

Von der medizinischen Prognose zur sozialen Perspektive

Andreas Zieger

Ev. Krankenhaus und Universität Oldenburg
Deutschland

**Vortrag zur Jahrestagung der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft
Wien, am 22. Oktober 2004**

Einleitende Bemerkungen

- **Die Prognose bestimmt unser Verhalten – und unser Verhalten die Prognose!***
- Unzureichende Datenlage in der Forschung
- Hohe Rate an Fehldiagnosen
- Prognostische Unsicherheit – eine sichere Vorhersage im Einzelfall ist nicht möglich!
- Mangelnde Abklärung der individuellen Rehapotenziale durch konsequente Frühreha
- Vorzeitiger Therapieabbruch, Diskriminierung und sozialer Ausschluss – auch heute noch!

*Steinbach & Donis 2004

Definition

Prognose (griech. *Vorherwissen*)

Vorhersage und Voraussicht auf den Krankheitsverlauf und die Heilungsaussicht.

in Bezug auf

- Überleben (quoad vitam)
- Gesundung (quoad valitudinem)
- Wiederherstellung (quoad restitutionem)

Qualität

- Gut, schlecht, ungewiss, zweifelhaft, infaust

Zur Erinnerung

Johannes Hoff im Geleitwort zur Monographie von Gerstenbrand (1967):

„... dass dieses ... hirnpathologische Syndrom nicht durch eine bestimmte Verletzung zur Auslösung kommt, sondern die Reaktion des Gesamthirns auf eine schwerste Schädigung darstellt und somit einer Regression der Gehirnfunktionen auf niedrigster Stufe entspricht ...

Das traumatische apallische Syndrom besitzt heute keineswegs mehr eine infauste Prognose ...

Das Buch ist daher eine Mahnung zum Versuch einer Rehabilitation in jedem Fall.“

Prinzipielle Verlaufsformen

Gerstenbrand 1967: 257

1. Vollbild mit tödlichem Verlauf in der Initialphase
2. Vollbild mit Remissionszeichen >6 Wo und langsamem Übergang in eine bleibende Behinderung über Wochen, Monate und Jahre
3. Vollbild mit früher Besserung <3 Wo und rascher Wiederherstellung / Resozialisierung

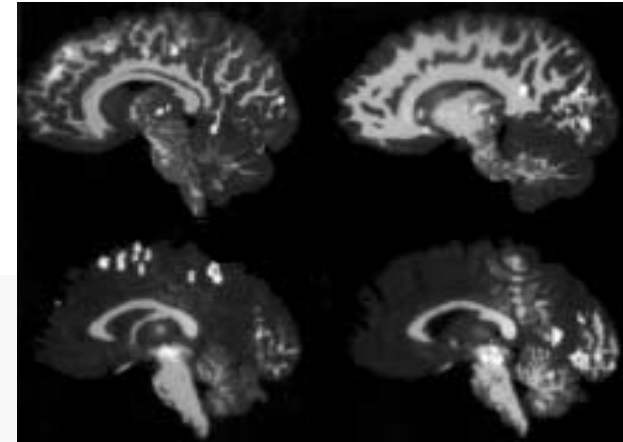
„Das apallische Syndrom ist eine Funktionsstörung, kein Defektzustand auf Dauer ... Jeder Apalliker ist prinzipiell rückbildungsfähig.“ (1990: 166)

Medizinische Prognose (1)

Spontanverlauf

Prognosefaktoren?

- Alter: <20J bis 60J>
- Ätiologie: Trauma vs Hypoxie
- Pupillenweite/-reaktion, Hirnstammreflexe
- Motorisches Antwortverhalten
- Hirnstammbeteiligung (MRT)
- SEP, EEG, P300, N400
- Zeitlicher Verlauf
- Komadauer
- Komplikationen, OP



Höchste Vorhersagekraft im Akutstadium beim Trauma durch **Kombination** von: Alter, Pupillenreaktion und motorischer Antwort (Choi 1993)

Hirnstammbeteiligung (MRT)

Zerebraler Verletzungsgrad im MR	Anzahl	Einteilung der MR-Befunde	Verstorben (Letalität)	Apallischer Patient	Schwer behinderte Patienten	Leicht behinderte Patienten	Nicht behinderte Patienten	Mittlere Komadauer (Tage)
Grad I	68 von 176 (= 39 %)	Verletzung ausschließlich supratentoriell. Der Hirnstamm weist keine Verletzungen auf.	3 (4,5 %)	0	4	16	45	2,9
Grad II	38 von 176 (= 22 %)	Einseitige Verletzung des Hirnstammes in beliebiger Höhe mit oder ohne zusätzliche Grad-I-Verletzung	6 (15,7 %)	0	8	16	8	6,6
Grad III	34 von 176 (= 19 %)	Beidseitige Verletzung des Mesencephalon mit oder ohne zusätzliche Grad-II-Verletzung	8 (23,5 %)	9	13	4	0	12,2
Grad IV	36 von 176 (= 20 %)	Beidseitige Verletzung des Pons mit oder ohne zusätzliche Grad-III-Verletzung	35 (97,3 %)	0	0	0	0	durchgehend bewusstlos

Mod. nach Firsching et al 2003, Dt. Ärzteblatt vom 4.7.2003

Hypoxie - anoxisches Koma

Indikatoren für schlechte Prognose*

* mit hoher Wahrscheinlichkeit
Tod oder apallisches Syndrom

Nach 30 Minuten:

- Fehlende Pupillenreflexe

Nach 24 Stunden:

- Fehlender Cornealreflex
- Zwei der folgenden Antworten fehlend:
Pupillenreflexe, Cornealreflex, Puppenkopf-
Phänomen, motorische Antwort

Nach 3 Tagen:

- Fehlende motorische Antwort, SEP bds, EEG↓
- Plasma-NSE-Wert >120 ng/ml (erste 5 Tage)

Hypoxie - anoxisches Koma

Outcome nach 1 Jahr [Levy 1985]

verstorben: 90%

überlebt: 10%

[Skrifvars et al 2003: 5-12%

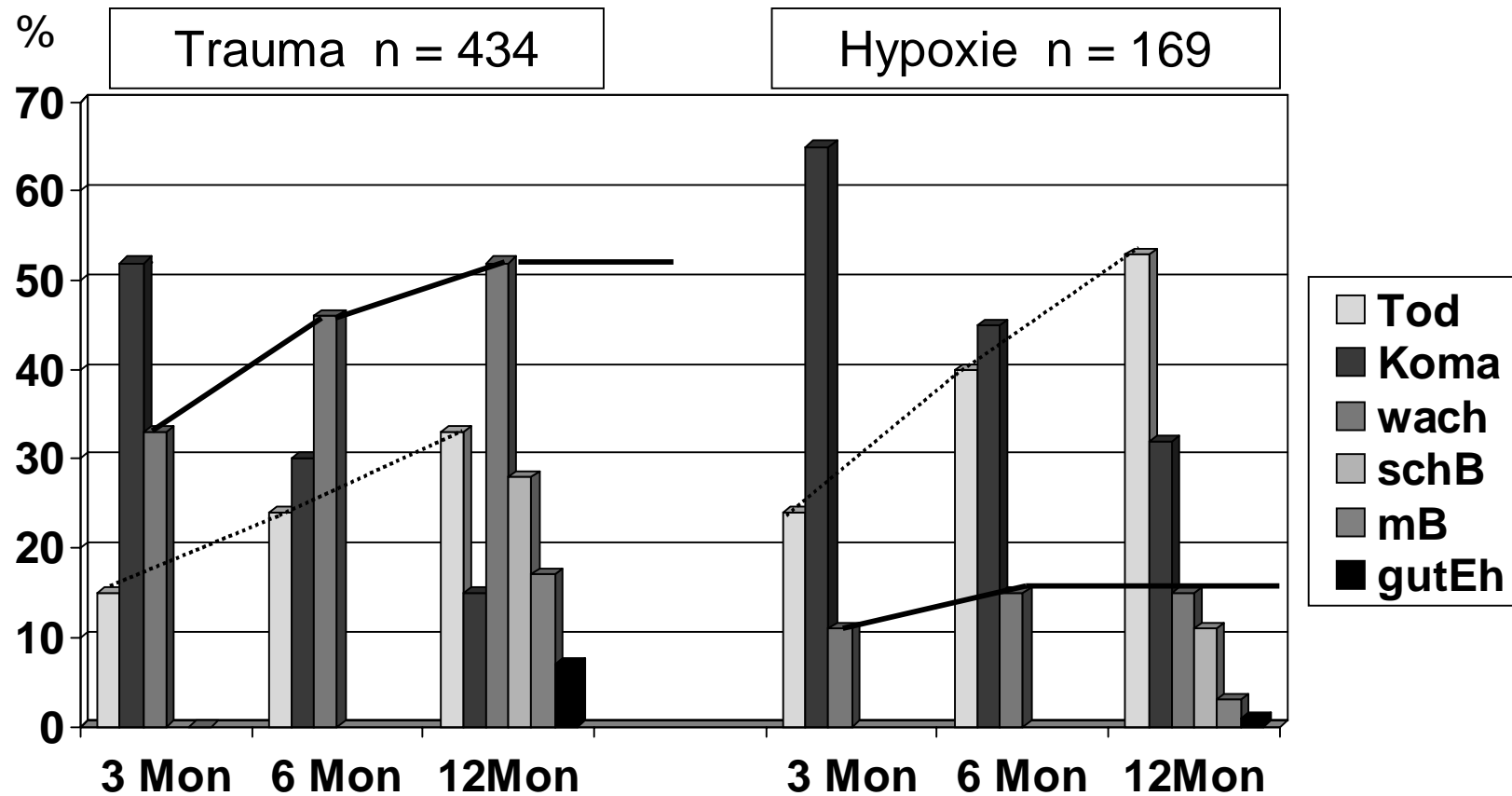
= 2.000-5.000 von 40.000 CPR-Fällen/Jahr in D!]

davon

- apallisch (komaähnlich): 20% (57%)
- teilselbständig ATL: 13%
- unselbständig ATL: 10%

Prognose - Spontanverlauf

[Multi-Society Task Force on PVS 1994]



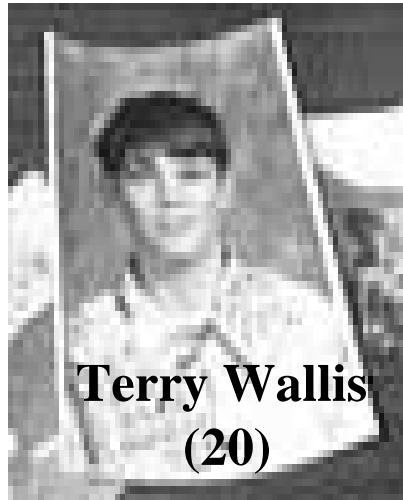
Individuelle Lebenserwartung - „vegetative state“

Minderhoud & Braakman (1985):

- über 3 Jahre: 58%
- über 6 Jahre: 34%
- über 5 Jahre: 22%

Jennett 1993: 105

„Es gibt wohldokumentierte Einzelfallberichte von Überlebenden von 10, 15 und 18 Jahren, einer sogar von 36 Jahren. **Es ist diese Kapazität für ein verlängertes Überleben, die das ethische Dilemma ausmacht...**“



**Terry Wallis
(20)**



**Tetraparese mit
Beugespastik**

1984: Schweres
SHT mit Dauerkoma



2003: Plötzlich im Pflegeheim erwacht. Redet wieder
„Mom“, „Pepsi“, „Milk“. Wer ist Präsident? „Reagan!“



Spätes Erwachen/Erholung

Autor	n	Ätiol	Dauer	Outcome
May 1968	1	Hypx	12M	
Rosenberg 1977	1	Hypx	17M	schwB
Higashi 1981	2	Hypx	8M 3J	mB
Tanheco 1982	1	Hypx	6J	
Snyder 1983	1	Hypx	22M	schwB
Shuttleworth 1983	1	anox	prlong	gute Erh
Arts 1985	1	SHT	2,5J	schwB
Falk 1990	1	Hypx	prlong	gute Erh
Jordan 1990	1	SHT	prlong	gute Erh
Levin 1991	5	SHT	1-5J	
Andrews 1996	11	Hypx	4-8M	
Thümler 1994	1	Hypx	3J	guteErh
Golby 1995	1	Hypx	5M	guteErh
Childs 1996	1	Hypx	6J	guteErh
Dyer 1997	1	Hypx	prlong	
Zieger 1998	5	SHT Hpx	1-13J	schwB
1968-1998	35			

Medizinische Prognose (2)

unter Intervention

Aktivierung und Förderung der neuroplastischen Potenziale und funktionellen Restitution

- Zeitfenster beachten
- spezifische Therapieansätze
- integrierte Strukturen und interdisziplinäre Teamarbeit

Verlaufsdynamik

- erste Remissionszeichen innerhalb von 21 Tagen
- frühe Reagibilität im „overt behavior“: SEKS/KRS
- frühe Reagibilität im „covert behavior“: HRV, EEG
- Nachweis von P300, N400

Neue Bildgebung (Aktivierungsstudien)?

Spezifische Therapieansätze

„Komastimulation“

im engeren Sinne

- Pharmakologisch
- Elektrisch
- Multisensorisch, „basal“
- Kognitiv



im erweiterten Sinne

- Körpernaher Dialogaufbau unter Einbeziehung von nahen Angehörigen
- Musiktherapie
- Neuropsychotrauma-Therapie



Wirksamkeit von frühen Interventionen

Mod. nach Giacino 1996, Zieger 2003

Autoren	n (N)	ECo*	Evidenzgrad**
MacKay et al. 1992	38		
Johnson et al. 1993	14		
Wilson et al. 1996	24		
Hildebrandt/Zieger 2000	42 (118)	I	Ib-IIa
Mitchell et al. 1990	24		
Pierce et al. 1990	30		
Doman et al. 1993	200		
Wood et al. 1993	15 (269)	II	IIb
Rader et al. 1989	19		
Hall et al. 1992	6		
Talbot et al. 1994 uva.	7 (146)	III	III-IV

*Woolf 1992: ECo I=Goldstandard, II=Leitlinie, III=Option; **AWMF 2002

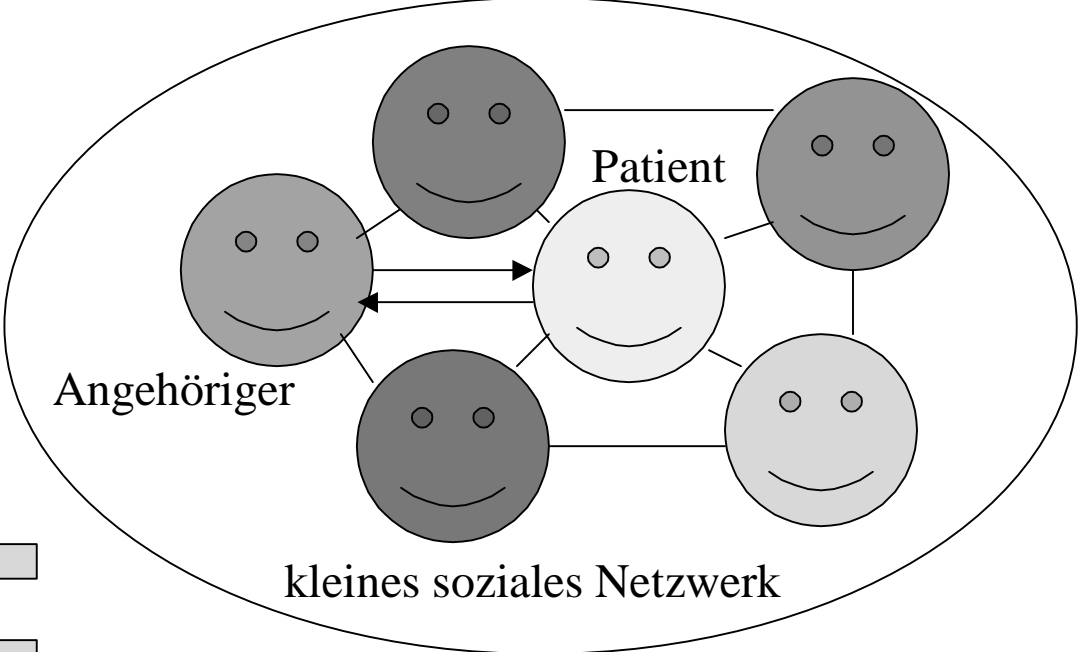
Integrierter Förder-/Rehabilitationsplan

↑
Teamkonferenz:
Aufbau eines
„geistigen Bildes“

↑
Problem- und
Syndromanalyse

↑
Wahrnehmung
Beobachtung
Untersuchung

↓ ↓ ↓
Operationalisierung und
Umsetzung in die Praxis



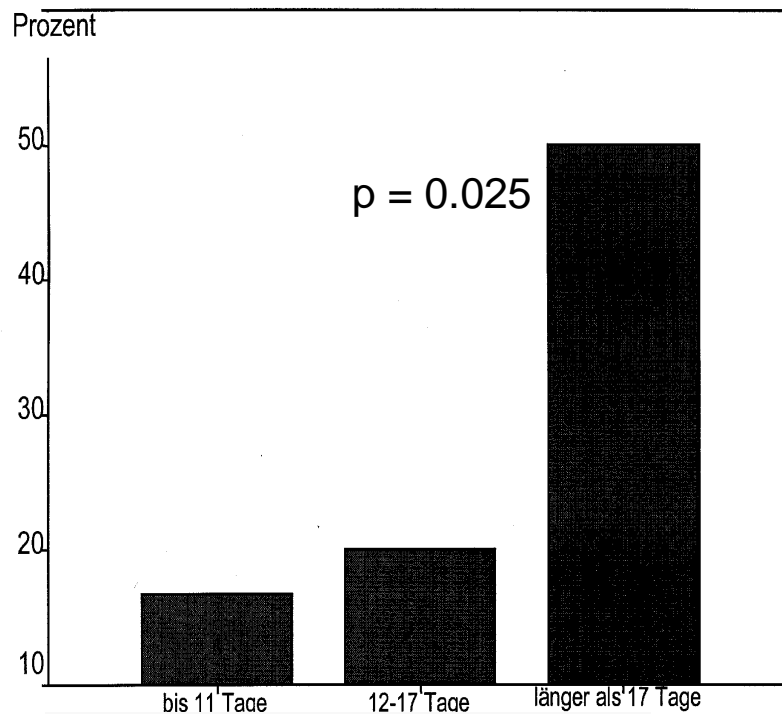
← ← ←
Beobachtungen, Erfahrungen.

Rückmeldungen

Einfluss von sensorischer Stimulation und Dialogaufbau auf frühe Reagibilität und Outcome nach schwerem SHT [n = 42 Koma-Patienten]

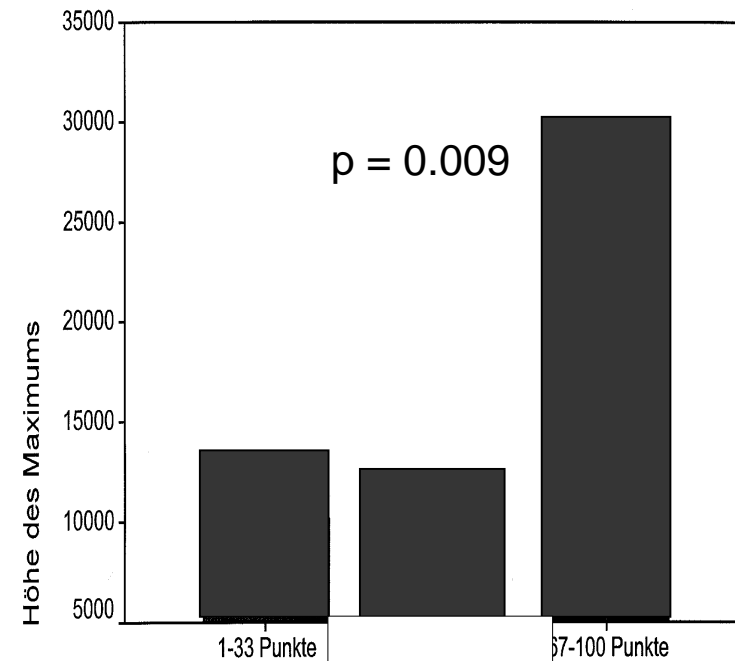
(Hildebrandt et al 2000, Zieger et al 2000)

Hirnstammbeteiligung



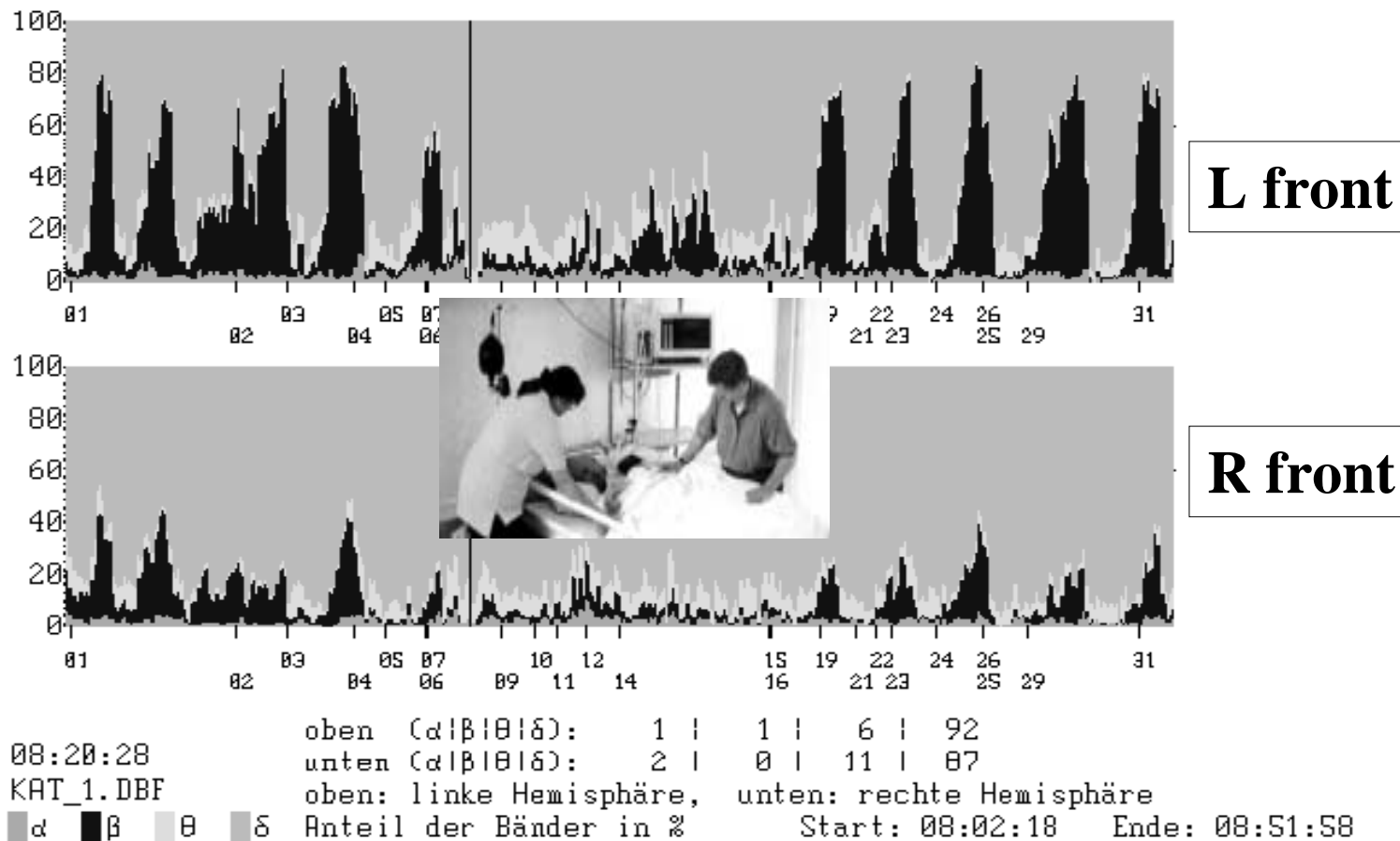
Komadauer

Max. des mittl. HR-Frequenzbandes unter Stimulation

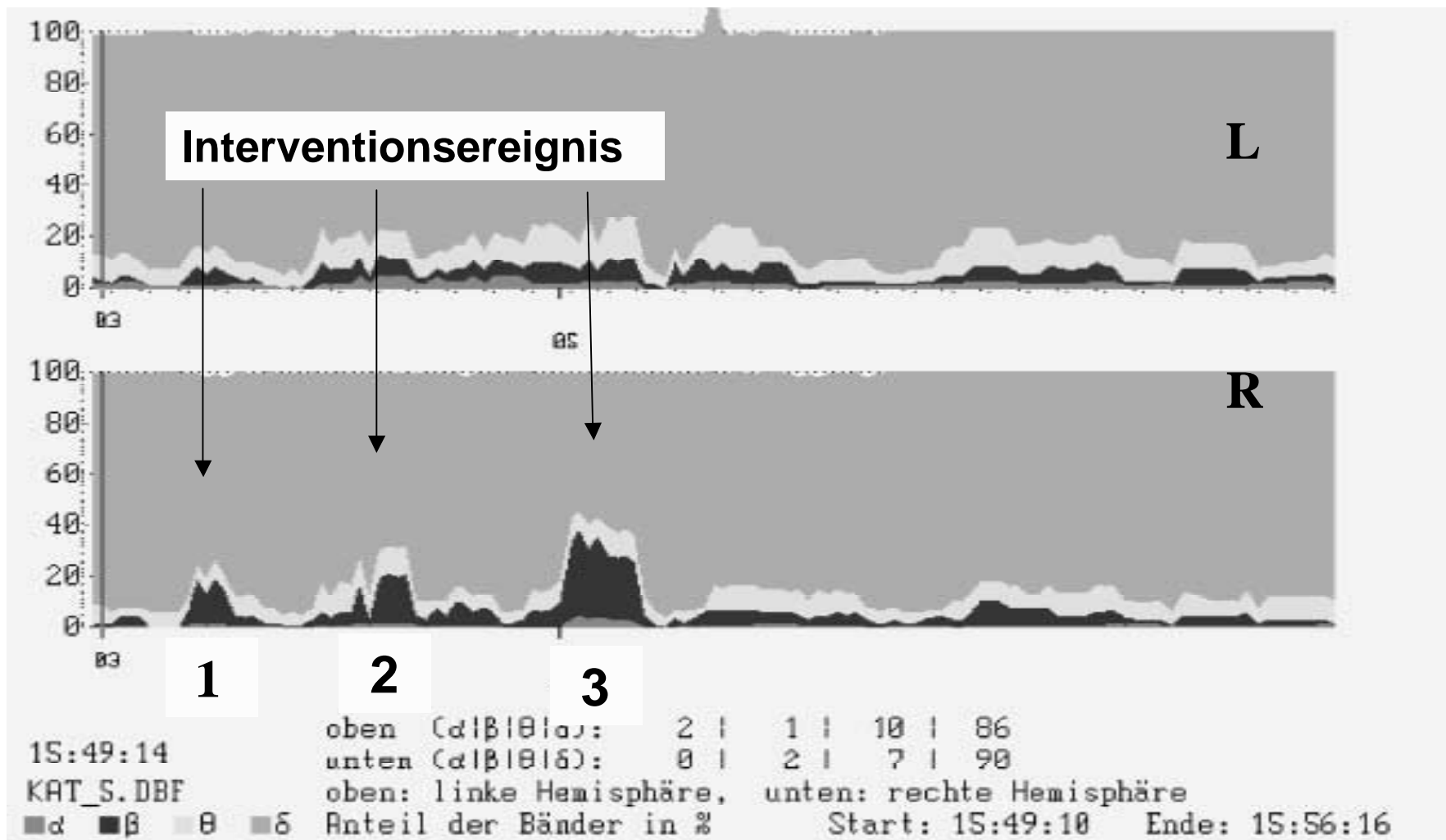


FIM-Outcome

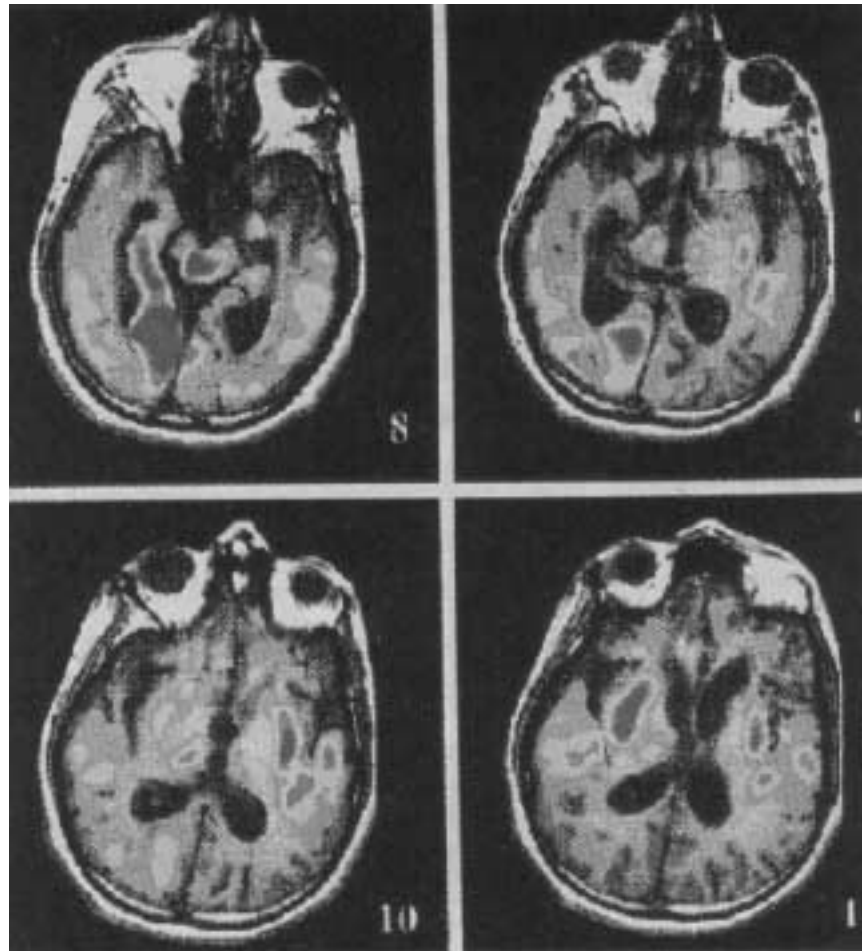
EEG-Reagibilität im Power-Spektrum mit ereigniskorrelierter β -Aktivierung unter Angehörigenintervention



EEG-Reagibilität im Power-Spektrum mit ereigniskorrelierter β -Aktivierung unter therapeutischer Intervention



Aktivierbare kortikale inselförmige Residualaktivität im PET/fMRT im apallischen Syndrom



Schiff et al
2002

Eigene Studie (Zieger 2004)

Station für Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte, Ev. Krankenhaus Oldenburg

Prospektive Studie 1997-2004

Einschlusskriterien:

- Schweres SHT (CT, MRT, EEG)
- Komadauer min 21 Tage („Wachkoma“)
- GCS_A max 8/15 Punkte
- KRS_A max 12/23 Punkte
- GOS 2 Punkte („apallisch“)

Outcome-Parameter

- GCS, GOS (Komatiefe, Outcome)
- KRS, SEKS (Reagibilität/Remissionszeichen)
- FIM, FRB (funktionelles Outcome, Art und Ausmaß der Pflegeabhängigkeit)
- Status oraler Ernährung (z.B. Formisano et al 2004)
- Kommunikationsstatus
- Mobilitätsstatus
- Remissionsstatus (mod. nach Gerstenbrand 1967)
- Entlassungsstatus

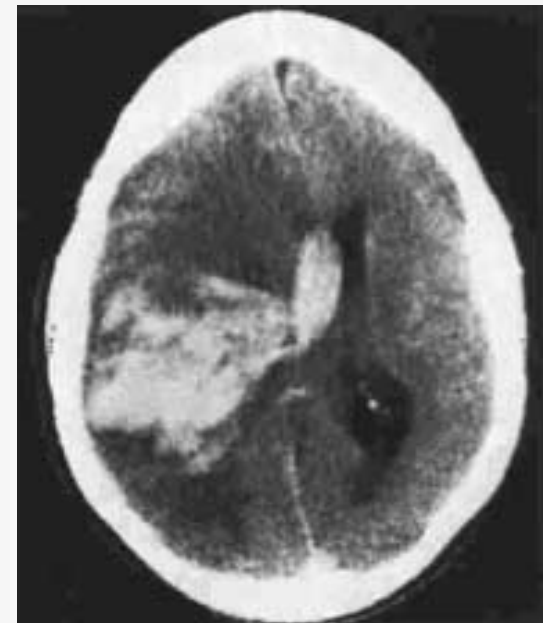
Patienten (n = 53)

Alter durchschnittl 39,5 Jahre (17 - 71)

Geschlecht w = 33 m = 20

Ätiologie

- SHT/Polytrauma n = 22
- Hypoxie n = 15
- ICB/Insult n = 13
- SAB/OP n = 2
- Enzephalitis n = 1



Patienten (n = 53)



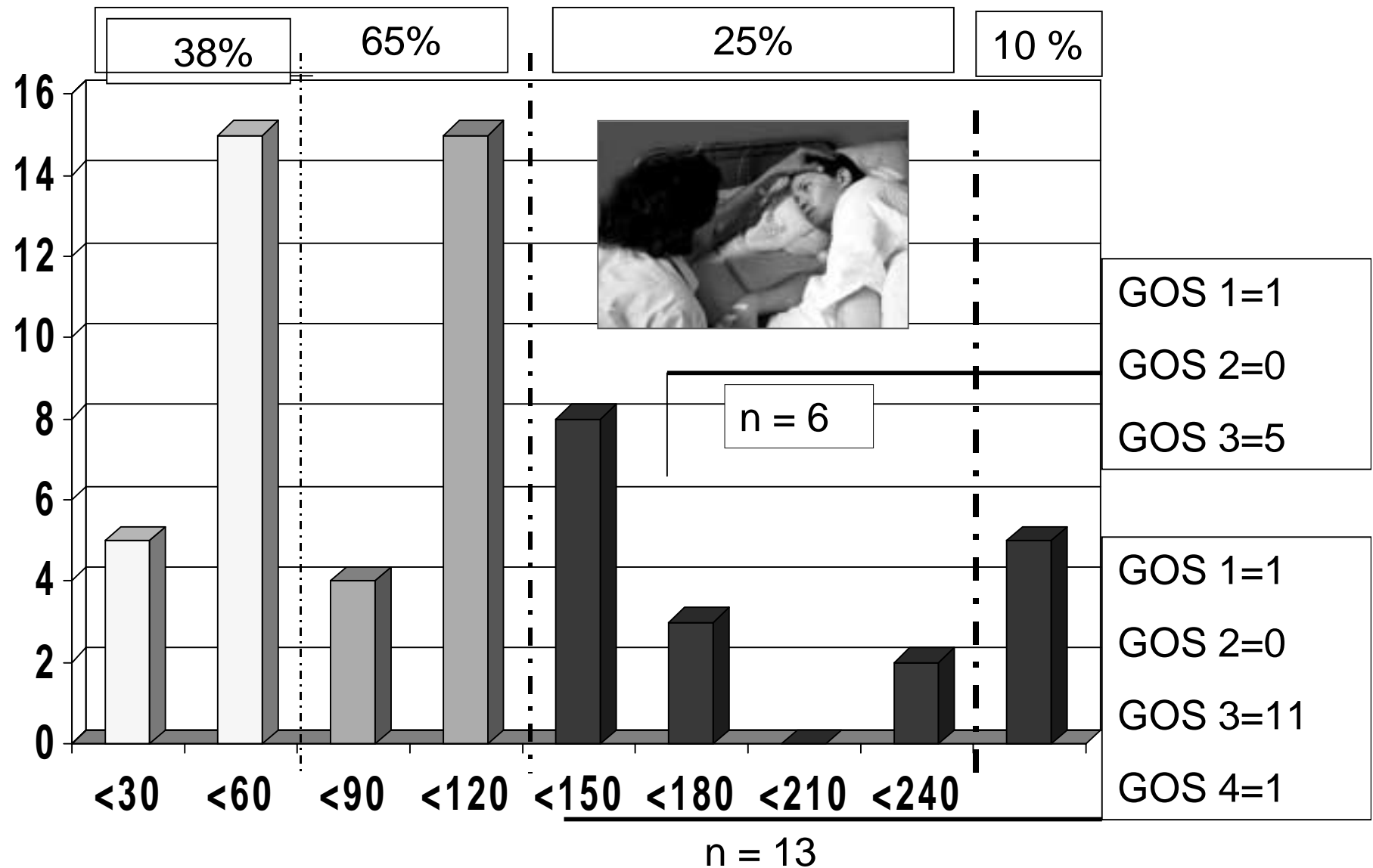
Verweildauer

- Intensiv durchschn. 49,2 Tage (11 - 190)
- Frühreha durchschn. 163,6 Tage (39 - 354)

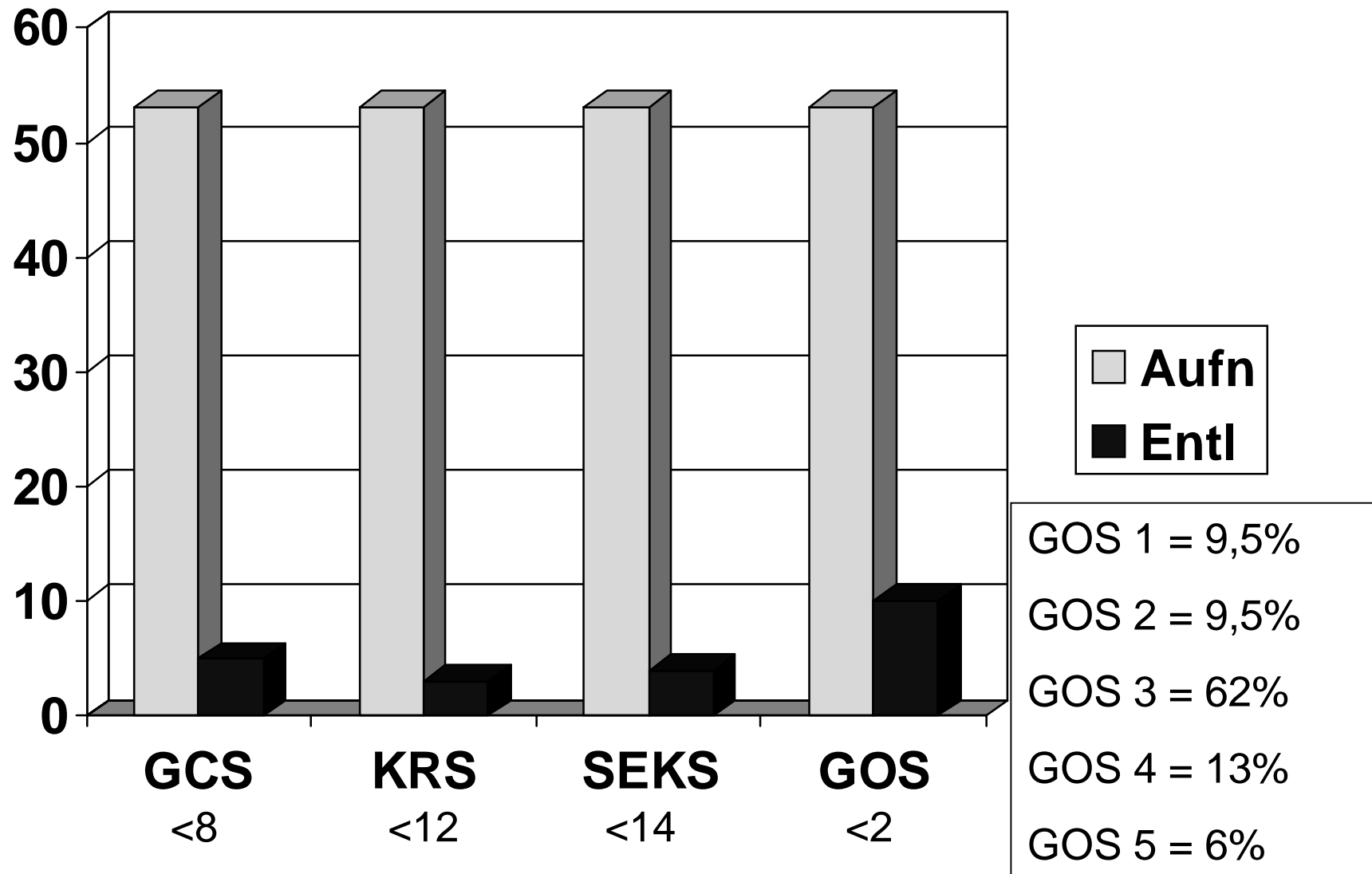
Eingangsscore

- GCS 3-4 = 7; 5-6 = 16; 7-8 = 30
- KRS 0-4 = 10; 5-8 = 27; 8-10 = 16
- SEKS 0-5 = 3; 6-10 = 28; 10-14 = 22
- GOS 2 = 53 100%

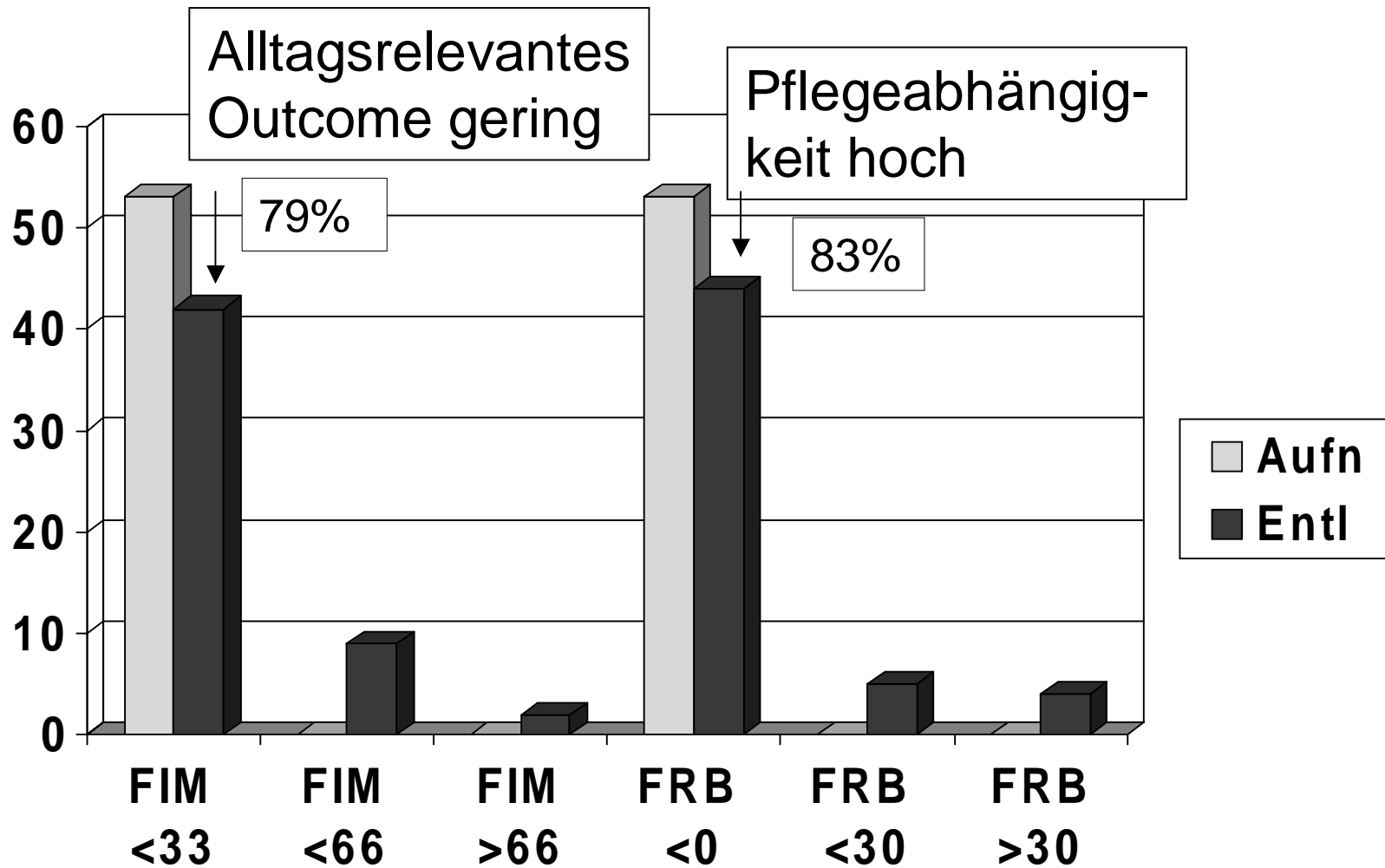
Ergebnisse - Komadauer (21–240 Tage)



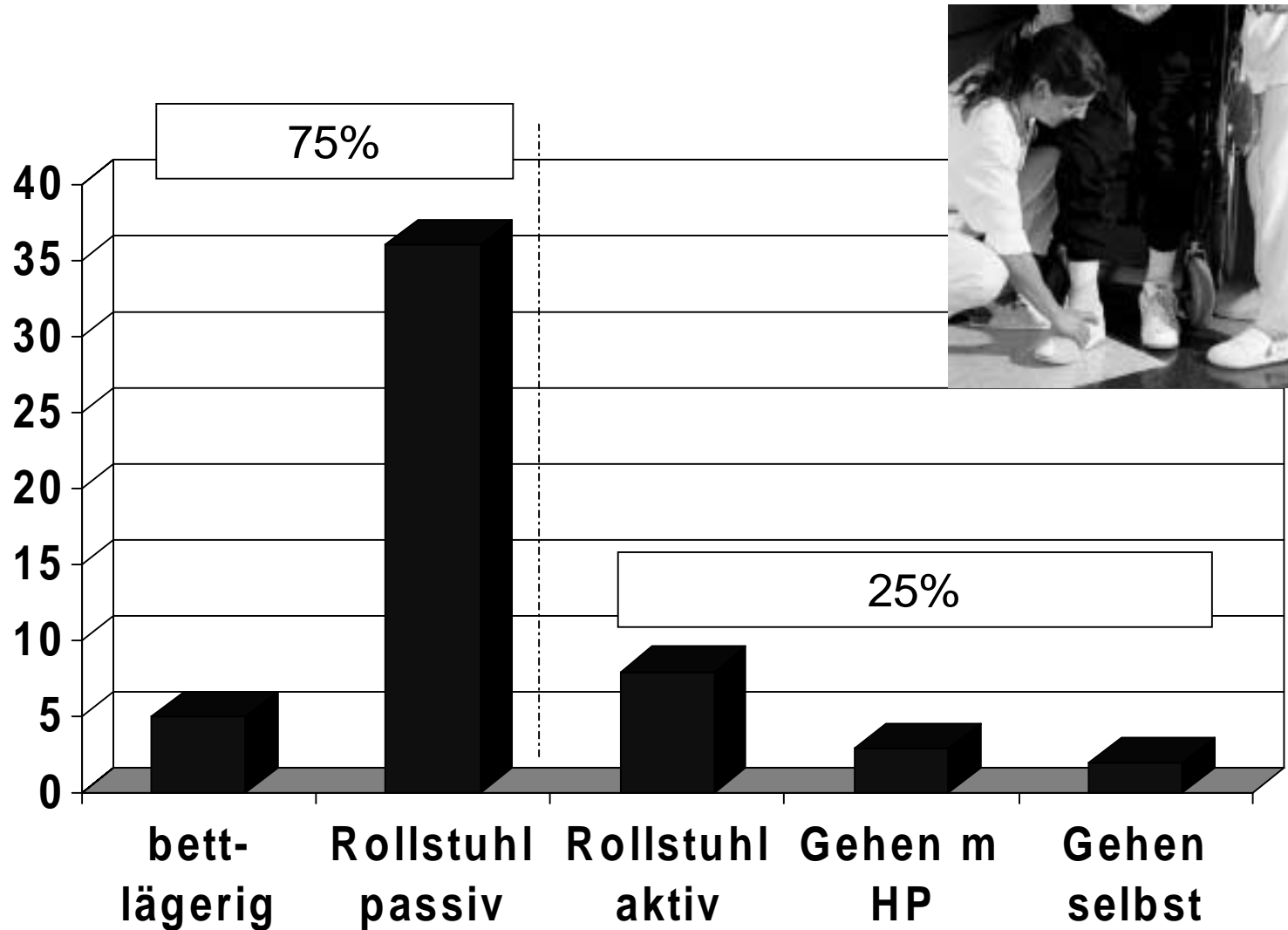
Ergebnisse – Koma-Status



Ergebnisse - FIM und FRB

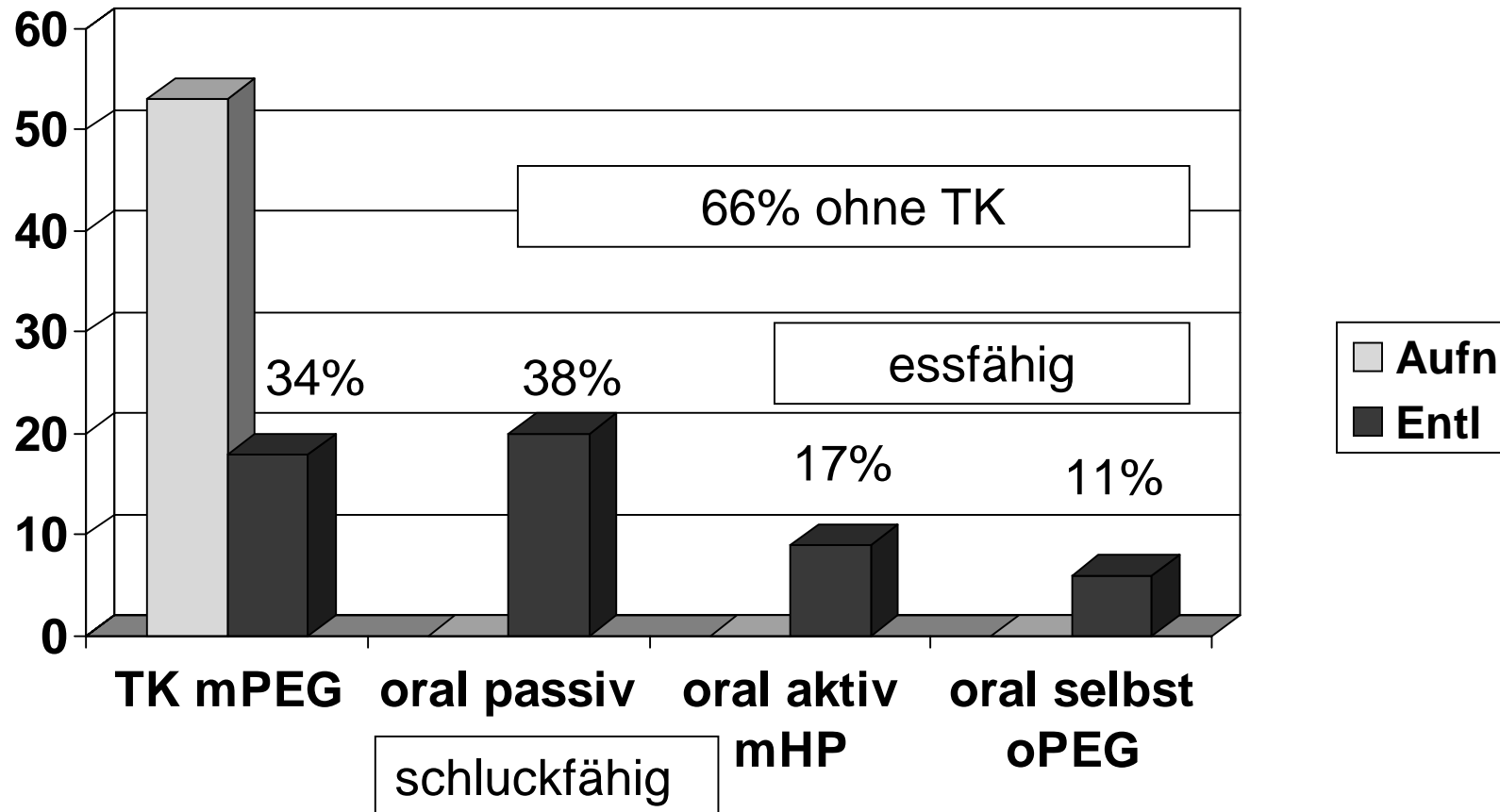


Ergebnisse - Mobilitätsstatus

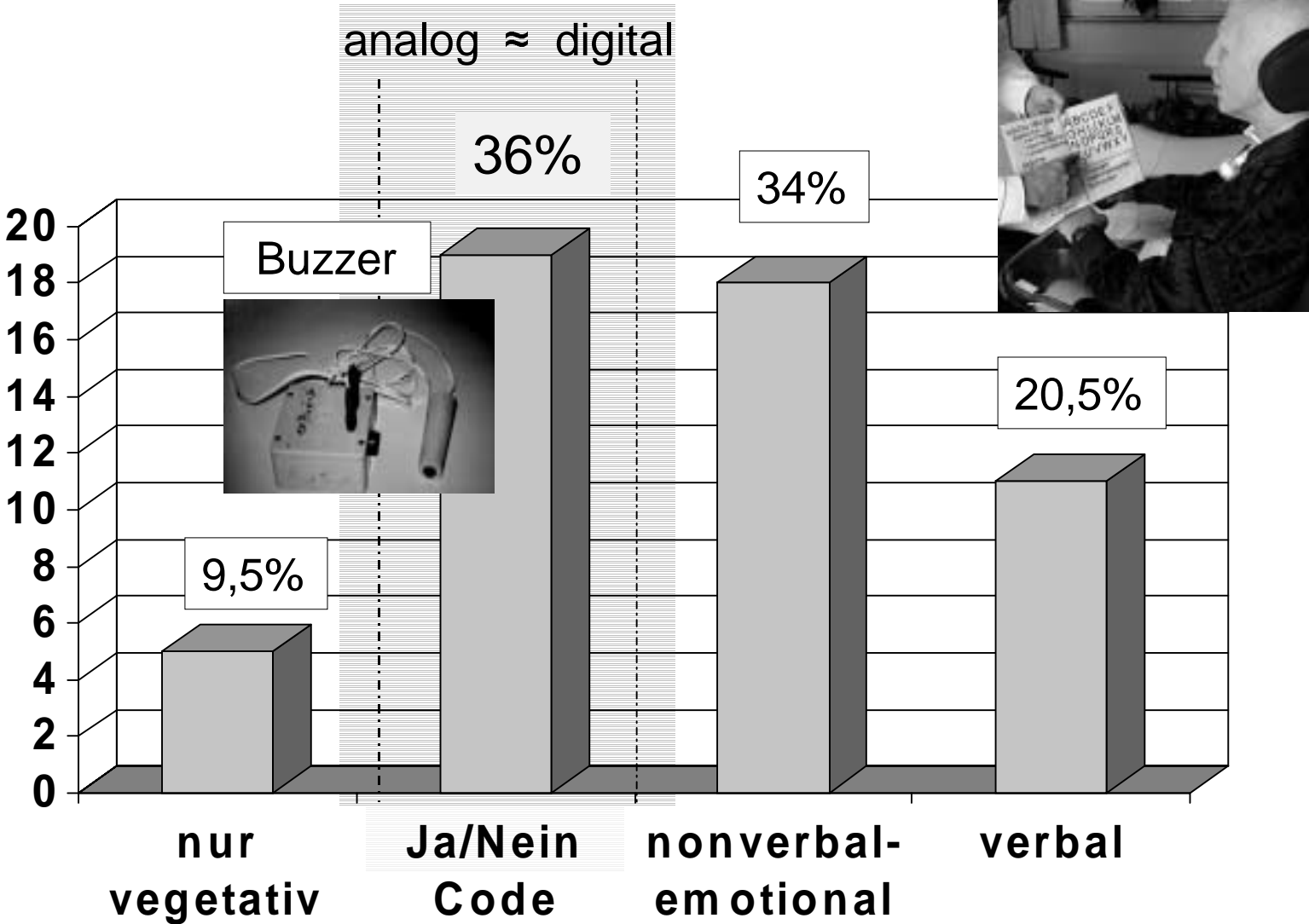


Ergebnisse – Status orale Ernährung

Frühe Oralisation korreliert mit besserer Prognose! (vgl. Formisano et al 2004)

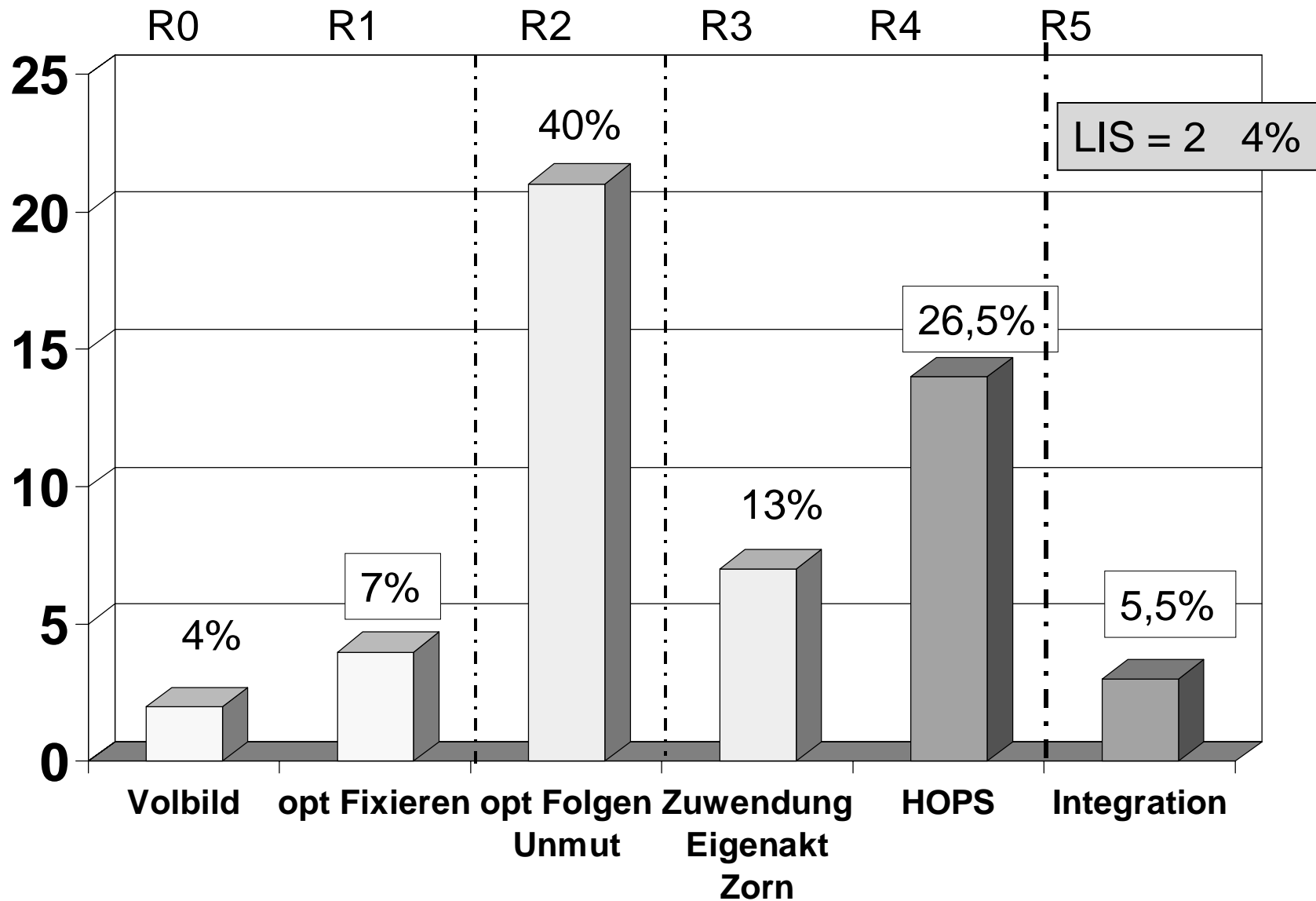


Ergebnisse – Kommunikationsstatus

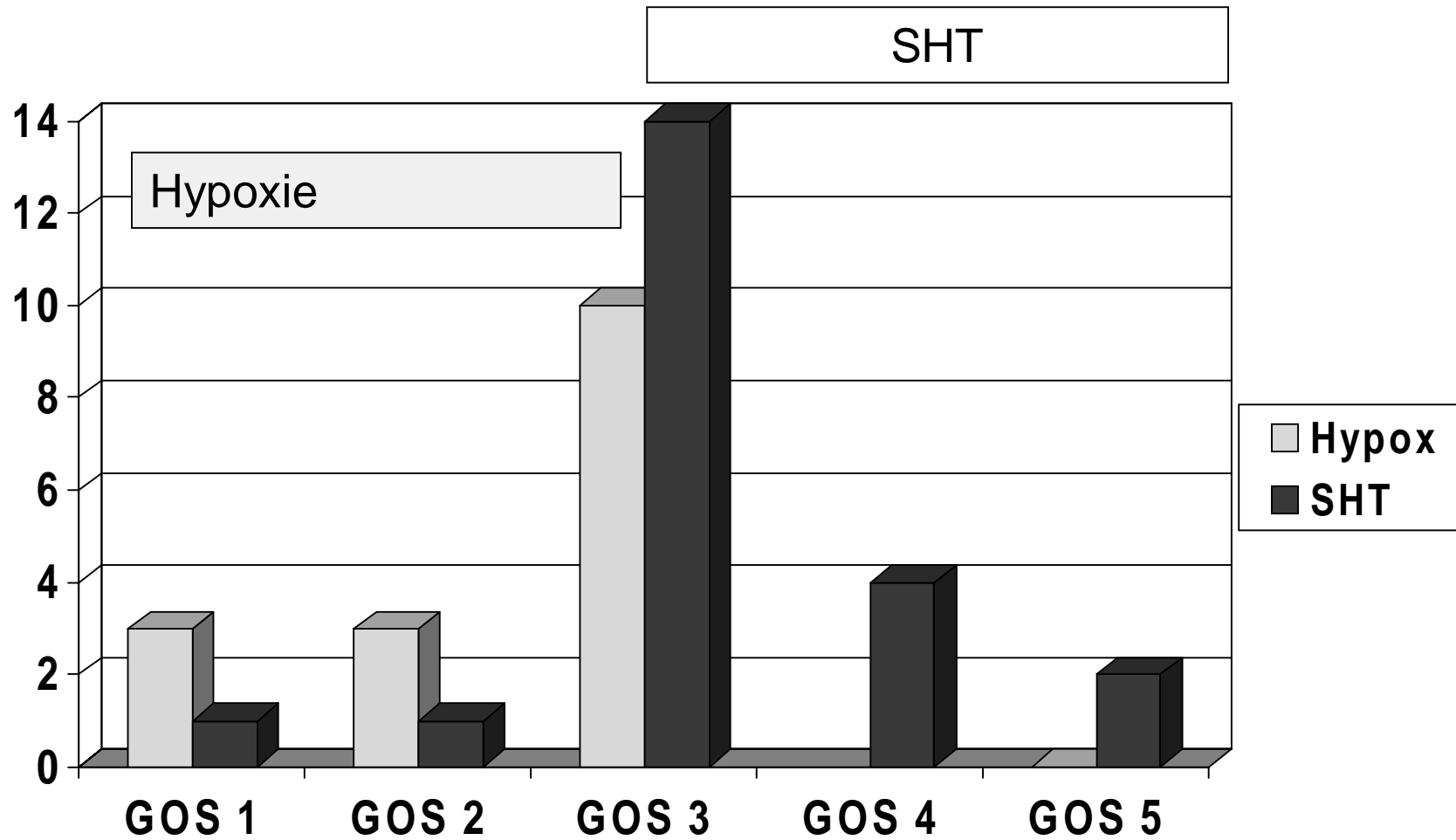


Ergebnisse – Remissionsstatus

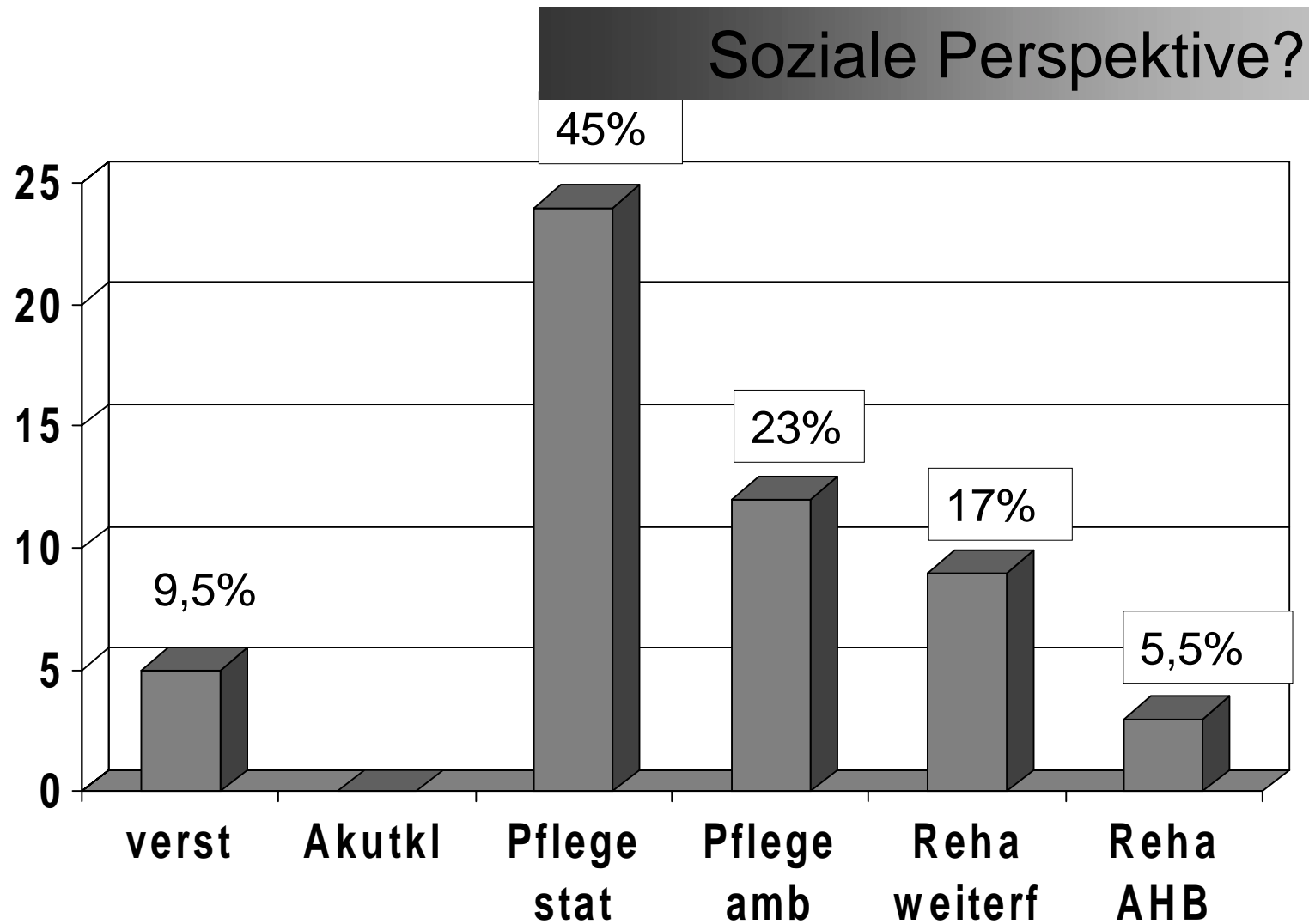
(modifiziert nach Gerstenbrand 1967: 55)



Ergebnisse – Hypoxie/SHT n = 37 70%



Ergebnisse - Entlassungsstatus



Apallisches Syndrom und Remission als menschliche Seinsweise – medizinisch und sozial?

- verstorben 10%
- im Dauerkoma lebend 10%
- Grauzone „Living with liminality“ 10%
- Bedürfnisnah kognitiv präsent und/oder verbal kommunikabel 70%
- körperlich pflegeabhängig 75%

Soziale Perspektive (1)

Definition

- Das menschliche Miteinander (Löwith)
- sich auf andere beziehen
- für andere Sinn machen und Bedeutung haben

Ziel

Trotz schlechter medizinischer Prognose in sozialer Gemeinschaft leben und teilhaben!

„Die Prognose wird zu 80% durch psychosoziale Umstände bestimmt, durch die Hirnschädigung selber nur zu 20%.“ (Ben-Yishay (1993))

Soziale Perspektive (2)

Durch den **sozialen Faktor** kann die Prognose gehemmt oder gefördert werden

- Angehörigenbesuche auf der Intensivstation
- Vorhandensein einer Familie
- Funktionstüchtigkeit der sozialen Netzwerke Familie, Schule, Betrieb, Gemeinde ...
- Gesellschaftliche Strukturen, Ressourcen und Akzeptanz

Ohne ein **intaktes soziales Umfeld** ist der Aufbau einer individuellen Lebensqualität mit Wohlergehen und Zufriedenheit für Koma-Patienten und ihre Angehörigen nicht möglich!

Emlichheim-Studie 1999 [n = 18]

Auch in der Langzeitversorgung und Nachsorge lassen sich bei schwerstpflegebedürftigen Patienten im „Wachkoma“ und früher Remission (Phase F) nach 6 Wo Therapie **signifikante Behandlungseffekte** im motorischen und kognitiven Bereich nachweisen, nicht nur zur Zustandserhaltung. Therapieangebote, dauerhaft oder im Intervall, sind daher bei diesen Patienten notwendig und sinnvoll!

Wachkoma-Studie NRW 1999/2000

Bereits geringe Beratung, Information und Hinweise zur **Lebensweltgestaltung** in Pflegeeinrichtungen Und im häuslich-ambulanten Bereich führen zu einer **m e s s b a r e n** Verbesserung im Pflegestatus, zur Zufriedenheit der Bewohner sowie zur Entlastung von Angehörigen und Betreuern. Durch **soziale Assistenz** lassen sich viele sonst nicht mögliche Bedürfnisse wieder befriedigen.

Notwendige Voraussetzungen (1)

Personell

- Ausreichend qualifiziertes Personal: Pflege, Therapeuten, Ärzte (Teamfähigkeit)

Strukturell-organisatorisch

- Geeignete Pflegeeinrichtungen, z.B. ACU Wien
- Familienentlastende Dienste, amb. Reha
- Tagesstätten, Wohngruppen, Wachkoma-Haus

Materiell

- Mischfinanzierung

Notwendige Voraussetzungen (2)

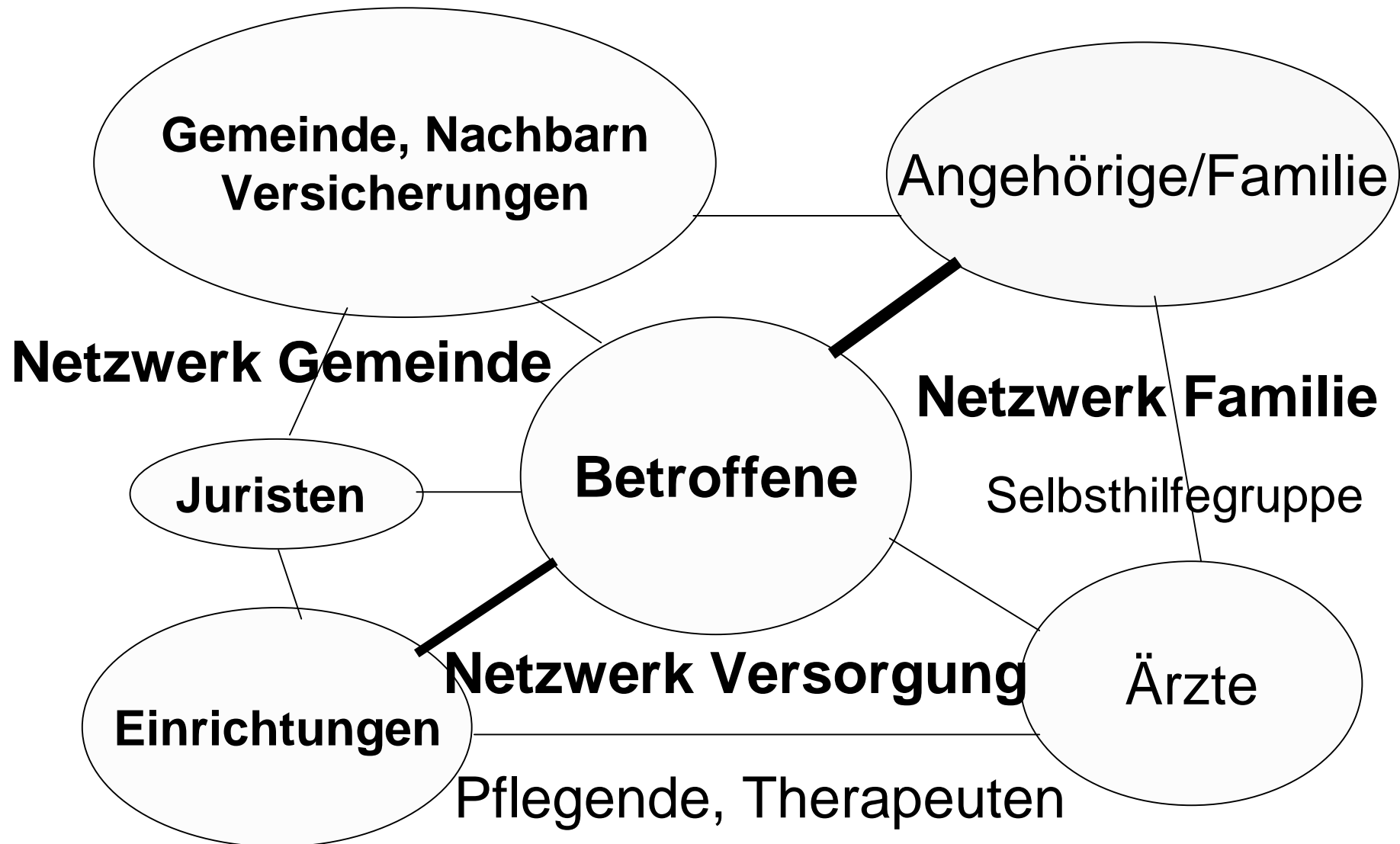
Psychologisch

- Überwindung der Defizitorientierung
- Kompetenzen und Selbstwirksamkeit beachten
- Beziehung- und Kommunikation stärken
- Positiv denken, Mut machen
- Achtung und Anerkennung aussprechen

Sozial

- Case Management, personale Navigation
- Solidarische Haltung, Selbsthilfegruppen

Soziale Bezugssysteme



Warum soziale Netzwerkbildung?

- Vermeidung von sozialem Ausschluss und sozialer Isolation
- Soziale Unterstützung und Sicherung
- Ausschöpfen sozialer Ressourcen
- Gemeinde- und alltagsnahe Integration
- Qualifizierte Langzeitpflege-/-versorgung
- Individuelle Assistenz/Wohngruppen
- Soziale Mobilität und Teilhabe (WHO ICF 2001)

Aus dem Tagebuch einer einer Koma-Erfahrenen ...



SHT 1984: nach 31/2 Jahren aus dem apallischen
Syndrom remittiert

... von der blinden Patientin mit der ABC-Methode diktiert:

„Ich weiß nicht, wo sich meine Körperteile befinden.
Ich merke nicht, dass ich mich anspanne.“

(10.5.1991)

„Ich kann nicht mit den Augen sehen, aber mit dem Herzen!“ (20.10.1992)

„Ich habe das Stadium eines Apallikers durchlaufen.“ (28.7.1991)

„Meine Eltern helfen mir nicht, um Anerkennung zu kriegen, sondern weil sie mich lieben!“ (2.10.1992)

„Behinderte sind Menschen wie Du und ich!“
(11.10.1992)