Herzlich willkommen zur

13. Jahrestagung

der

Österreichischen Wachkoma Gesellschaft

Anmeldung

Name: _____

Anschrift: _____

_____

Telefon: **E-Mail:** _____

○ **JA,** ich werde an der Generalversammlung der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft am 17.10.2014 teilnehmen.

Anmeldung per Fax: (01) 804 83 84
Anmeldung per E-Mail: info@wachkoma.at
Anmeldung per Post: Österreichische Wachkoma Gesellschaft
ZVR-Zahl: 895272643
Geriatriezentrum am Wienerwald
Jagdschlossgasse 59
1130 Wien

Aus organisatorischen Gründen bitten wir um Anmeldung bis zum 3. Oktober 2014. **(Begrenzte Teilnehmerzahl!)**

Österreichische Wachkoma Gesellschaft

Jahrestagung 2014

in Kooperation mit der Österreichischen Gesellschaft für Neurorehabilitation und dem Wiener Krankenanstaltenverbund

„Leben und Sterben zulassen – Wachkoma verhindern, Wachkoma annehmen“

Zeit:
Freitag, 17. Oktober 2014,
09:00 bis 16.30 Uhr

Ort:
Mehrzwecksaal
Sozialmedizinisches Zentrum Ost – Donauspital
Langobardenstraße 122, 1220 Wien

Ehrenschutz:
Sozialminister Rudolf Hundstorfer

kav wiener krankenanstalten verbund Unternehmen Gesundheit

Moderation: Dr. Bernd Kräftner & Dr. Johann Donis

09.00 - 09.10 Dr. Johann Donis
Begrüßung

09.10 - 09.30 Sozialminister Rudolf Hundstorfer
Univ.Prof. Dr. Walter Oder
Markus Hinterhäuser (angefragt)
Eröffnung

09.30 – 10.00 Gabriele Seifert & Petra Hochstöger
„Leben und Sterben zulassen"

10.00 – 10.30 Priv.-Doz.Dr.med.Dr.phil. Ralf J. Jox
„Zwischen Leben retten und Sterben zulassen: Ethische Entscheidungen bei Patienten mit schweren Hirnschädigungen"

10.30 – 11.00 KAFFEEPAUSE

11.00 – 11.30 Univ.Prof.Dr. Heinz Steltzer
„Strategien zur Vermeidung von Sekundärschäden beim schweren SHT: zeitrelevantes Management von Nofall- und Intensivmedizin"

11.30 – 12.00 Univ.Prof. Dr. Erich Schmutzhard
„Posttraumatisches Wachkoma kann verhindert werden, die Rolle der Notfalls- und Intensivmedizin"

12.00 – 12.30 Univ.Prof. Dr. Heinrich Binder
„Möglichkeiten der Akut-Frührehabilitation"

12.30 – 13.30 MITTAGSPAUSE

Österreichische
Wachkoma Gesellschaft

13.30 – 14.00 Univ.Prof. Dr. Roland Beisteiner
„Himaktivitäten bei Menschen im Wachkoma – was können wir mit der funktionellen MRT erfassen"

14.00 – 14.30 DGKS Bernadette Manges
„Der Blick ins Leere – das Fenster zur Seele? Wachkomapatienten in der Akutphase aus der Sicht der Pflege!"

14.30 – 15.00 Florence Kraus-Irsigler & Daniel Preiser, MSc
„Therapeutische Möglichkeiten in der Akutsituation"

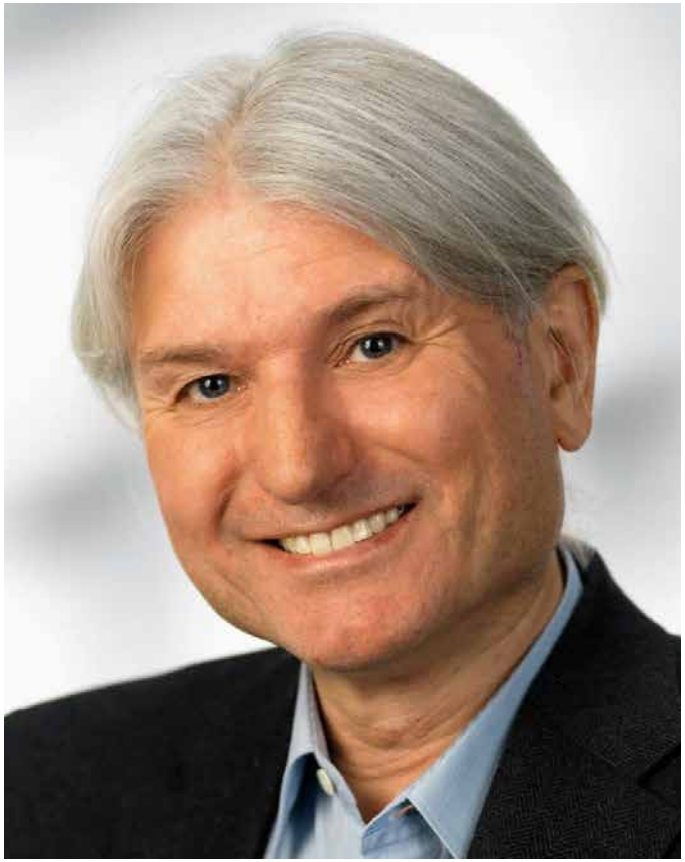
15.00– 15.30 KAFFEEPAUSE

15.30– 16.00 Erika Feyerabend
„Wachkoma als Menschenrecht"

16.00 – 16.30 Dr. Johann Donis
„The Terri Schiavo Lecture – Leben und Sterben zulassen"

Abschließende Worte & Ende

Durch die Tagung führen Sie



Johann Donis & Bernd Kräftner

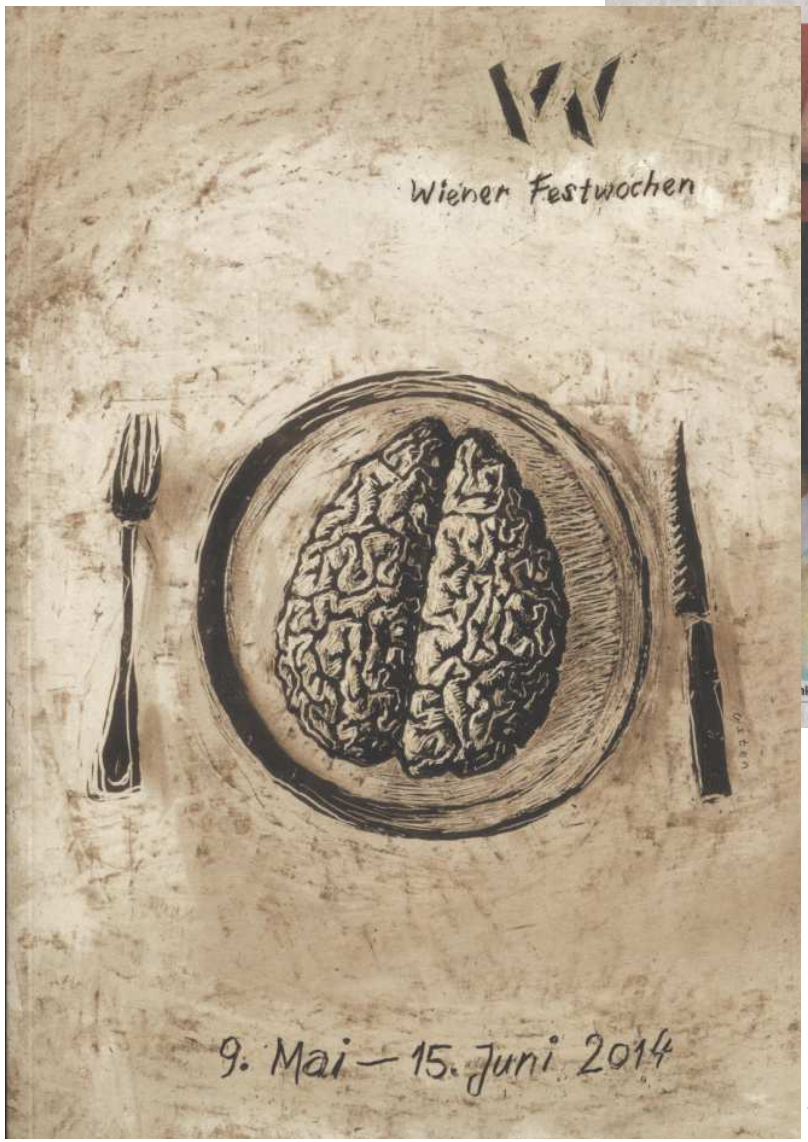
Wir wünschen Ihnen eine interessante, spannende und informative Jahrestagung

Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

WachkomaAward

für
besondere Verdienste
für
Menschen im Wachkoma

Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft



Liveschaltung ins Krankenhaus

koma-Patientin Karin Anna Giselbrecht: Über ihrem Bett hängen ihre alten Ballett-Schuhe. Ihre Eltern Gudrun und Wolfgang geben ihr die Chance, am normalen Leben teilzunehmen

Jahrestagung 2014

Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Jahrestagung 2014

Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

WachkomAAward

Markus Hinterhäuser

Jahrestagung 2014

Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Leben und Sterben zulassen

Julia & Petra Hochstöger

Werner & Gabriele Seyfert

Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Moderation: Dr. Bernd Kräftner & Dr. Johann Donis

09.00 - 09.10 Dr. Johann Donis
Begrüßung

09.10 - 09.30 Sozialminister Rudolf Hundstorfer
Univ.Prof. Dr. Walter Oder
Markus Hinterhäuser (angefragt)
Eröffnung

09.30 – 10.00 Gabriele Seifert & Petra Hochstöger
„Leben und Sterben zulassen"

10.00 – 10.30 Priv.-Doz.Dr.med.Dr.phil. Ralf J. Jox
„Zwischen Leben retten und Sterben zulassen: Ethische Entscheidungen bei Patienten mit schweren Hirnschädigungen"

10.30 – 11.00 **KAFFEEPAUSE**

11.00 – 11.30 Univ.Prof.Dr. Heinz Steltzer
„Strategien zur Vermeidung von Sekundärschäden beim Patienten SHT: zeitrelevantes Management von Notfall-und Intensivmedizin"

11.30 – 12.00 Univ.Prof. Dr. Erich Schmutzhard
„Posttraumatisches Wachkoma kann verhindert werden, die Rolle der Notfalls- und Intensivmedizin"

12.00 – 12.30 Univ.Prof. Dr. Heinrich Binder
„Möglichkeiten der Akut-Frührehabilitation"

12.30 – 13.30 **MITTAGSPAUSE**

Österreichische
Wachkoma Gesellschaft

13.30 – 14.00 Univ.Prof. Roland Beisteiner
„Hirnaktivierung bei Menschen im Wachkoma – was können wir mit der funktionellen MRT erfassen"

14.00 – 14.30 DGKS Bernadette Manges
„Der Blick ins Leere – das Fenster zur Seele? Wachkomapatienten in der Akutphase aus der Sicht der Pflege!"

14.30 – 15.00 Florence Kraus-Irsigler & Daniel Preiser, MSc
„Therapeutische Möglichkeiten in der Akutsituation"

15.00– 15.30 **KAFFEEPAUSE**

15.30– 16.00 Erika Feyerabend
„Wachkoma als Menschenrecht"

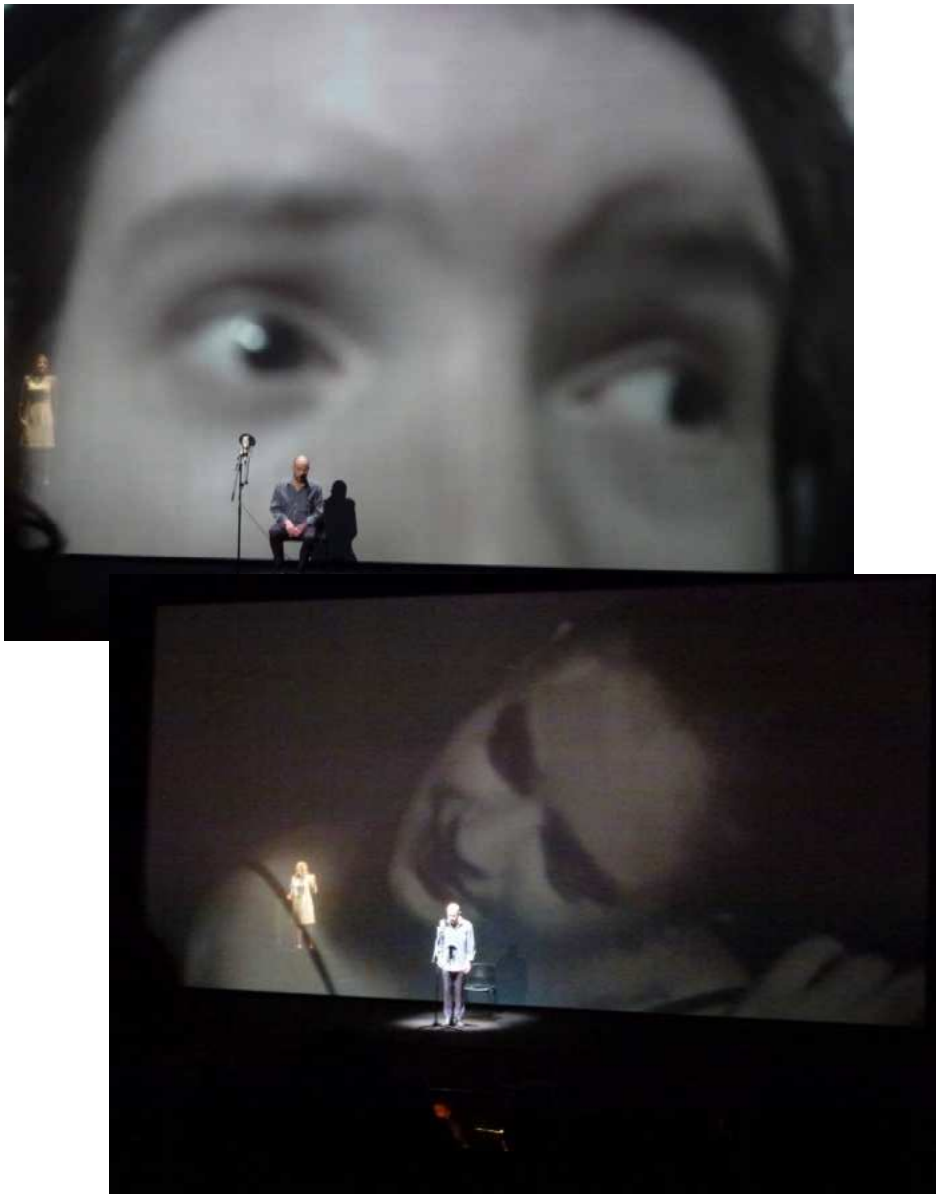
16.00 – 16.30 Dr. Johann Donis
„The Terri Schiavo Lecture – Leben und Sterben zulassen"

Abschließende Worte & Ende

The Terri Schiavo Lecture

Leben und Sterben zulassen?

…nachgedacht



Akutsituation: Es trifft Dich, wie ein Blitz aus heiterem Himmel…

- **Wir verfügen über eine ausgezeichnete Akutversorgung mit scheinbar unbegrenzten Ressourcen.**
- **Zunächst scheint alles möglich…Leben erhalten, retten steht im Vordergrund**
- **Nur selten wird innegehalten und nach dem Sinn des Tuns gefragt denn: Es ist doch mein Kind, mein Partner, etc…**
- **Frage: Müssen wir alles tun, was wir tun können?**
- **Doch wenn der Krankheitsverlauf nicht den gewünschten verlauf nimmt, fällt plötzlich das Wort : Prognose**

Prognose: Wenn die Worte dünner werden
Das Prinzip Hoffnung

Zitat: „Es ist, als würde einem der Boden unter den Füßen weggerissen werden“

- … es schaut nicht gut aus…
- … es ist ein Zwischenfall passiert…
- … das Hirn ist schwer geschädigt…
- … es wird nicht mehr so werden wie es war…
- … bereiten Sie sich auf das Schlimmste vor…
- … er/sie werden ein Schwerstpflegefall werden…
- … Sie müssen jetzt stark sein…
- … das ist kein Leben mehr…
- … Sie müssen etwas entscheiden…

Prognose

- **Prognostische Faktoren:**
  - **Traumatisch günstiger als nicht traumatisch**
  - **Ausmaß der Schädigung**
  - **Cerebrale Vorschädigung**
  - **Alter (jüngere haben bessere Prognose)**
  - **Komorbidität**
  - **Initiale Rückbildungsgeschwindigkeit (3-6 Monate)**
  - **Initiale GCS(<5 ungünstig)**
  - **Initiale Okulomotorik**
  - **SSEP (einseitiges, beidseitiges Fehlen ungünstig)**
  - **MRI: Läsionen im Corpus callosum, dorsolateraler Hirnstamm haben ungünstigere Prognose**
  - **Art und Anzahl von Komplikationen**
  - **usw, usw…**

Prognose

- **Prognostische Faktoren:**

…und was bitte bedeutet das…?

Was bitte ist Prognose?

- Sterben oder nicht sterben?
- Grad der Behinderung
- Entstellung des Menschen
- Abhängigkeit von fremder Hilfe?
- Ausmaß des Betreuungsaufwandes?
- Wiedererlangung der Arbeitsfähigkeit?

- Belastung des Umfeldes?
- Wie ändert sich das Leben welcher Personen?
- Kosten?

- Prognosen beschreiben nicht den tatsächlichen Verlauf.
- Prognosen basieren auf Wahrscheinlichkeiten und sind oft subjektiv gefärbt!

Was bitte ist Prognose?

- **Die Personen, die eine Voraussage treffen, sind selbst Akteure und können aufgrund der Prognose ihr Verhalten ändern. („selbsterfüllende Prophezeiungen“)**

- **Subjektive Wunsch- oder Angstvorstellungen können in Prognosen einfließen.**

- **Neigung, Informationen so auszuwählen, zu suchen und/oder zu interpretieren, dass diese die eigenen Erwartungen erfüllen (confirmation bias).**

Prognose Wachkoma

- **Immer 2 Dimensionen!**
  - **Rückbildung der Bewusstseinsstörung**
    - **Wahrnehmung der Umwelt, bewusste Reaktion auf visuelle, akustische Reize**
  - **Rückbildung der Funktionsausfälle**
    - **Erfüllen von Aufgaben, Mobilität, verbaler Kontakt**

Vorhersagevalidität liegt nur bei 60%

(Hagel et al.1998)

Prognose Wachkoma

Wiedererlangen von Bewusstsein u. Funktion (nach 1 Monat im Vollbild) (Task Force on PVS, 1994)

- **Traumatisch:**

	verst.	AS	gebessert
– Nach 3 Monaten:	15%	52%	33%
– Nach 6 Monaten	24%	30%	46%
– Nach 12 Monaten	33%	15%	52%

- **Nicht traumatisch**

– Nach 3 Monaten:	24%	65%	11%
– Nach 6 Monaten	40%	45%	15%
– Nach 12 Monaten	53%	32%	15%

Prognose Wachkoma – neueste Erkenntnisse! …ein Paradigmenwechsel!

Over the last decade research with DOC has suggested that the prognosis… for functional recovery is surprisingly positive.

…recovery proceeds for longer intervals than previously appreciated.

…a high proportion of deaths occurring in the first days…result from decisions to forego treatment.

…families making ethically critical decisions on the basis of misinformation

…it is difficult to assess prognosis…during the early period

…that who fail…progress would be triaged to nursing facilities…but with well developed rehabilitation plans in place…

John Whyte , Arch Phys Med Rehab (2013)

Prognose Wachkoma neue Erkenntnisse!

Late recovery after traumatic, anoxic, or hemorrhagic long-lasting vegetative state

A. Estraneo, MD
P. Moretta, PsyD
V. Loreto, MD
B. Lanzillo, MD
L. Santoro, MD
L. Trojano, MD

ABSTRACT

Objectives: Late recovery of awareness in vegetative state (VS) is considered as an exceptio outcome, and has been reported prevalently after traumatic brain injury (TBI). The present spective study aimed to verify frequency of late recovery (later than 1 year postonset in TBI an months postonset in patients without TBI) of responsiveness and consciousness in traumatic nontraumatic long-lasting (more than 6 months after onset) VS.

Methods: Fifty inpatients with long-lasting VS (36% TBI, 36% hemorrhagic, and 28% anox were enrolled and followed up for a mean of 25.7 months from onset (5 patients for more tha years). Level of responsiveness and functional disability were evaluated by means of valida scales (Coma Recovery Scale-Revised and Disability Rating Scale).

Results: At the end of the study, 21 patients (42%) had died, 17 patients (34%) were in VS, an patients with TBI (4%) had recovered responsiveness within 12 months postonset. The remain 10 (20%) patients with TBI and patients without TBI showed late recovery of responsiveness of them (12%) further progressed to consciousness. Late recovery was significantly associa with younger age and was relatively more frequent in TBI. Functional abilities were severely paired in all patients.

Conclusions: This clinical study demonstrates that late recovery of responsiveness and c sciousness is not exceptional in patients with traumatic and nontraumatic VS, although with sidual severe disability. **Neurology® 2010;75:239–245**

Table 1 Demographic and clinical features and outcome in patients in VS as a function of etiology

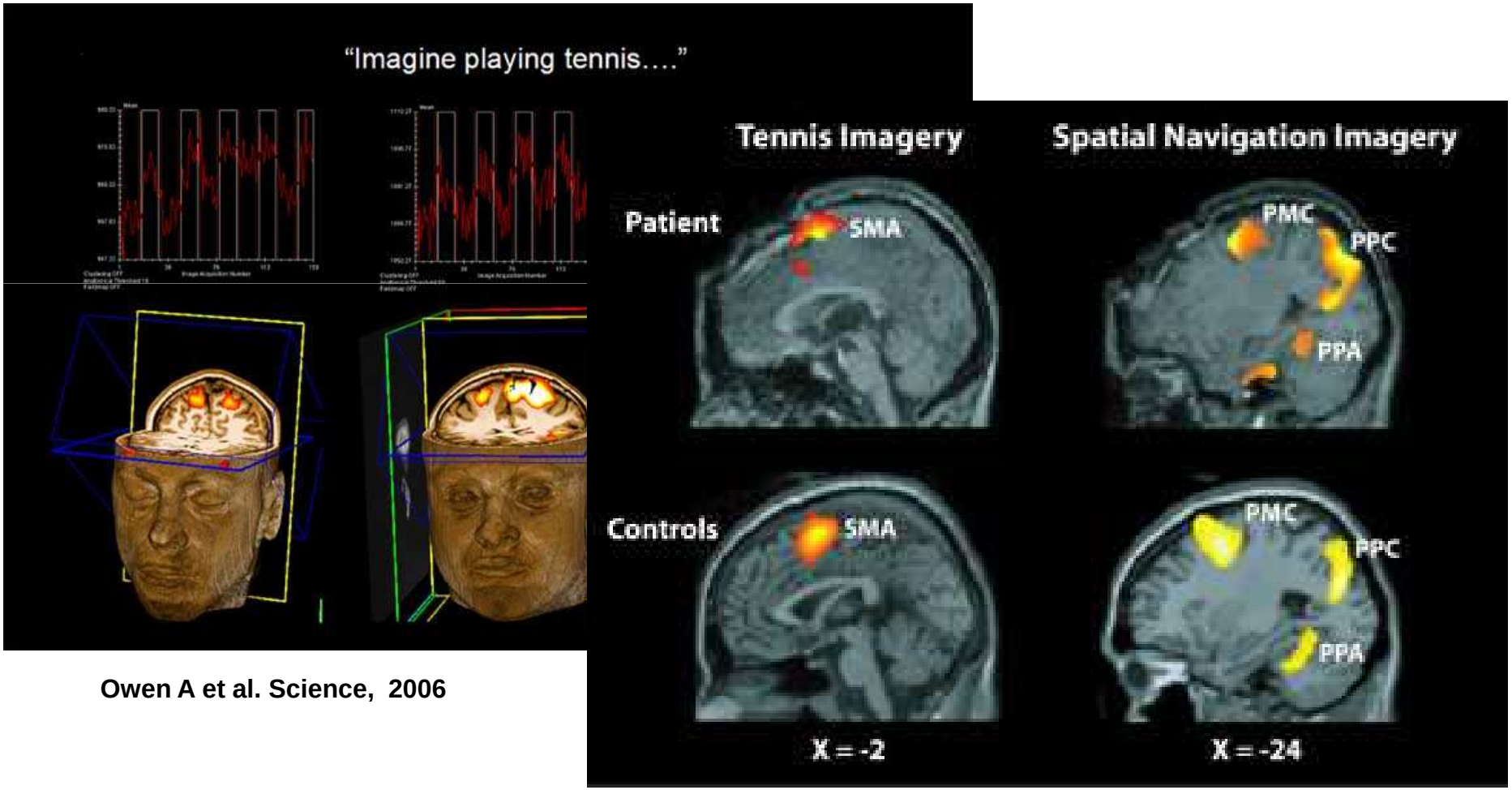
	TBI (n = 18)	Hemorrhagic (n = 18)	Anoxic (n = 14)	Total sample (n = 50)
Age, y, mean ± SD	43.6 ± 17.6	64.1 ± 14.3	44.2 ± 20.7	51.1 ± 9.6
F/M	3/15	10/8	8/6	21/29
Duration of VS at study entry, mo	11.1 ± 4.8	11.5 ± 5.3	9.1 ± 2.5	10.6 ± 4.5
Length of inpatient rehabilitation stay, mo, mean ± SD	6.4 ± 3.2	4.7 ± 4.1	4.7 ± 3.5	5.3 ± 3.7
Length of follow-up from onset, mo, mean ± SD	28 ± 12.4	25.6 ± 13.5	22.8 ± 12.3	25.7 ± 12.7
Final Outcome				
Death	7	8	6	21 42%
VS	3	9	5	17
MCS	3	1	1	5
Consciousness	5	—	2	7
Timing of recovery of responsiveness in survivors, mo	45(72)%		25(37)%	
<12	2	—	—	2
12-18	3	1	2	6
19-24	2 75%	—	1	3
>24	1	—	—	1

Abbreviations: MCS = minimally conscious state; TBI = traumatic brain injury; VS = vegetative state.

240 Neurology 75 July 20, 2010

Estraneo et al, 2010

Neue Forschungsergebnisse Wahrnehmung im Wachkoma



Owen A et al. Science, 2006

Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Neue Forschungsergebnisse Schmerzwahrnehmung im Wachkoma

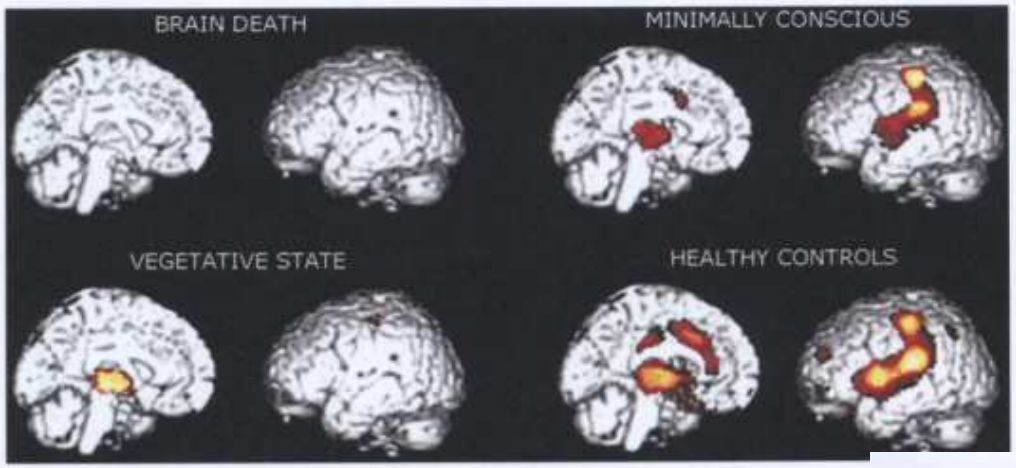


Fig. 1. Cerebral activation to noxious stimulation in brain death (adapted from Laureys, 2005a with permis
et al., 2002 with permission), and the MCS (Boly et al., 2008 with permission) as compared to healthy vo
absence of activation in brain death; (ii) the preserved but low-level subcortical and primary cortical activation
cortical activation was disconnected from the rest of the brain), and (iii) the near-normal activation in the mi

A.Demertzi et al.:
Different beliefs about pain perception in the VS and MCS
Progress in Brain Research, 2009

S. Laureys et al.:
Cortical Processing of Noxious Stimuli in the PVS
NeuroImage, 2002

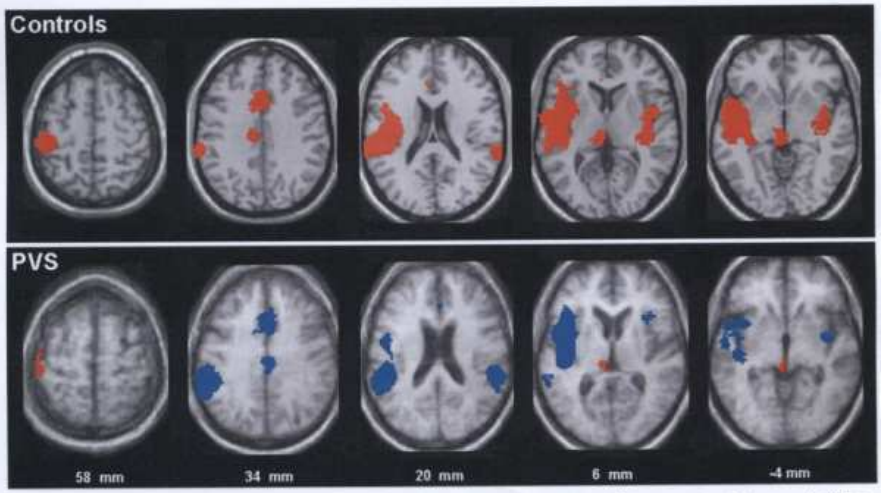
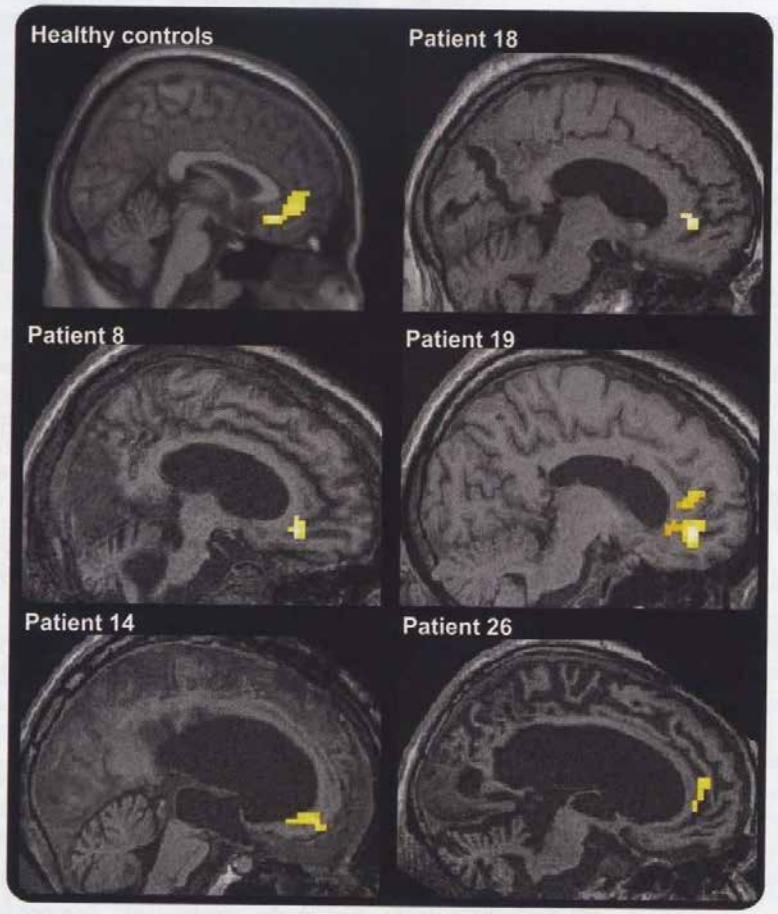


FIG. 2. (A) Brain regions, shown in red, that activated during noxious stimulation in controls [subtraction stimulation − rest]. (B) Brain regions that activated during stimulation in PVS patients, shown in red [subtraction stimulation − rest] and regions that activated less in patients than in controls [interaction (stimulation vs rest) × (patient vs control)], shown in blue. Projected on transverse sections of a normalized brain MRI template in controls and on the mean MRI of the patients (distances are relative to the bicommissural plane).

Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

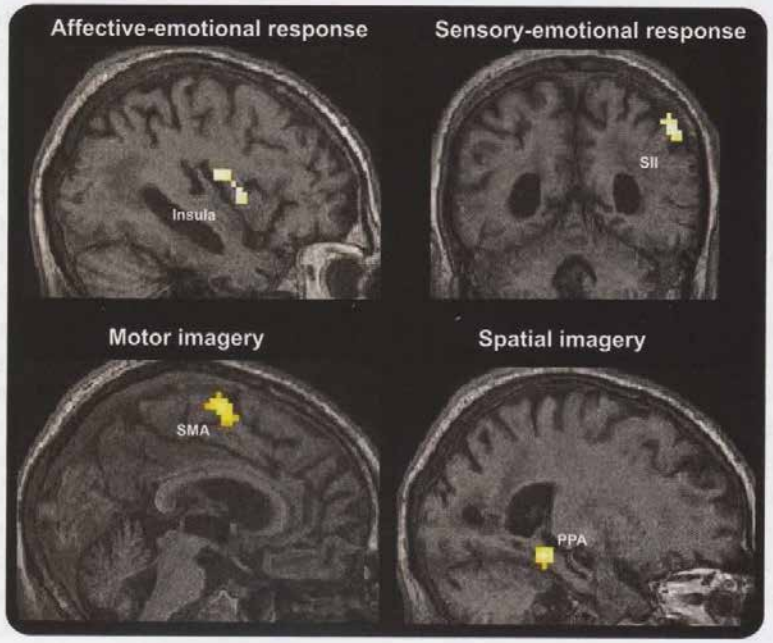
Neue Forschungsergebnisse
Emotionale Wahrnehmung im Wachkoma

Figure 1 Brain response in the rostral anterior cingulate cortex (ACC) in the emotional experi



Negative blood oxygen level-dependent response in the rostral ACC to pain cries compared with neutral stimuli (activation of the contrast neutral > emotional). These scans were obtained from a group of 22 healthy subjects and 5 patients with unresponsive wakefulness syndrome. The statistical threshold used was an uncorrected p value of 0.001 for illustrative purposes.

Functional results of patient 34



diagnosed with unresponsive wakefulness syndrome, showed normal responses in both emotional and imagery . PPA = parahippocampal place area; SII = secondary somatosensory cortex; SMA = supplementary motor area.

0 January 22, 2013

T. Yu et al.:
Patients with UWS respond to pain cries of other
Neurology, 2013

Prognose Wachkoma

…und was geschieht jetzt…?

…und was geschieht jetzt?...immer(oft) das:

- **Sobald das Wort „Wachkoma“ ausgesprochen ist, verliert sich das Interesse am Patienten schlagartig.**
- **Statt unmittelbar Rehabilitationsmaßnahmen konsequent durchzuführen, beginnt in der Regel eine sogenannte**

„ethische Diskussion“

über die Sinnhaftigkeit weiterer Maßnahmen.

Wachkoma und Ethik

- **Moderne medizinische Möglichkeiten helfen Menschen zu überleben**
- **Oft mit schweren Komplikationen und Nachfolgeschäden verbunden**
- **Remission nicht oder nur unvollständig möglich**

Häufig entstehen Gedanken:

- **Über eine sinnlosen Existenz,**
- **Ein unwürdiges entmenschlichtes Dahinvegetieren**
- **Über einen Behandlungsabbruch.**
- **Über die Kosten – zahlt sich das aus?**

Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Sinnlose Existenz?
Unwürdiges, entmenschlichtes Dahinvegetieren?

Wachkoma und Ethik?

- **Frage, wann ein Leben lebenswert ist ? … es geht um Lebensqualität**
- **Frage, ob es ein würdevolles Leben ist ?... Was ist das?**
- **Frage, ob ein würdevoller Tod nicht besser wäre?.... Was bedeutet das?**
- **Frage, für wen diese Fragen gelten?**

Wann ist ein Leben lebenswert ?

- **Jedes Leben ist es wert zu leben!?**
- **Lebensqualität ist ein höchst subjektiver Parameter!**

Ob ein Leben lebenswert ist und Lebensqualität möglich ist oder nicht, ist weitgehend unabhängig vom Ausmaß der Krankheit, der Behinderung und dem Leiden

Die Frage ob ein Leben lebenswert ist und Lebensqualität möglich ist hängt wesentlich von 3 Faktoren ab:

1. **Einstellung der Gesellschaft zu Krankheit, Behinderung, Leiden, etc**
2. **Vorhandene Möglichkeiten der Betreuung**
3. **Gesicherte Finanzierung**

……und wie sieht es damit aus?

Wann ist ein Leben nicht lebenswert?

- Nicht beherrschbare Schmerzen!?
- Nicht beherrschbare Qualen (zB.: Übelkeit, Erbrechen, Nichtbeachtung, Ausgrenzung)!?
- Nicht beeinflussbare Depression!?
- Fehlende Wahrnehmung der Umwelt!?
- Schwerer Behinderung (blind, gelähmt, amputiert, entstellt)!?

- Keine Chance auf Wiederherstellung!?
- Situation für die Familie unerträglich!?
- Keine Lebensqualität möglich!?
- Ressourcen können besser genutzt werden!?

Was bedeutet: Würdevolles Leben?

- Die Würde des Menschen ist unantastbar (Grundgesetz, Art. 1)
- Würde ist die Summe aller Grund- und Menschenrechte
  - Befriedigung elementarer Bedürfnisse und fehlen materieller Not
  - Selbstbestimmung, Autonomie, Selbstachtung,
- Würde ist nur im Kontext zu beurteilen - hängt massiv von Würde anderer ab
  - habe ich ein Existenzrecht
  - besteht eine würdevolle Beziehung
- Man kann Würde verletzen, verspielen, sie kann genommen werden durch:
  - Abhängigkeit, Ohnmacht, Demütigung, über den Kopf entscheiden, Respektlosigkeit
- Würde ist nicht statisch - braucht immer eine Entwicklung, eine Zukunft !

(Peter Bieri, Philosoph: Über die Vielfalt menschlicher Würde)

Was bedeute: Würdevolles Sterben?

- Selbstbestimmung und Verfügungsrecht bis zuletzt ?
- Es geht nicht darum ob man stirbt, sondern wie!

- Würdevolle Sterbehilfe vs. Sorgfaltspflicht?
- Wer ist da nun würdevoll?

- Würdeloses unerträgliches Leid nehmen?
- Ist Leid prinzipiell würdelos?

- Würde des Gesunden vs. Würde des Kranken?

Wachkoma eine Frage der Ethik?

- **Entscheidungen zwischen guten/neutralen Möglichkeiten sind nie eine Frage der Ethik**

- **Ethik bedeutet, sich bei schlechten Möglichkeiten für die „bessere“ zu entscheiden**

Erich H. Loewy

(1927- 2011)

Ethik bedeutet also:
Wir werden uns entscheiden müssen !

Umgangsformen mit Wachkoma-Patienten

- **Liegen lassen und verwahren (passive, stille oder indirekte Euthanasie)**
  - **rehabilitationsunfähig**
  - **therapieresistent**
  - **im besten Fall bleibt alles so wie es ist**
- **Töten oder verhungern lassen durch Entfernung der Magensonde (aktive oder direkte Euthanasie)**
  - **Beendigung eines sinnlosen Lebens**
  - **Vermeiden unnötigen Leidens**
- **Aktive Förderung und Partizipation (Rehabilitation, soziale Integration, Inklusion - Teilhabe)**

Ethik bedeutet also:
Wir werden uns entscheiden müssen !

Umgangsformen mit Wachkoma-Patienten

- Liegen lassen und verwahren (passive, stille oder indirekte Euthanasie)
  - rehabilitationsunfähig
  - Therapieresistent
  - Im besten Fall bleibt alles so wie es ist
- Töten oder verhungern lassen durch Nichtsetzen oder Entfernung der Magensonde (aktive, passive Euthanasie)
  - Beendigung eines sinnlosen Lebens
  - Vermeiden unnötigen Leidens
- Aktive Förderung und Partizipation (Rehabilitation, soziale Integration, Inklusion - Teilhabe)

Töten oder verhungern lassen…

- **Euthanasie Definition:**
  - **jede Handlung oder Unterlassung, die ihrer Natur nach oder aus bewusster Absicht den Tod herbeiführt, um zB:. einen unerträglichen Zustand oder Angst vor unerträglichem Leid (wessen Zustand,Leid?) zu beenden**
  - **Häufig wird aktivesTun mit Handlung und daher mit Verantwortung und Unterlassung mit Nicht-Handeln und keiner Verantwortung verbindet.**
  - **Ist die vorsätzliche Unterlassung einer Handlung mit Tötungsabsicht ethisch anders zu beurteilen als die vorsätzliche tödliche Handlung?**

- **"Sterbehilfe" –Euthanasie als Akt der Barmherzigkeit?**
- **"Sterbehilfe" –Euthanasie als Beitrag zur Entsolidarisierung?**

„Sterbehilfe“ – Euthanasie in Österreich

(Rechtslage in Österreich)

Passive Sterbehilfe

- **Verzicht oder Beendigung auf lebensverlängernde Maßnahmen**
  - **Künstliche Ernährung**
  - **Beatmung**
  - **Dialyse**
  - **Reanimation**

- **im engeren Sinn (Sterbevorgang hat bereits eingesetzt) - straffrei**
- **im weiteren Sinn (keine unmittelbare Todesnähe) - strafbar**
  - **§ 75 StGB: Tatbestand Mord**
  - **§ 77 StGB: Tötung auf Verlangen**
  - **§ 78 StGB: Mitwirkung am Selbstmord**

„Sterbehilfe“ – Euthanasie in Europa

(Rechtslage in anderen Ländern Europas)

- **verstärkter Wunsch nach Formen der Sterbehilfe in fast allen Industrieländern**
- **Aktive Sterbehilfe nur in wenigen Ländern legal.**

Niederlande:

- **aktive Sterbehilfe seit 1994 geduldet, seit 2002/2014 legalisiert**
- **Tötung auf Verlangen erlaubt**
- **keine Strafverfolgung der "Todesärzte" („Lebensendekliniken“)**
- **Kriterienkatalog:**
  - **Der Todeskandidat muss seinen Wunsch zu sterben unbeeinflusst und bei klarem Bewusstsein erklärt haben**
  - **Leiden soll nachvollziehbar schwer, unerträglich und durch keinerlei medizinische Maßnahmen zu lindern sein.**
  - **Eine medizinische Alternative zur Tötung gibt es nicht**
  - **nach vollbrachter Tat, den Justizbehörden einen Fallbericht zusenden**
- **Kritik:**
  - **man verzichtet oft auf die Einwilligung der nicht einwilligungsfähigen Todeskandidaten**

Was immer wir tun es sollte im Interesse des Patienten eine „Best interest“ Entscheidungen sein

- **Was liegt im Interesse des Patienten?**
- **Ist der Nutzen der Behandlung größer als sein Nachteil?**
- **Können Töten oder Sterbenlassen „best interest“ sein?**
- **Wenn ja, wie soll das Leben beendet werden?**
  - **DNR**
  - **interkurrente Erkrankungen nicht behandeln (Pneumonie, Cholezystitis, etc.)?**
  - **Grunderkrankungen nicht behandeln (Epilepsie, Diabetes, etc.)**
  - **Ernähren? (Behandlung oder Pflege oder Grundrecht?)**
  - **Töten? (wer soll es wie tun und wann, womit?)**
- **Es bleibt eine Form der Euthanasie!**

Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Aktive Förderung und Partizipation

Förderkreis 2013

Ethik bedeutet also:
Wir werden uns entscheiden müssen !

zweifelsohne würdevoll

Umgangsformen mit Wachkoma-Patienten

- Liegen lassen und verwahren (passive, stille oder indirekte Euthanasie)
  - rehabilitationsunfähig
  - Therapieresistent
  - Im besten Fall bleibt alles so wie es ist
- Töten oder verhungern lassen durch Nichtsetzen oder Entfernung der Magensonde (aktive, passive Euthanasie)
  - Beendigung eines sinnlosen Lebens
  - Vermeiden unnötigen Leidens
- **Aktive Förderung und Partizipation (Rehabilitation, soziale Integration, Inklusion - Teilhabe)**

Leben und Sterben zulassen: Die Lösung Patientenverfügung?

- **Definition:**

  Willenserklärung zur medizinischen (Nicht)Behandlung im Falle der Einwilligungsunfähigkeit

- **Gründe:**
  - **Meist von älteren oder bereits erkrankten Menschen erstellt**
  - **Angst als Pflegefall wehrlos einer willkürlichen Behandlung ausgeliefert zu sein !?**
    - **Künstliche Ernährung**
    - **Reanimation**
    - **Beatmung**
  - **Will anderen nicht zur Last fallen (Kinder, Ehepartner, Gesellschaft, etc.)**

Patientenverfügung

- **Pro:**
  - **Gibt Personen die Möglichkeit über sich selbst zu entscheiden – Recht auf Selbstbestimmung**
  - **Gibt dem behandelnden Arzt Vorgaben, wie in kritischen Situationen zu entscheiden ist**
  - **Entlastet die Familie Entscheidungen zu treffen?**
  - **Bedarf fundierter Beratung mit konkreten Situationsbeschreibungen (Arzt,Jurist)**
  - **Muss regelmäßig erneuert werden, kann jederzeit widerrufen werden**

  verbindliche PV, beachtliche PV

Patientenverfügung

- **Kontra:**
  - **Es wird nicht danach gefragt, was ich als Schwerstkranker an medizinischer oder pflegerischer Unterstützung brauchen, sondern danach, was ich als Schwerstkranker nicht mehr möchte also nach letztendlich tödlichen Behandlungs- und Versorgungsabbrüchen**
  - **Leben in Pflegebedürftigkeit und Abhängigkeit wird prinzipiell als nicht lebenswert dargestellt**
  - **Was bedeutet „Verlängerung des Leidens“ bei einem nicht einwilligungsfähigen Patienten?**
  - **Es bleibt der Wille als Gesunder und nicht der Wille als Kranker**
  - **Kann ich mir wirklich vorstellen, wie ich mich als Schwerstkranker fühlen werde und leben möchte?**

Patientenverfügung

- **Kontra**
  - **Ist klar zu definieren, ab wann sich ein Mensch im „Sterbeprozess“ befindet? (Rechtslage in Österreich)**
  - **Ist klar zu definieren, was eine „voraussichtlich nicht mehr endende Bewusstlosigkeit“ ist?**
  - **Es werden die meisten Entscheidungen nicht vor Einsetzen der Sterbephase getroffen - „Self fulfilling prophecy“**
  - **Nur so nebenbei: Obwohl das Wort „Wachkoma“ im österreichischen Arbeitsbehelf zur Errichtung einer Patientenverfügung nicht dezidiert vorkommt , wird Wachkoma beschreibend mehrfachst angeführt.**

Patientenverfügung

- **Kontra:**
  - **Die Situation, in der die Entscheidung anzuwenden ist, ist oft unklar.**
    - **Wann ist die prognostisch ungünstige Situation eingetroffen?**
    - **Was tun bei Notfällen?**
  - **Wie kann ich ökonomisch begründete Entscheidungen verhindern wenn ich nicht mehr selbst entscheidungsfähig bin?**
    - **In der Regel sind es doch Unterlassungswünsche (und das in einer Zeit der Ressourcenbegrenzung)**
    - **Mögliche Konflikte zwischen Arzt und Drittpersonen im Entscheidungsfall**
    - **Druck durch Angehörige auf Ärzte**
    - **Stichwort: „Überleben als Schaden“**
    - **Fremdbestimmte Mitleidstötung**
    - **Sozialer Druck?**
    - **Finanzieller Druck?**
  - **Mögliche Veränderung der Absichten im Eintrittsfall, die nicht erkannt wird**
  - **Neue Situation, neue wissenschaftliche Erkenntnisse?**

Facit:

- **Es ist offenbar viel leichter sich vorzustellen tot zu sein als schwer krank und behindert**

Leben und Sterben zulassen: Was also tun? - Die Lösung …?

- **Muss man alles tun was man tun kann? Und vorallem wann?**

Window of opportunity?

Dr. Jan Lavrijsen, MD, PhD, Senior researcher
Radboud University Medical Centre Nijmegen
Jahrestagung 2013

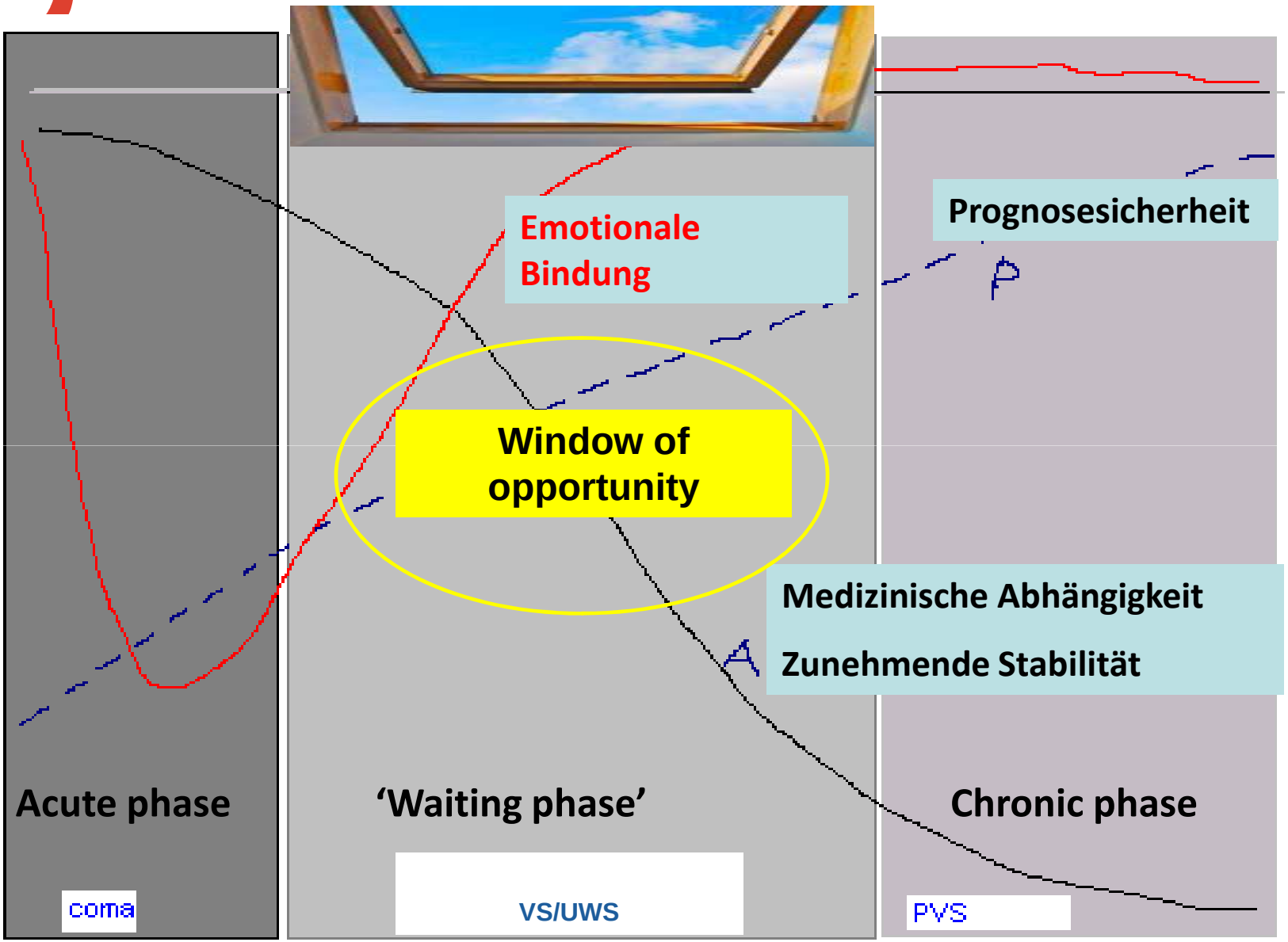
Window of opportunity?

Berichte von 26 Angehörigen von Wachkomapatienten, auf die Frage ob man“Ihren” Wachkomapatient auch sterben lassen darf

“First they say it was too soon, now they say it is too late”

Kitzinger, Jenny & Celia. Sociology of Health & Illness , 2012

Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft



JJM Minderhoud 2003; Lavrijsen et al Ned Tijdschr Geneeskd 2005; Kitzinger 2012

Window of opportunity?

Die Frage des "Leben und Sterben zulassen" ist keine Frage, die in der Akutsituation zu entscheiden ist und auch keine Frage im Lanzeitbereich!!

Die Beantwortung der hängt von der Klärung mehrerer Faktoren ab:

- **Das akute Überleben ist gesichert**
- **Bestmögliche Diagnose**
- **Bestmögliche Prognosestellung**
  (wahrscheinlichster Grad der Behinderung ohne Angst zu machen)
- **Wertfreie umfassende Information ohne subjektive Weichenstellungen**
- **Klima der Zuversicht und positiven, aktiven Grundeinstellung**
- **Sicherstellung der optimalen Rehabilitationsmöglichkeiten bei ungewissem Ausgang und bleibender schwerster Behinderung**
  Sicherstellung (nur 50% erhalten in Österr. tatsächlich eine Rehab.!)

Window of opportunity?

- Sicherstellung einer leistbaren spezialisierten Langzeitbetreuung
- Möglichkeit der machbaren und leistbaren Betreuung daheim ohne Selbstaufopferung
- Kompetenter Umgang mit Komplikationen
- Finanzielle Sicherheit bieten

  Ökonomische Unterstützung statt ethischen Diskussionen!
- Auch ein schwerst behinderter Mensch ist wertvoll – Würde statt Liminalität
- Positive Grundeinstellung der Gesellschaft
- Entscheiden und Verantwortung tragen müssen:

  Arzt, Pflege und Angehörige nach umfassender wertfreien Information und kontinuierlicher Miteinbeziehung und Unterstützung

Es geht nicht darum, ob so jemand leben muss sondern ob so jemand leben kann!

Window of opportunity?

- **Wenn diese Fragen geklärt sind und das alles sichergestellt ist dann können wir individuell im best interest des Patienten entscheiden, dann können wir das Window of opportuinity wahrnehmen**

- **Hier geht es nicht darum etwas zu tun oder zu unterlassen**

- **Es geht um das Zulassen**

- **Dann ist es möglich, dass wir**

Leben und Sterben zulassen

Jahrestagung 2014

der

Österreichischen Wachkoma Gesellschaft

Herzlichen Dank

Bundesminister für Soziales und Konsumentenschutz,
amtsf. Stadträtin für Gesundheit und Soziales in Wien,
Wiener Krankenanstaltenverbund
Sozialmedizinisches Zentrum Ost - Donauspital
Geriatriezentrum am Wienerwald,
Österreichische Gesellschaft für Neurorehabilitation,
Vortragende aus dem In- und Ausland der Jahrestagung 2014,
Repräsentanten aus den Bundesländern,
Akademie für Fort- und Sonderausbildung am AKH
MitarbeiterInnen, Mitglieder und Sponsoren der
Österreichischen Wachkoma Gesellschaft,
MitarbeiterInnen der Apalliker Care Unit
der Neurologischen Abteilung,
Angehörige und Patienten
und Ihnen allen…

und.....

Österreichische Wachkoma Gesellschaft

Wir freuen uns, Sie wieder bei der

Jahrestagung 2015

Österreichischen Wachkoma Gesellschaft

16. Oktober 2015
begrüßen zu dürfen

Thema:
„Wenn Wachkomapatienten krank werden – Komplikationen verhindern, erkennen, behandeln“

Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Jahrestagung 2014