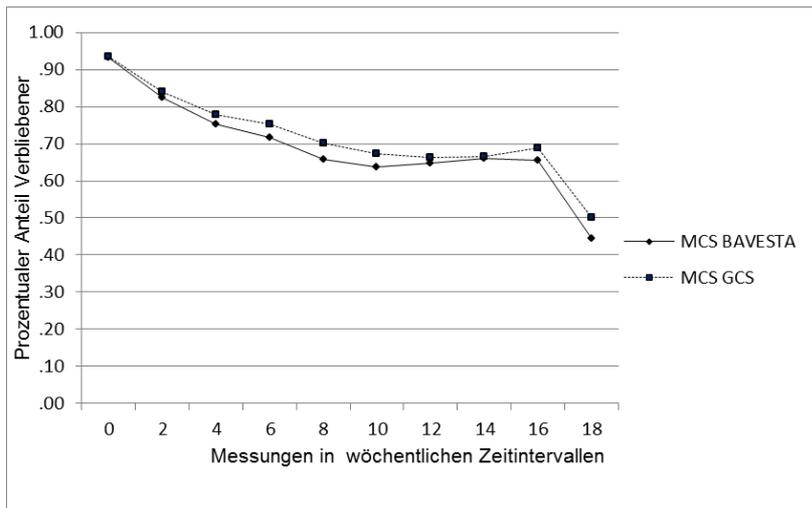


Abbildung 3. Reagibilität in Bezug auf Verschlechterung des Zustandes.

Die durchgezogene Linie stellt in beiden Grafiken die durchschnittliche Verweildauer des jeweiligen Zustandes auf dem BAVESTA dar, die gestrichelte Linie diejenige der GCS. Durchschnittlich liegt die Auftretenswahrscheinlichkeit eines jeweiligen Zustandes beim BAVESTA tiefer. Das heisst, das BAVESTA schliesst sowohl früher aus dem Wachkoma aus (Verbesserung) als auch aus dem MCS (Verschlechterung). Die Abbildungen stellen die Anteile der im jeweiligen Zustand (Wachkoma oder MCS) verblieben dar. Der Median der Verweildauer im Wachkoma liegt beim BAVESTA bei 13.9 Messungen (dies entspricht 26 Wochen) und bei der GCS bei 17.3 Messungen (dies entspricht 34 Wochen). Es zeigt sich demnach ein Unterschied von ca. 8 Wochen, ab wann das BAVESTA den Ausschluss aus dem Wachkoma anzeigt. Die mediane Verweildauer im MCS liegt beim BAVESTA bei 6.96 Messungen, bei der GCS bei 7.47 Messungen. Daraus kann gefolgert werden, dass das BAVESTA zwei Wochen eher eine Verschlechterung erkennt, als die GCS. Zwei konkrete Patienten/-innenbeispiele (Abbildung 4 und 5) verdeutlichen die unterschiedliche Reagibilität zwischen GCS und BAVESTA.

In Abbildung 4 wird der Rehabilitationsverlauf einer 25-jährigen Patientin anhand des GCS und des BAVESTA-Scores dargestellt. Die Patientin weist eine schwere hypoxische Hirnschädigung nach post-operativem Herzstillstand auf. Bei Eintritt wurde das Zustandsbild Wachkoma diagnostiziert. Die Patientin zeigte sich während des Rehabilitationsverlaufs instabil. Der GCS weist darauf hin, dass sich der Gesamtzustand der Patientin eher im Bereich des Wachkomas befindet und differenziert die Verschlechterung der Patientin von der zweiten (t2) zur dritten Messung (t3) nicht. Das BAVESTA weist zunächst eher auf einen Minimally

Conscious State hin und zeigt durch den Abfall auf dem Score die Verschlechterung des Gesamtzustandes an.

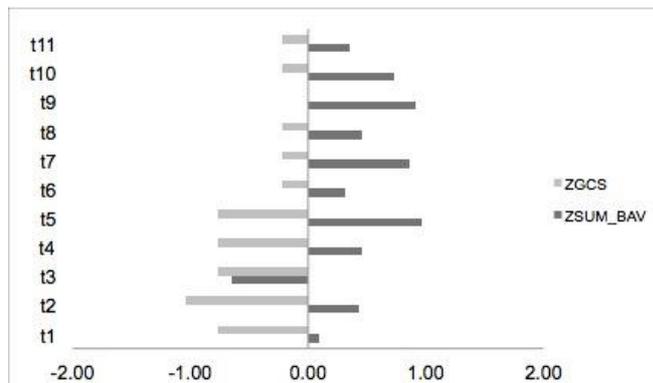


Abbildung 4. 25-jährige Patientin mit schwerster hypoxischer Hirnschädigung.

Anmerkung: Es wurden die standardisierten Werte abgebildet, um einen Vergleich zu ermöglichen.

Abbildung 5 zeigt den Rehabilitationsverlauf eines 46 Jahre alten Patienten mit traumatischer Hirnschädigung im Wachkoma. Aus der Grafik wird die Reagibilität BAVESTA versus GCS deutlich. Die Instabilität des Patienten bezüglich seines Gesamtzustandes wird anhand des BAVESTA-Scores ersichtlich. Die durch einen Shuntinfekt verursachte massive Verschlechterung des Gesamtzustandes des Patienten wird durch beide Messinstrumente abgebildet, wobei die Verbesserung durch das BAVESTA zwei Wochen früher nachgewiesen werden kann.

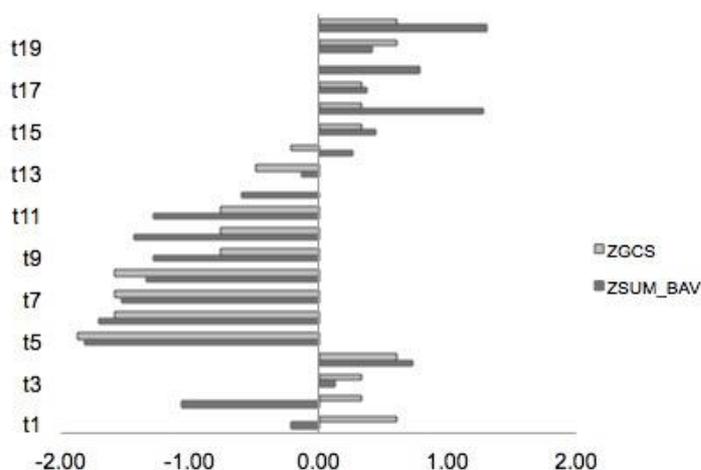


Abbildung 5. Rehabilitationsverlauf eines 46 Jahre alten Patienten mit traumatischer Hirnschädigung im Wachkoma. Anmerkung: Es wurden die standardisierten Werte abgebildet, um einen Vergleich zu ermöglichen.

Anwenderfreundlichkeit

Tabelle 4 zeigt die Ergebnisse des Fragebogens zum Nutzen und der Anwenderfreundlichkeit des BAVESTAs.

Tabelle 3

Zusammenfassende Ergebnisse der Anwenderbefragung

| | Median | Minimum | Maximum | N |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|---------|---------|----|
| Ich halte grundlegend die standardisierte Erfassung von Fähigkeiten von Patienten für wichtig. | 8 | 3 | 10 | 22 |
| Das BAVESTA schult meinen Blick auf die Patienten | 7 | 0 | 10 | 21 |
| Das BAVESTA füllt die Lücke zwischen Bewusstseins- und funktionellen Beobachtungsinstrumenten | 7 | 0 | 10 | 19 |
| Das BAVESTA verhilft mir bei einem Bericht, die Patienten bezüglich ihrer Fähigkeiten zu beschreiben | 6 | 0 | 10 | 21 |
| Das BAVESTA sollte kürzer sein | 8 | 1 | 10 | 22 |
| Das BAVETSA sollte in seiner ganzen Länge beibehalten werden | 3 | 0 | 9 | 21 |
| Die Aufteilung in Aktivitätsblöcke finde ich sinnvoll | 8 | 4 | 10 | 22 |
| Ich schätze den interprofessionellen Ansatz des BAVESTAs | 8 | 0 | 10 | 21 |
| Das BAVESTA fördert den interprofessionellen Austausch | 3 | 0 | 8 | 22 |
| Ich finde es sinnvoll, dass jedes Merkmal von zwei unabhängigen Personen beobachtet wird | 8 | 3 | 10 | 21 |
| Ich könnte mir vorstellen, dass das BAVESTA mehr als Grundlage zu interprofessionellen Gesprächen genutzt werden kann | 6 | 1 | 10 | 21 |
| Das BAVESTA deckt aus meiner Sicht die relevanten Bereiche ab | 8 | 3 | 10 | 21 |

Anmerkung: Antworten waren möglich zwischen 0 (trifft überhaupt nicht zu) und 10 (trifft voll und ganz zu).

Die Anwender/-innen erachten das BAVESTA als Informationsgrundlage für Zwischenberichte, Abschlussberichte und für Visiten für geeignet. Für den klinischen Alltag ist jedoch das BAVESTA in seiner vollen Länge und unter Berücksichtigung der Tatsache, dass jedes Item von zwei Personen beobachtet wird, zu lang. Darüber sind sich die Anwender/-innen einig, obwohl die Tatsache, dass jedes Merkmal von zwei unabhängigen Personen beobachtet wird, als sinnvoll erachtet wird. Der Mindestzeitbedarf liegt bei fünf Minuten (Physiotherapie), das Maximum bei 45 Minuten (Pflege). Durchschnittlich liegt der Zeitbedarf bei 11.6 Minuten. Der Zeitbedarf differiert jedoch zwischen aber auch innerhalb der Professionen. Dies zeigt sich vor allem innerhalb der Pflege und der Ergotherapie. Diese beiden Professionen haben vergleichbar viele Merkmale zu beobachten. Physiotherapie und Logopädie haben nur ca. die Hälfte an zu beurteilenden Merkmalen.

Weiter wird ersichtlich, dass sich das BAVESTA zur Beschreibung der Fähigkeiten von Patienten/-innen im Wachkoma oder im Minimally Conscious State eignet. 16 von 21 Befragten halten das BAVESTA als geeignetes Instrument, um den Rehabilitationsverlauf von Wachkomapatienten/-innen darzustellen. Zudem finden die Anwender/-innen, dass es sich dazu eignen würde, als Grundlage interprofessioneller Gespräche wie Rehabilitationsverlaufsgespräche, Gespräche mit Angehörigen, Visiten, usw. zu dienen.

Diskussion

In diesem Beitrag geht der Frage nach, inwieweit das BAVESTA den Anforderungen an Praktikabilität und Nutzen für die Praxis entspricht. Im Rahmen einer Validierungsuntersuchung wurden die Daten gesammelt, die der Berechnung eines differentialdiagnostischen Cut-Off-Werts und der prädiktiven Werte zu Grunde lagen. Als Referenzinstrument wurde die GCS herangezogen. Aussagen bezüglich des praktischen Nutzens des BAVESTAs stützen sich auf die Ergebnisse einer zusätzlich durchgeführten Anwenderbefragung.

Der Cut-Off-Wert wurde anhand des Youden-Index festgelegt, welches als etabliertes statistisches Verfahren bewertet wird (Schisterman et al., 2005). In Bezug auf die einleitend schon dargelegten Überlegungen, dass die Diagnose Wachkoma einen eher negativen Einfluss in Bezug auf ressourcenorientierte Herangehensweisen in der Rehabilitation und auf die Einstellung betreuender Personen haben kann, erscheint der Gedanke zulässig, Falsch-Negative

Entscheidungen (Wachkomapatienten/-innen, die sich nicht mehr im Wachkoma befinden) haben weniger Gewicht als eine Falsch-Positive Diagnose. Davon ausgehend, dass eine ressourcenorientierte Behandlung sich auch darin spiegelt, komplexe für den/die Patienten/-in bedeutsame Situationen zu kreieren und in einem falsch-negativen Fall vermeintlich vorhandene Ressourcen zu nutzen, so ist dies auch aus lernpädagogischer Sicht für die Entwicklung förderlich (Di Stefano et al., 2012; Spitzer, 2002).

Werden vorhandene Ressourcen bei Patienten/-innen mit schweren Hirnverletzungen nicht genutzt, so neigen diese laut Spitzer (2002) dazu, sich weiter zurückzubilden. Von daher stellt sich die Frage, ob die Wahl des Cut-Off-Werts anhand des Youden-Index die endgültige Lösung darstellt. Eine Auswahl auf Basis einer sehr hohen Spezifität wäre ebenfalls eine Entscheidungsmöglichkeit. Zudem gilt es, hier schon das gewählte Referenzinstrument kritisch zu betrachten. Die GCS ist zur Erfassung des Bewusstseinszustands in der Akutsituation entwickelt worden. Elektrophysiologische oder bildgebende Verfahren wären sicherlich geeigneter als Goldstandard. Da auch die GCS ein Beobachtungsinstrument darstellt, unterliegt er ebenfalls der individuellen Einschätzung von Beobachtern/-innen. Elektrophysiologische oder bildgebende Verfahren hingegen unterliegen klaren Auswertungsstandards, welche von daher eine höhere Objektivität mit sich bringen. Deshalb gilt es, den Cut-Off-Wert weiterhin klinisch zu erproben und wenn notwendig in der Zukunft anzupassen. Aus der ROC-Analyse auf Basis der einzelnen Merkmale ergab sich zudem, dass einzelne Merkmale eine besonders hohe Diskriminationsfähigkeit aufweisen. Es erstaunt nicht, dass das Merkmal „Patient zeigt Ansätze zur Mithilfe“ besonders hoch zwischen Wachkoma und Minimal Response State zu unterscheiden vermag. Auch die Merkmale „Blickveränderung“ und „Blickfixierung“ vermögen sehr gut zwischen den beiden Zuständen zu differenzieren. Beide Reaktionen treten für gewöhnlich früher auf, als dass die Patienten/-innen Ansätze des Mithelfens zeigen. Von daher gilt es, wie auch schon von Zieger (2002) angemerkt, für die tägliche Beobachtung starkes Augenmerk auf die beiden Merkmale „Blickveränderung“ und „Blickfixierung“ zu werfen.

Die ursprüngliche Annahme, dass das BAVESTA eher Patienten/-innen aus dem Wachkoma auszuschliessen vermag, hat sich nicht bestätigt. Das BAVESTA weist eine höhere Sensitivität als Spezifität auf und damit auch eine niedrigere FNR. Damit ist das BAVESTA eher der Entscheidungsfindung in Bezug auf die Inklusion in das

Wachkoma dienlich. Die Wahrscheinlichkeit, dass bei einem negativen Testergebnis der Zustand des Wachkomas nicht vorliegt, liegt jedoch höher als die positive Vorhersagewahrscheinlichkeit. Dies lässt den Schluss zu, dass wenn ein/-e Patient/-in oberhalb des Cut-Off-Werts von 2.8 liegt, er/sie sich mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht mehr im Wachkoma befindet.

Bender (2001) zu Folge liegen die LR+ und die LR- in einem guten Bereich. Alle prävalenzabhängigen Werte (PPV, NPV, LR+ und LR-) sind mit Vorsicht zu betrachten, da es sich um eine Gelegenheitsstichprobe handelt und die genaue Prävalenz des Wachkomas in der Schweiz nicht bekannt ist. Im Sinne des ressourcenorientierten Gedankens und der Überlegung, dass Einstufungen auf Beobachtungsinstrumenten auch Einstellungen bezüglich der Herangehensweise und der Therapie sowohl positiv als auch negativ beeinflussen können, sollte die Falsch-Positiv-Rate so gering als möglich sein. Diese liegt jedoch über der Falsch-Negativ-Rate. Sowohl die Falsch-Positiv- als auch die Falsch-Negativ-Rate sollten jedoch nicht unabhängig von der Überprüfung der Reagibilität betrachtet werden.

Das BAVESTA zeigt im Durchschnitt zwei Wochen vor der GCS eine Veränderung an. Somit sind sowohl hinsichtlich einer Verschlechterung als auch einer Verbesserung diese Patienten für diesen Zeitraum als falsch positiv oder falsch negativ in die Berechnung eingeflossen. Die deutlich höhere Falsch-Positiv-Rate im Vergleich zur Falsch-Negativ-Rate unterstützt den Gedanken, den Cut-Off-Wert unter Zuhilfenahme elektrophysiologischer Untersuchungsinstrumente erneut zu evaluieren. Dass das BAVESTA Veränderungen reagibler erfasst, wird auch durch die Tatsache unterstützt, dass alle prädiktiven Werte bei den Messungen t2 (zweite Messung) und t3 (dritte Messung) weniger gut ausfallen als zur Messung t1 (erste Messung) und zur Austrittsmessung (t_{Austritt}). Es gilt hier jedoch kritisch anzumerken, dass die Anwender/-innen, welche das BAVESTA ausgefüllt haben, die Ergebnisse der vergangenen Beobachtungen nicht mehr einsehen konnten, wohingegen der Arztdienst der die GCS ausgefüllt hat, immer die letzten GCS-Werte vor Augen hatte. Grundlegend erweist sich das BAVESTA jedoch als klinisch relevantes und segregierendes Instrument mit einer hohen Reagibilität. Die Patientenbeispiele unterstützen diese Aussage. Beide Patienten hatten einen heterogenen Verlauf mit Komplikationen. Das BAVESTA zeigt bei Beiden früher als die GCS einen Fähigkeitsverlust. Die DOR spricht ebenfalls für eine gute Differenzierungsfähigkeit

des BAVESTAs, zumal sie ein prävalenzunabhängiges Mass darstellt (Glas et al., 2003). Ebenso untermauert dies die Diagnostische Effektivität (Accuracy), welches sich deutlich unter der beschriebenen Fehldiagnoserate von bis zu 40% befindet (Schnakers et al., 2009; Gill-Thwaites, 2006; Andrews et al., 1996; Childs et al, 1993). Aus Sicht der Anwender/-innen wird der klinische Nutzen zur Beschreibung der Fähigkeiten von Wachkomapatienten/-innen bestätigt. Es erweist sich ebenfalls als nutzbringend, die Patienten/-innen in für sie im Alltag bedeutsamen Aktivitäten zu beobachten. Der Aspekt des Zeitbedarfs, welcher das BAVESTA erfordert, darf jedoch nicht ausser Acht gelassen werden. Wie die Ergebnisse der Anwenderbefragung zeigen, liegt hier eine grosse Heterogenität vor. In der Pflege wurden Angaben zwischen 5-45 Minuten gemacht. Einerseits lässt sich der extrem hohe Zeitbedarf durch sprachliche Probleme erklären (einige AnwenderInnen sprechen als Muttersprache französisch), andererseits jedoch auch durch wenig Übung. Anwender/-innen gaben an, dass zu Beginn ein deutlich höherer Zeitaufwand zu leisten war, der sich mit dem entsprechenden Training jedoch stark reduzierte. Grundlegend ist ein durchschnittlicher Zeitaufwand von 11,6 Minuten alle zwei Wochen pro Profession bei derart komplexen neurologischen Zustandsbildern zu vertreten. Sowohl Zieger (2002) als auch Monti, Laureys und Owen (2010) vermerken, dass es Zeit erfordert, die von Zieger (2002) als „covert behavior“ benannten Verhaltensreaktionen wahrzunehmen. Gleichwohl sollte das BAVESTA weiter auch in Bezug auf seine Länge hin evaluiert werden.

Limitierungen

Auf Grund des Referenzstandards, welcher für den Akutbereich entwickelt wurde, müssen die Effektivitätsmasse mit Vorsicht betrachtet werden.

Zudem können nach wie vor keine Aussagen bzgl. der differentialdiagnostischen Fähigkeiten des BAVESTAs in Bezug auf andere Krankheitsbilder gemacht werden, da zu wenig Patienten/-innen mit Diagnosen wie dem Locked-In-Syndrom in die Untersuchung inkludiert werden konnten. Hier zeigt sich bei Einzelfallbetrachtung jedoch die Tendenz ab, dass Patienten/-innen mit Locked-In-Syndrom bei den Beobachtungsmerkmalen, welche Aufmerksamkeitsleistungen zuzuordnen sind, von Beginn an höhere Werte aufweisen als Patienten/-innen im Wachkoma. Dies gilt es jedoch ebenfalls in der Zukunft genauer zu untersuchen.

Schlussfolgerung

Die Herangehensweise bei der Entwicklung des BAVESTAs entspricht einem neuen Zugang zu Patienten/-innen mit schweren Hirnverletzungen. Aus einer patientenzentrierten Sicht erfasst das BAVESTA frühe und sehr kleine Veränderungen in Bezug auf ihre Fähigkeiten und Reaktionsmöglichkeiten. Zudem integriert es emotionale Reaktionen und Reaktionen in Bezug auf Reizdiskriminationsfähigkeit und Fähigkeiten im partizipatorischen Bereich. Der Entwicklung des BAVESTAs liegt eine ressourcen- und fähigkeitsorientierte Sichtweise zu Grunde, die am bedeutungsvollen Alltag eines/-r Patienten/-in mit schwerer Hirnverletzung orientiert ist. Da dies eine neue Herangehens- und Sichtweise in Bezug auf die Entwicklung eines Beobachtungsinstrumentes im Bereich der schweren Hirnverletzungen darstellt, muss das BAVESTA weiterhin auch bei patientenbezogenen Fragestellungen unter Zuhilfenahme elektrophysiologischer Untersuchungsinstrumente evaluiert werden. Der Fokus sollte auf einer weiteren Reduktion der Falsch-Positiv-Rate liegen und somit auf weiteren Überlegungen bezüglich des Cut-Off-Wertes.

Danksagung

Grosser Dank gebührt den Mitarbeitenden der Wachkomastation der REHAB Basel AG. Durch ihr Dazutun konnte das BAVESTA auf sein Potential hin untersucht werden. Die gesamte Untersuchung wurde durch den ehemaligen Chefarzt Dr. M. Mäder ermöglicht. Auch ihm gebührt ein grosser Dank.

Literatur

Andrews K., Murphy L., Munday R., Littlewood C. (1996). Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *British Medical Journal*, 313(6): 13-16.

Behr, S., von Bidder, B., Munch L., Sticher, H. (2012). *Therapiekonzepte im REHAB Basel*, Affolter-Modell[®], Bobath Konzept und F.O.T.T.[®] Konzept. Heruntergeladen am 23.02.2014 von: http://www.rehab.ch/fileadmin/user_upload/Transfer/PDF_allg/Therapiekonzepte_im_REHAB_Basel.pdf

Bender, R. (2001). Interpretation von Effizienzmassen der Vierfeldertafel für

- Diagnostik und Behandlung. *Medizinische Klinik*, 96(2), 116-121.
- Childs, N. L., Mercer, W. N., Childs, H. W. (1993). Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state. *Neurology* 43(8),1465–1467.
- Davies, P. (1995). *Wieder aufstehen: Frühbehandlung und Rehabilitation für Patienten mit schweren Hirnschädigungen*. Springer: Berlin.
- Demertzi, A., Ledoux, D., Bruno, M. A., Vanhaudenhuyse, A. Gosserie, O., Soddu, A., Schnakers, C., Moonen, G., Laureys, S. (2011). Attitudes towards end-of-life issues in disorders of consciousness: a European survey. *Journal of Neurology*, 258, 1058–1065.
- Di Stefano, C., Cortesi, A., Masotti, S., Simoncini, L. & Piperno, R. (2012). Increased behavioural responsiveness with complex stimulation in VS and MCS: Preliminary results. *Brain Injury*, 26(10), 1250-1256.
- Dubroja, I., Valent, S., Miklic, P., Kesak, D. (1995). Outcome of post-traumatic unawareness persisting for more than a month. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 58(4), 465-466.
- Glas, A. S., Lijmer, J. G., Prins, M. H., Bonsel, G. J., Bossuyt, P. M. (2003). The diagnostic odds ratio: a single indicator of test performance. *Journal of Clinical Epidemiology*, 56, 1129-1135.
- Gill-Thwaites, H. (2006). Lotteries, loopholes and luck: Misdiagnosis in the vegetative state patient. *Brain Injury*, 20 (13-14), 1321-1328.
- Granger CV, Cotter AC, Hamilton BB, Fiedler RC, Hens MM. (1990). Functional Assessments Scales: A Study of Persons with Multiple Sclerosis. *Archive of Physical Medicine Rehabilitation*, 71, 870-875.
- Granger CV, Hamilton BB, Lincare JM, Heinemann AW, Wright BD. (1993). Performance profiles of the functional independence measure. *American Journal of Physical Medicine Rehabilitation*, 72 (2), 84-89.
- Heck G, Steiger-Bächler G, Schmidt T. (2000). Early Functional Abilities (EFA) . eine Skala zur Evaluation von Behandlungsverläufen in der neurologischen Frührehabilitation. *Neurologie und Rehabilitation*, 3, 125-133.
- Huber, M., Koch, S., Borgwardt, S., Stieglitz, R., D., Mäder, M. (2012). Verlaufsbeobachtung von Wachkomapatienten - Deutschsprachige Messinstrumente für die Rehabilitation von Patienten im Wachkoma oder im minimalen Bewusstseinszustand. *Ergoscience* 7(2), 56-62.

- Huber, M., Koch, S., Mäder, M., Hund-Georgiadis, M., Borgwardt, S., Stieglitz, R.-D.. (2014) Verlaufsbeobachtung von Wachkomapatienten während der Rehabilitation –Validierung des Basler Vegetative State Assessments (BAVESTA). *Neurologie und Rehabilitation*, 20(3), 123-132.
- Kraeftner, B., Kroell J.(2008). Unknowing bodies. *The Sociological Review*, Supplement, 56(2), 159-80.
- Levin H. S., Saydjari C., Eisenberg H. M., Foulkes M., Marshall L. F., Ruff R. M., Jane J. A., Marmarou A. (1991). Vegetative state after closed-head injury. A traumatic data bank report. *Archives of Neurology*, 48(6), 580-585.
- Monti, M.M., Laureys, S. & Owen, A.M. (2010). The vegetative state. *British Medical Journal*, 341(7), 292-296.
- RKI-Kommission. (2008). *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*. 51,1353-1356.
- Schisterman, E. F., Perkins, N. J., Liu, A. & Bondell, H. (2005). Optimal Cut-point an and it's corresponding Youden Index to discriminate individuals using pooled blood samples. *Epidemiology*, 16(1), 73-81.
- Schnakers, C., Vanhaudenhuyse, A., Ciacino, J., Ventura, M., Boly, M., Majerus, S., Moonen, G. & Laureys, S. (2009). Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: Clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurology*, 9 (35), 1-5. doi:10.1186/1471-2377-9-35
- Spitzer, M. (2002). *Lernen: Gehirnforschung und die Schule des Lebens*. Heidelberg: Spektrum Akademischer Verlag.
- Stepan, C., Binder, H., Haidinger, G. (2004). Die Problematik der klinischen Verlaufsbeurteilung von Patienten mit Apallischem Syndrom (AS) anhand von Rehabilitationsskalen - ein Überblick. *Journal für Neurologie, Neurochirurgie und Psychiatrie*, 5(3), 14-22.
- Zieger, A. (2002). Der neurologisch schwerstgeschädigte Patient im Spannungsfeld zwischen Bio- und Beziehungsmedizin. *intensiv* 10(6), 261-274.

Anhang E Ergebnisse der itembezogenen ROC-Analyse

| Variable(n) für Testergebnis | Fläche | Standardfehler ^a | Asymptotische Signifikanz ^b | Asymptotisches 95% Kon- fidenzintervall | |
|---------------------------------|--------|-----------------------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------|------------|
| | | | | Untergrenze | Obergrenze |
| I1_PF | .530 | .116 | .781 | .303 | .758 |
| I2AG_PF | .657 | .110 | .149 | .441 | .874 |
| I2BV_PF | .748 | .090 | .023 | .571 | .925 |
| I2PW_PF | .681 | .107 | .096 | .471 | .891 |
| I2BF_PF | .724 | .087 | .039 | .553 | .896 |
| I3_PF | .645 | .108 | .183 | .432 | .857 |
| I4_PF | .783 | .058 | .009 | .669 | .898 |
| L2_PF | .455 | .115 | .682 | .230 | .681 |
| L3AG_PF | .662 | .106 | .137 | .454 | .870 |
| L3BV_PF | .757 | .098 | .018 | .564 | .949 |
| L3PW_PF | .640 | .121 | .198 | .404 | .877 |
| L3BF_PF | .696 | .086 | .072 | .527 | .865 |
| L3AMH_PF | .767 | .061 | .014 | .647 | .887 |
| L4_PF | .638 | .106 | .204 | .430 | .846 |
| L5_PF | .777 | .059 | .011 | .661 | .893 |
| M1_PF | .494 | .110 | .958 | .279 | .709 |
| M2AG_PF | .676 | .103 | .105 | .475 | .878 |
| M2BV_PF | .679 | .097 | .100 | .490 | .868 |
| M2PW_PF | .653 | .112 | .159 | .434 | .873 |
| M2BF_PF | .684 | .087 | .091 | .513 | .854 |
| M3_PF | .562 | .102 | .572 | .363 | .761 |
| M4_PF | .670 | .083 | .119 | .507 | .832 |
| M5_PF | .545 | .077 | .676 | .395 | .695 |
| M6_PF | .598 | .093 | .365 | .417 | .780 |

Fortsetzung Tabelle ROC-Analyse auf Itemebene

| Variable(n) für Testergebnis | Fläche | Standardfehler ^a | Asymptotische Signifikanz ^b | Asymptotisches 95% Kon- fidenzintervall | |
|---------------------------------|--------|-----------------------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------|------------|
| | | | | Untergrenze | Obergrenze |
| M7_PF | .584 | .094 | .439 | .400 | .769 |
| M8HL_PF | .697 | .075 | .070 | .550 | .844 |
| M8SA_PF | .815 | .066 | .004 | .687 | .944 |
| M8AH_PF | .688 | .076 | .085 | .538 | .837 |
| M9IR_PF | .700 | .085 | .066 | .532 | .867 |
| M9AER_PF | .833 | .048 | .002 | .740 | .927 |
| N1_PF | .564 | .109 | .554 | .351 | .778 |
| N2_PF | .712 | .070 | .051 | .574 | .850 |
| N3_PF | .705 | .072 | .060 | .564 | .845 |
| N4_PF | .571 | .101 | .514 | .373 | .769 |
| N5_PF | .601 | .083 | .352 | .439 | .763 |
| N6_PF | .688 | .075 | .083 | .542 | .835 |
| N7_PF | .592 | .117 | .399 | .363 | .821 |
| N8_PF | .603 | .115 | .343 | .377 | .829 |
| N9a_PF | .553 | .093 | .626 | .371 | .735 |
| N9b_PF | .640 | .094 | .198 | .456 | .824 |
| O1_PF | .591 | .115 | .403 | .366 | .815 |
| O2a_PF | .704 | .080 | .061 | .546 | .861 |
| O2b_PF | .689 | .072 | .082 | .548 | .831 |
| O3_PF | .623 | .095 | .258 | .438 | .808 |
| P1IL_PF | .724 | .084 | .039 | .560 | .889 |
| P1IS_PF | .641 | .094 | .195 | .457 | .825 |
| P2_PF | .528 | .120 | .794 | .292 | .764 |
| P3IL_PF | .592 | .103 | .399 | .389 | .794 |

Fortsetzung Tabelle ROC-Analyse auf Itemebene

| Variable(n) für Testergebnis | Fläche | Standardfehler ^a | Asymptotische Signifikanz ^b | Asymptotisches 95% Kon- fidenzintervall | |
|---------------------------------|--------|-----------------------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------|------------|
| | | | | Untergrenze | Obergrenze |
| P3IS_PF | .481 | .093 | .862 | .299 | .663 |
| P4_PF | .622 | .086 | .262 | .453 | .791 |
| K3_P | .427 | .103 | .503 | .225 | .629 |
| K4AG_P | .712 | .104 | .051 | .509 | .916 |
| K4BV_P | .745 | .080 | .024 | .589 | .901 |
| K4PW_P | .612 | .113 | .304 | .391 | .833 |
| K4BF_P | .673 | .079 | .111 | .518 | .828 |
| K5_P | .674 | .086 | .109 | .505 | .843 |
| K6_P | .735 | .070 | .031 | .598 | .871 |
| L2_P | .369 | .094 | .230 | .186 | .553 |
| L3AG_P | .720 | .090 | .043 | .544 | .895 |
| L3BV_P | .733 | .075 | .032 | .586 | .880 |
| L3PW_P | .670 | .105 | .119 | .464 | .875 |
| L3BF_P | .680 | .076 | .098 | .530 | .830 |
| L3AMH_P | .750 | .066 | .022 | .621 | .879 |
| L4_P | .585 | .107 | .433 | .376 | .794 |
| L5_P | .716 | .072 | .047 | .575 | .857 |
| I1_E | .491 | .100 | .938 | .296 | .687 |
| I2AG_E | .556 | .114 | .608 | .333 | .779 |
| I2BV_E | .548 | .108 | .657 | .337 | .760 |
| I2PW_E | .598 | .123 | .365 | .357 | .840 |
| I2BF_E | .710 | .073 | .053 | .568 | .852 |
| I3_E | .653 | .114 | .159 | .431 | .876 |
| I4_E | .815 | .059 | .004 | .699 | .931 |

Fortsetzung Tabelle ROC-Analyse auf Itemebene

| Variable(n) für Testergebnis | Fläche | Standardfehler ^a | Asymptotische Signifikanz ^b | Asymptotisches 95% Kon- fidenzintervall | |
|---------------------------------|--------|-----------------------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------|------------|
| | | | | Untergrenze | Obergrenze |
| K3_E | .347 | .085 | .159 | .180 | .513 |
| K4AG_E | .521 | .131 | .848 | .265 | .777 |
| K4BV_E | .557 | .111 | .602 | .339 | .775 |
| K4PW_E | .579 | .126 | .470 | .332 | .825 |
| K4BF_E | .654 | .088 | .156 | .481 | .828 |
| K5_E | .614 | .100 | .296 | .418 | .809 |
| K6_E | .803 | .056 | .005 | .694 | .912 |
| L2_E | .438 | .114 | .572 | .215 | .662 |
| L3AG_E | .553 | .109 | .626 | .339 | .767 |
| L3BV_E | .688 | .083 | .083 | .527 | .850 |
| L3PW_E | .611 | .105 | .309 | .405 | .817 |
| L3BF_E | .774 | .061 | .012 | .655 | .892 |
| L3AMH_E | .833 | .050 | .002 | .735 | .931 |
| L4_E | .713 | .098 | .050 | .520 | .906 |
| L5_E | .789 | .064 | .008 | .662 | .915 |
| M1_E | .532 | .120 | .767 | .297 | .767 |
| M2AG_E | .639 | .114 | .201 | .416 | .862 |
| M2BV_E | .689 | .082 | .082 | .529 | .850 |
| M2PW_E | .670 | .099 | .119 | .476 | .863 |
| M2BF_E | .729 | .067 | .035 | .597 | .861 |
| M3_E | .748 | .110 | .023 | .533 | .963 |
| M4_E | .765 | .061 | .015 | .645 | .885 |
| M5_E | .647 | .087 | .177 | .477 | .817 |
| M6_E | .619 | .096 | .273 | .430 | .808 |

Fortsetzung Tabelle ROC-Analyse auf Itemebene

| Variable(n) für Testergebnis | Fläche | Standardfehler ^a | Asymptotische Signifikanz ^b | Asymptotisches 95% Kon- fidenzintervall | |
|---------------------------------|--------|-----------------------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------|------------|
| | | | | Untergrenze | Obergrenze |
| M7_E | .694 | .093 | .074 | .513 | .875 |
| M8HL_E | .558 | .094 | .595 | .373 | .743 |
| M8SA_E | .816 | .061 | .004 | .696 | .936 |
| M8AH_E | .622 | .089 | .262 | .447 | .798 |
| M9IR_E | .635 | .114 | .213 | .413 | .858 |
| M9AER_E | .556 | .126 | .608 | .308 | .804 |
| L2_L | .587 | .077 | .423 | .435 | .739 |
| L3AG_L | .773 | .071 | .012 | .634 | .911 |
| L3BV_L | .684 | .085 | .091 | .517 | .851 |
| L3PW_L | .740 | .074 | .028 | .595 | .884 |
| L3BF_L | .752 | .067 | .021 | .621 | .883 |
| L3AMH_L | .775 | .063 | .012 | .651 | .898 |
| L4_L | .616 | .086 | .284 | .448 | .785 |
| L5_L | .746 | .076 | .024 | .597 | .895 |
| N1_L | .723 | .068 | .040 | .591 | .856 |
| N2_L | .712 | .073 | .051 | .568 | .856 |
| N3_L | .693 | .077 | .076 | .543 | .843 |
| N4_L | .578 | .085 | .475 | .411 | .745 |
| N5_L | .637 | .084 | .207 | .472 | .803 |
| N6_L | .637 | .087 | .207 | .468 | .807 |
| N7_L | .676 | .084 | .105 | .512 | .840 |
| N8_L | .704 | .085 | .061 | .537 | .870 |
| N9a_L | .462 | .096 | .728 | .275 | .650 |
| N9b_L | .667 | .078 | .126 | .513 | .820 |

Fortsetzung Tabelle ROC-Analyse auf Itemebene

| Variable(n) für Testergebnis | Fläche | Standardfehler ^a | Asymptotische Signifikanz ^b | Asymptotisches 95% Kon- fidenzintervall | |
|---------------------------------|--------|-----------------------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------|------------|
| | | | | Untergrenze | Obergrenze |
| O1_L | .580 | .091 | .459 | .402 | .759 |
| O2a_L | .693 | .075 | .076 | .547 | .840 |
| O2b_L | .634 | .084 | .216 | .470 | .799 |
| O3_L | .743 | .084 | .025 | .579 | .908 |
| P1IL_L | .633 | .097 | .223 | .442 | .823 |
| P1IS_L | .598 | .091 | .370 | .420 | .775 |
| P2_L | .685 | .074 | .090 | .541 | .829 |
| P3IL_L | .636 | .105 | .210 | .430 | .843 |
| P3IS_L | .545 | .095 | .682 | .359 | .730 |
| P4_L | .612 | .081 | .304 | .454 | .770 |
| MEAN_I_PF | .776 | .074 | .011 | .631 | .920 |
| MEAN_L_PF | .793 | .061 | .007 | .673 | .912 |
| MEAN_M_PF | .763 | .066 | .016 | .634 | .893 |
| MEAN_N_PF | .665 | .089 | .130 | .490 | .840 |
| MEAN_O_PF | .738 | .067 | .029 | .605 | .870 |
| MEAN_P_PF | .641 | .087 | .195 | .471 | .811 |
| MEAN_K_P | .754 | .086 | .020 | .586 | .922 |
| MEAN_L_P | .735 | .080 | .031 | .578 | .891 |
| MEAN_I_E | .723 | .074 | .040 | .579 | .868 |
| MEAN_K_E | .663 | .093 | .134 | .481 | .844 |
| MEAN_L_E | .749 | .068 | .022 | .616 | .882 |
| MEAN_M_E | .733 | .077 | .032 | .582 | .884 |

Fortsetzung Tabelle ROC-Analyse auf Itemebene

| Variable(n) für Testergebnis | Fläche | Standardfehler ^a | Asymptotische Signifikanz ^b | Asymptotisches 95% Kon- fidenzintervall | |
|---------------------------------|--------|-----------------------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------|------------|
| | | | | Untergrenze | Obergrenze |
| MEAN_L_L | .813 | .057 | .004 | .702 | .925 |
| MEAN_N_L | .747 | .064 | .023 | .621 | .873 |
| MEAN_O_L | .754 | .062 | .020 | .631 | .876 |
| MEAN_P_L | .687 | .077 | .086 | .535 | .838 |
| MEAN_OP_L | .735 | .066 | .031 | .606 | .864 |
| MEAN_OP_PF | .683 | .069 | .093 | .548 | .817 |

Anhang G

Lebenslauf

| | |
|-------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Name | Marion Huber |
| Geboren | 02. Dezember 1965 |
| Geburtsort | Waldshut – Tiengen / Deutschland |
| Ausbildung | |
| 2008 | Master of Science in Psychologie (cognitive and brain sciences), Universität Basel, Fakultät für Psychologie |
| 2006 | Bachelor of Science in Psychologie |
| 2001 | Abschluss zur diplomierten Heilpraktikerin |
| 1992 | Abschluss zur diplomierten Physiotherapeutin |

Beruflicher Werdegang

Weiterführende Tätigkeit an der Hochschule

| | |
|------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| seit 2014 | Stv. Leiterin Fachstelle Interprofessionelle Lehre und Praxis des Zentrums für Gesundheitswissenschaften ZGW der Zürcher Hoch- schule für angewandte Wissenschaften ZHAW Dept. Gesundheit |
| seit 2008 – 2014 | Stv. Leiterin Studiengang übergreifender Module der ZHAW De- partement G |
| seit 2008 | Dozierende und Modulverantwortliche Interprofessionelle Lehre und Praxis, ZHAW Dept. G |

Wissenschaftliche Tätigkeit

| | |
|------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 2007 -2013 | Wissenschaftliche Mitarbeiterin, REHAB Basel, Zentrum für Quer- schnittgelähmte und Hirnverletzte, Schweizerisches Paraplegie- zentrum |
| 2005-2008 | Wissenschaftliche Hilfsassistentin, Universität Basel Abteilung all- gemeine Psychologie und Methodologie |

Pflegerische Tätigkeit

2003-2008 pflegerische Tätigkeit, REHAB-Ag Basel Wachkomastation

Physiotherapeutische Tätigkeit

1996-2003 REHAB-Ag Basel

1995-1996 IEB Schule für Physiotherapie Rheine

1996 Kreiskrankenhaus Waldshut-Tiengen

1993-1995 Neurologische Rehabilitationsklinik Werner Wicker Bad Oeyen-
hausen

1992-1993 Universitätsklinikum Freiburg im Brsg.

Heilpraktikerin

2001-2005 REHAB-Ag Basel