



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Herzlich willkommen zur

14. Jahrestagung

der

Österreichischen **Wachkoma Gesellschaft**



Anmeldung

Name:

Anschrift:

Telefon:

E-Mail:

☐ JA, ich werde an der Jahrestagung der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft am 16.10.2015 teilnehmen.

Anmeldung per Fax: (01) 804 83 84
Anmeldung per E-Mail: info@wachkoma.at
Anmeldung per Post: Österreichische Wachkoma Gesellschaft
ZVR-Zahl: 895272643
NEUE Adresse! c/o Pflegewohnhaus Donaustadt
Langobardenstr. 122 a
1220 Wien

Aus organisatorischen Gründen bitten wir um Anmeldung bis zum 2. Oktober 2015. (Begrenzte Teilnehmerzahl!)

Jahrestagung 2015

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

„Wenn Wachkomapatienten krank
werden. Komplikationen – verhindern,
erkennen, behandeln. Prävention,
Therapie, Prophylaxe“

Zeit:

Freitag, 16. Oktober 2015,
09.00 bis 16.50 Uhr

Ort:

Mehrzwecksaal
Sozialmedizinisches Zentrum Ost – Donauespital
Langobardenstr. 122, 1220 Wien

Ehrendoktor:

Sozialminister Rudolf Hundstorfer
Gesundheitsministerin Dr. Sabine Oberhauser





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
Dr. Susanne Drapalik
Eröffnung

09.30 – 10.00 Gabriele Seifert
„Wenn Wachkomapatienten krank werden“

10.00 – 10.30 DGKS Anita Steinbach & DGKP Hermann Resch
„Wenn etwas nicht stimmt – Stellenwert der Pflege im Management von Komplikationen. Kranken-Beobachtung“

10.30 – 11.00 **KAFFEEPAUSE**

11.00 – 11.30 Univ. Prof. Dr. Wolfgang Popp
„Fieber, Sepsis, Pneumonie“

11.30 – 12.00 Univ.Prof. Dr. Heinrich Binder
„Vegetative Entgleisungen – Dysautonomie“

12.00 – 12.30 Dr. Sylvia Hartl
„Tracheostomie, Trachealkanüle - Ängste, Fragen – Lösungen“

12.30 – 13.30 **MITTAGSPAUSE**

13.30 – 14.00 Dr. Monika Murg-Argeny
„PEG- Sonde - Komplikationen – Leben am Schlauch“

14.00 – 14.30 PD Dr. Karin Diserens
„Bedrest Syndrom– Neurosensorielle Stimulation beim bewusstseinsgestörten Patienten: Praevention oder Rehabilitation“

14.30 – 15.00 Dr. Elisabeth Zwettler, Co-Autoren: Dr. Bastian Oppl & OA PD Dr. Jochen Zwerina
„Wachkoma und Osteoporose – über die (Un)Vermeidbarkeit von Knochenbrüchen“

15.00– 15.30 **KAFFEEPAUSE**

15.30– 16.00 Univ.Do. Dr. Friedrich Breier, Co-Autor: Sabine Popp
„Problemfeld Haut – Dekubitus“

16.00– 16.30 Prof. Dr. Andreas Zieger
„Krank macht, was kränkt“

16.30 – 16.50 Dr. Johann Donis
„The Terri Schiavo Lecture – Über die Einfachheit der Wachkomabetreuung“

Abschließende Worte & Ende



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Durch die Tagung führen Sie



Johann Donis & Bernd Kräftner

Jahrestagung 2015



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft



Jahrestagung 2015



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Herzlich willkommen zur

14. Jahrestagung

der

Österreichischen **Wachkoma Gesellschaft**



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Wachkom**A**ward

**für
besondere Verdienste
für
Menschen im Wachkoma**



Jahrestagung 2015



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Wachkom**A**ward



BM Rudolf Hundstorfer



Jahrestagung 2015



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Wenn Wachkomapatienten krank werden

Jahrestagung 2015

Österreichischen **Wachkoma Gesellschaft**



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Gespräch : Wenn Wachkomapatienten krank werden



Jahrestagung 2015

Gabriele & Werner Seyfert



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Wenn Wachkomapatienten krank werden

Jahrestagung 2015

Österreichischen **Wachkoma Gesellschaft**



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

PAUSE



Jahrestagung 2015

Österreichischen **Wachkoma** Gesellschaft



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Wenn Wachkomapatienten krank werden

Jahrestagung 2015

Österreichischen **Wachkoma Gesellschaft**



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
Dr. Susanne Drapalik
Eröffnung

09.30 - 10.00 Gabriele Seifert
„Wenn Wachkomapatienten krank werden“

10.00 - 10.30 DGKS Anita Steinbach & DGKP Hermann Resch
„Wenn etwas nicht stimmt – Stellenwert der Pflege im Management von Komplikationen, Kranken-Beobachtung“

10.30 - 11.00 KAFFEPAUSE

11.00 - 11.30 Univ.Prof. Dr. Wolfgang Popp
„Fieber, Sepsis, Pneumonie“

11.30 - 12.00 Univ.Prof. Dr. Heinrich Binder
„Vegetative Entgleisungen – Dysautonomie“

12.00 - 12.30 Dr. Sylvia Hartl
„Tracheostomie, Trachealkanüle - Ängste, Fragen - Lösungen“

12.30 - 13.30 MITTAGSPAUSE

13.30 - 14.00 Dr. Monika Murg-Argem
„PEG-Sonde - Kontrastkatheter - Leben am Schlauch“

14.00 - 14.30 PD Dr. Karin Schrems
„Bedreht-Syndrom – Neurosensorielle Stimulation beim bewusstseinsgestörten Patienten: Prävention oder Rehabilitation“

14.30 - 15.00 Dr. Elisabeth Zwettler, Co-Autoren: Dr. Bastian Oppl & OA PD Dr. Jochen Zwerina
„Wachkoma und Osteoporose – über die (Un)Vermeidbarkeit von Knochenbrüchen“

15.00 - 15.30 KAFFEPAUSE

15.30 - 16.00 Univ.Do. Dr. Friedrich Breier, Co-Autor:
„Problemfeld Haut – Dekubitus“

16.00 - 16.30 Prof. Dr. Andreas Zieger
„Krank macht, was kränkt“

16.30 - 16.50 Dr. Johann Donis
„The Terri Schiavo Lecture – Über die Einfachheit der Wachkomabetreuung“

Abschließende Worte & Ende



2 einfache Fragen:

1. Sollen wir Menschen im Wachkoma behandeln und betreuen?

2. Und wie?





Sollen wir sie behandeln...? ...wenn sich ja doch nichts mehr ändert?

- **B. Jennett & F. Plum 1972**

„Persistent vegetative state after brain damage:
A syndrome in search of a name“

Lancet, 1972

- Nach 1 Monat: persistent VS
- Nach 1 Jahr : permanent VS
- **Prinzipielle Rückbildungsfähigkeit nur bis zu 1 Jahr**





**Position of the
American Academy of Neurology
on certain aspects of the
care and management of the
persistent vegetative state patient**

Adopted by the Executive Board, American Academy of Neurology, April 21, 1988, Cincinnati, Ohio.



I. The persistent vegetative state is a form of eyes-open permanent unconsciousness in which the patient has periods of wakefulness and physiological sleep/wake cycles, but at no time is the patient aware of him- or herself or the environment. Neurologically, being awake but unaware is the result of a functioning brainstem and the total loss of cerebral cortical functioning.

A. No voluntary action or behavior of any kind is present. Primitive reflexes and vegetative functions that may be present are either controlled by the brainstem or are so elemental that they require no brain regulation at all.

Although the persistent vegetative state patient is generally able to breathe spontaneously because of the intact brainstem, the capacity to chew and swallow in a normal manner is lost because these functions are voluntary, requiring intact cerebral hemispheres.

B. The primary basis for the diagnosis of persistent vegetative state is the careful and extended clinical observation of the patient, supported by laboratory studies. Persistent vegetative state patients will show no behavioral response whatsoever over an extended period of time. The diagnosis of permanent unconsciousness can usually be made with a high degree of medical certainty in cases of hypoxic-ischemic encephalopathy after a period of 1 to 3 months.

C. Patients in a persistent vegetative state may continue to survive for a prolonged period of time ("prolonged survival") as long as the artificial provision of nutrition and fluids is continued. These patients are not terminally ill.

D. Persistent vegetative state patients do not have the capacity to experience pain or suffering. Pain and suffering are attributes of consciousness requiring cerebral cortical functioning, and patients who are permanently and completely unconscious cannot experience these symptoms.

There are several independent bases for the neurological conclusion that persistent vegetative state patients do not experience pain or suffering.

First, direct clinical experience with these patients demonstrates that there is no behavioral indication of any awareness of pain or suffering.

Second, in all persistent vegetative state patients

studied to date, postmortem examination reveals overwhelming bilateral damage to the cerebral hemispheres to a degree incompatible with consciousness or the capacity to experience pain or suffering.

Third, recent data utilizing positron emission tomography indicates that the metabolic rate for glucose in the cerebral cortex is greatly reduced in persistent vegetative state patients, to a degree incompatible with consciousness.

II. The artificial provision of nutrition and hydration is a form of medical treatment and may be discontinued in accordance with the principles and practices governing the withholding and withdrawal of other forms of medical treatment.

A. The Academy recognizes that the decision to discontinue the artificial provision of fluid and nutrition may have special symbolic and emotional significance for the parties involved and for society. Nevertheless, the decision to discontinue this type of treatment should be made in the same manner as other medical decisions, ie, based on a careful evaluation of the patient's diagnosis and prognosis, the prospective benefits and burdens of the treatment, and the stated preferences of the patient and family.

B. The artificial provision of nutrition and hydration is analogous to other forms of life-sustaining treatment, such as the use of the respirator. When a patient is unconscious, both a respirator and an artificial feeding device serve to support or replace normal bodily functions that are compromised as a result of the patient's illness.

C. The administration of fluids and nutrition by medical means, such as a G-tube, is a medical procedure, rather than a nursing procedure, for several reasons.

1. First, the choice of this method of providing fluid and nutrients requires a careful medical judgment as to the relative advantages and disadvantages of this treatment. Second, the use of a G-tube is possible only by the creation of a stoma in the abdominal wall, which is unquestionably a medical or surgical procedure. Third, once the G-tube is in place, it must be carefully monitored by physicians, or other health care personnel



Der Fall Terri Schiavo

KRONEN ZEITUNG, Mi., 23.3.2005

US-Bundesrichter entschied: Komapatientin darf sterben!

Tampa. - Die Eltern der Komapatientin Terri Schiavo scheinen den Kampf um das Leben ihrer Tochter verloren zu haben: Auch Bundesrichter James Whittemore entschied, dass die künstliche Ernährung nicht wieder aufgenommen wird. Nach Einschätzung der Ärzte wird die 41-Jährige nun binnen zwei Wochen sterben.

Terri liegt seit 1990 im Wachkoma. Am Freitag war ihr nach dem Urteil eines Richters in Florida die Magensonde entfernt worden. Daraufhin verabschiedete der Kongress im Eiltempo ein Sondergesetz, dass den Eltern die Klage vor einem bislang nicht zuständigen Bundesrichter ermöglicht hatte.



Terri Schiavo mit ihrer Mutter. Seit 15 Jahren liegt die 41-jährige Frau im Koma. Ihre Eltern kämpfen für ihr Leben, während Ehemann Michael Sterbehilfe erreichen möchte.

Boten für Terri

Schon einmal habe ich Ihnen von meiner Tochter Manuela geschrieben, die wie Terri im Wachkoma ist. Es ist für mich unvorstellbar, dass ein Gericht entscheidet, Manuela muss verdursten und verhungern. Ich sehe Manuela an und weine, weil ich Terri vor mir sehe. Diese Men-

schen werde nicht „künstlich“ am Leben erhalten. Sie bekommen Trinken und Essen, weil sie es alleine nicht können.

Alle Emotionen – lachen, weinen – sind da. Ich sehe es bei Manuela. So viel ich weiß, ist Terri auch nicht an Geräten angeschlossen, um sie am Leben zu erhalten.

Was würde Terris Ehemann sagen, wäre er in dieser Lage? Ich bitte alle Leser, beten Sie für Terri, dass sie leben kann! Darf!

Rosemarie Fellner, St. Pölten

Komapatientin

Das Thema der letzten Tage ist die Komapatientin in den USA. Ich frage mich nur, wie das jetzt ist, nachdem die Ärzte die Magensonde entfernt haben. Muss sie jetzt einfach verhungern? Bekommt sie das etwa mit, dass sie verhungert? Eine grausame Vorstellung!

Nicht einmal Kriegsgefangene werden so menschenunwürdig behandelt. Warum hat man ihr nicht einfach eine Spritze gegeben damit sie gleich einschläft. Da man sie eh schon zum Sterben „freigegeben“ hat, könnte man ihr die letzten 14 Tage Leid doch ersparen. Für die Patientin wäre es auf jeden Fall ein schönerer Tod.

Cornelia Schruf, Schwarzau im Gebirge

KURIER, Do. 23.3.2005

Lecture

INTERNATIONAL

VEREINIGTE STAATEN

Fall Schiavo: Berufungsgericht lehnt Zwangsernährung ab

Eltern der Koma-Patientin rufen nächste Instanz an, doch die Zeit wird knapp

Terri Schiavo bleibt ohne Nahrung. Dies entschied das Berufungsgericht von Atlanta, Georgia, das damit den für Anfang der Eltern der 41-jährigen Koma-Patientin auf Wiederbelebung der Versorgung ablehnte.

Florida Behörden erließen nun Schutzhaft für Schiavo, um sie vor dem Tod zu bewahren. Ein bekannter Neurologe sei zum Schluss gekommen, ihr Zustand sei ohne Umstände falsch diagnostiziert worden, sagte Floridas Gouverneur Jeb Bush am Mittwoch.

ZU SPÄT Schiavos Eltern, Bob und Mary Schindler, haben nun das Oberste Gericht in Washington angegriffen. Bisher hat sich die höchste Instanz aber geweigert, den Fall zu behandeln. Selbst wenn die Schindlers Recht bekommen sollten, dürfte dies für Terri zu spät sein. Die Frau, die seit 15 Jah-



Verzweifelte Bob und Mary Schindler

ren im Wachkoma liegt, wird seit sechs Tagen nicht mehr ernährt. Laut Medizikern wird sie ohne Versorgung in ein bis zwei Wochen sterben.

Die Entscheidung des dreiköpfigen Gerichts in Atlanta fiel nach mehr als 16 Stunden

Beratsung – null zwei zu eins – Stimmen. „Unabhängig davon, dass wir Frau Schiavo wünschen, sie hätte niemals so ein schreckliches Unglück erleiden müssen, sind wir ein Rechtsstaat ... und die Gesetze müssen angewandt werden“, heißt es.

Das überstimmierte Richter harte argumentiert, dass angesichts der Lebensbedrohlichen Situation

Zuvor hatte der Kongress in einem spektakulären Verfahren ein Sondergesetz beschlossen, das es ermöglicht, den Streitfall von Bundesinstanzen hören zu lassen.

Terri Schiavo liegt seit einer Herztransplantation 1990 mit schweren Hirnschäden im Wachkoma. Ihr Mann Michael will das Ende der künstlichen Ernährung durchsetzen und gibt an, damit dem Willen seiner Frau zu entsprechen. Terri stammte aus einer katholischen Familie, deren Eltern sehen dies anders.

HOFFZUG OSTERREICH Es dürfte keine Schwierigkeiten bei der Sterbehilfe in Österreich geben, sagte Caritas-Präsident Franz Köhler bei einer Pressekonferenz in Wien. Es beruht auf einer klaren Entscheidung des Hauptverbandes. Köhler forderte eine Aufnahme der Hospizarbeit in die Pflegeversicherung.



Sollen wir **nicht** behandeln?

Sollen wir behandeln?

2 Entscheidungsmöglichkeiten:

- Menschen im Wachkoma sind sterbende Menschen
- **Right to die**
- Menschen im Wachkoma sind schwerst kranke, schwerst behinderte Menschen
- right to live



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Royal Dutch Medical Association 1997

*Committee on the Acceptability
of the termination of life (CAL)*

- **Weiterführung einer Behandlung steht im Gegensatz zur menschlichen Würde**
Continuing treatment is contrary to human dignity
- **Weiterführung einer Behandlung ist sinnlos**
Continuing treatment is futile



Right to die

- **verstärkter Wunsch nach Formen der Sterbehilfe in fast allen Industrieländern**

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****
 - **Bei nicht einwilligungsfähigen Patienten gilt der mutmaßliche Wille**



...der mutmaßliche Wille

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, Sepsis, Nephrolithiasis, Cholezystitis, etc.)?
 - **Grunderkrankungen nicht behandeln** (Hypertonie, VH Flimmern, Diabetes, etc.)
 - **Ernähren?** (Behandlung oder Pflege oder Grundrecht?)
 - **Aktives Töten?** (wer soll es tun? Wann? warum gerade jetzt? wie?)



...der mutmaßliche Wille

**43 VS/UWS-Patienten verstorben
2000- 2003:**

- **24** durch **Nichtbehandlung** von
Komplikationen
- **10** durch Komplikationen trotz
Behandlung
- **9** durch Beendigung der
Behandlung incl. Nahrungs- und
Flüssigkeitsentzug





Sollen wir **nicht** behandeln?

Sollen wir behandeln?

2 Entscheidungsmöglichkeiten:

- Menschen im Wachkoma sind sterbende Menschen
- right to die
- **Menschen im Wachkoma sind schwerst kranke, schwerst behinderte Menschen**
- **Right to live**



Right to live: UN Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Die Konvention wurde von Österreich am 26. Oktober 2008 ratifiziert

- **Es geht um die Umsetzung anerkannter und zuerkannter Menschenrechte**
- **Rahmenbedingung, an die man sich in Österreich zu halten hat !**
 - **Artikel 10 (Right to live),**
 - **Artikel 25 (Health)**
 - **Artikel 26 (Habilitation and Rehabilitation)**

vergl: Naue 2011, Jahrestagung der Österr.Wachkoma Gesellschaft



UN Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Artikel 10: Right to Life - Recht auf Leben !

- *States Parties reaffirm that every human being has the **inherent right to life** and shall take all necessary measures to ensure its effective enjoyment by persons with disabilities on an equal basis with others.*
- Die Vertragsstaaten bekräftigen, dass **jeder Mensch** ein **angeborenes Recht auf Leben** hat, und treffen alle erforderlichen Maßnahmen, um den wirksamen und gleichberechtigten Genuss dieses Rechts durch Menschen mit Behinderungen zu gewährleisten.
- **Wachkoma: Es gibt kein anderes Krankheitsbild bei dem die Frage der Sinnhaftigkeit jeder weiteren Behandlung und die Frage nach dem Recht auf Leben so zentral im Vordergrund stehen.**



UN Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Artikel 25: Health – Gesundheit

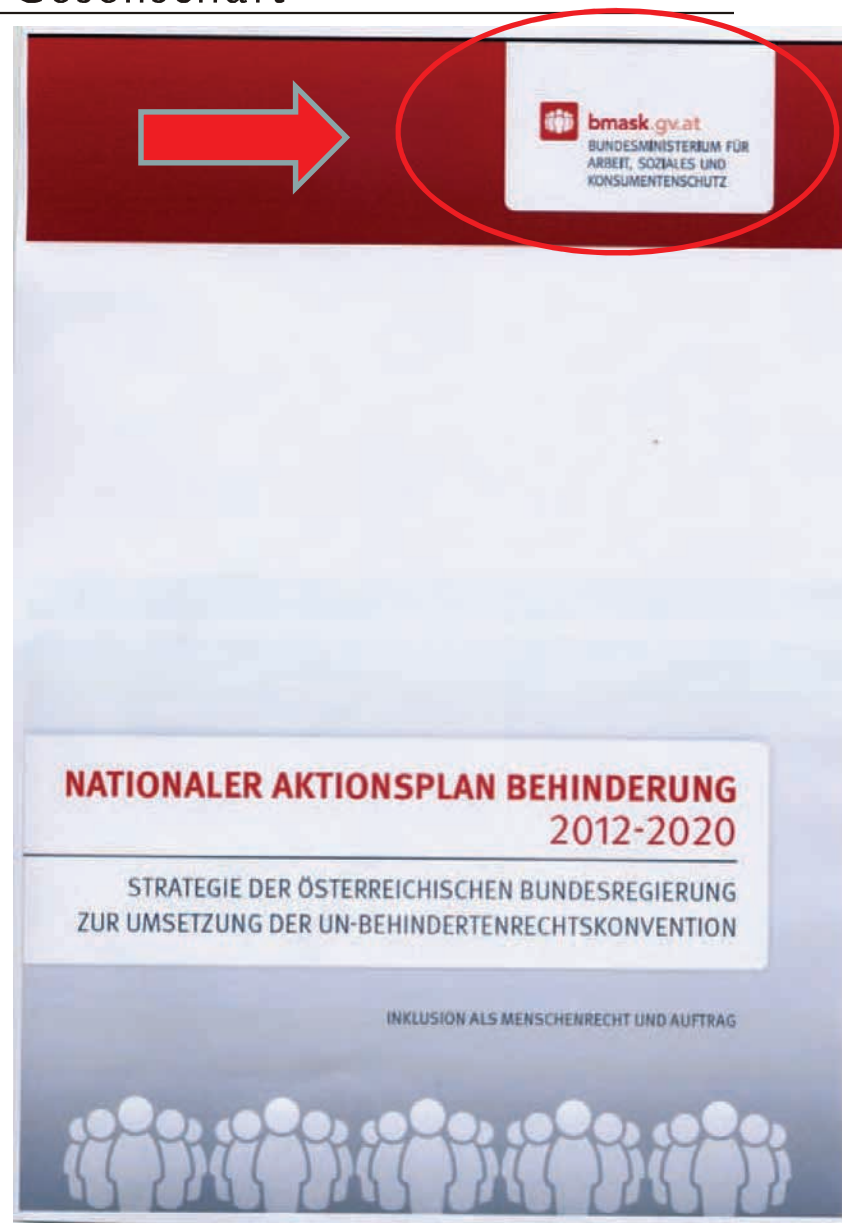
- Mit Artikel 25 (Gesundheit) verpflichten sich die Vertragsstaaten dazu, **Menschen mit Behinderungen** einen unentgeltliche oder **erschwingliche Gesundheitsversorgung** in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard zur Verfügung zu stellen **wie anderen Menschen, ...**
- Es sind auch die Gesundheitsleistungen anzubieten, die von Menschen mit Behinderungen speziell wegen ihrer Behinderung benötigt werden, einschl. Früherkennung und **Frühförderung, sowie Leistungen durch die weitere Behinderungen möglichst gering gehalten oder vermieden werden sollen.**

(vergl.: www.harry-fuchs.de/ integrierte Versorgung)



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

NAP: Nationaler Aktionsplan Behinderung 2012-2020





Eine spezifische Herausforderung an das Gesundheits- und Sozialsystem ergibt sich im Zusammenhang mit den ca. 800 in Österreich lebenden **Wachkoma-Patienten/innen**. Diese schwerst behinderten Menschen benötigen neben medizinischer Behandlung vor allem auch Rehabilitation und intensive pflegerische Langzeitbetreuung in einer Institution oder daheim.

7.3.2 ZIELSETZUNGEN

- » Ausgebaut werden sollen vor allem folgende Zweige der Rehabilitation: die **psychiatrische** und die **onkologische** Rehabilitation (Krebspatienten). Die ambulante Rehabilitation wird derzeit erprobt und je nach Erfüllung der Voraussetzungen in Ballungsräumen zur Anwendung kommen.
- » Das Angebot an Früh- und Langzeitrehabilitation für **Menschen im Wachkoma**, ergänzt durch ein interdisziplinäres Case Management, soll verbessert werden, um insbesondere das familiäre bzw. persönliche Umfeld der Wachkoma-Patienten/innen zu entlasten.



2 einfache Fragen:

1. Sollen wir Menschen im Wachkoma behandeln und betreuen?

Antwort:

- **Menschen im Wachkoma sind schwerst kranke und schwerst behinderte Menschen mit einem Recht auf Leben und einer adaequaten Behandlung und Langzeit-Betreuung/Rehabilitation**

2. Und wie?



2 einfache Fragen:

1. Sollen wir Menschen im Wachkoma behandeln und betreuen?

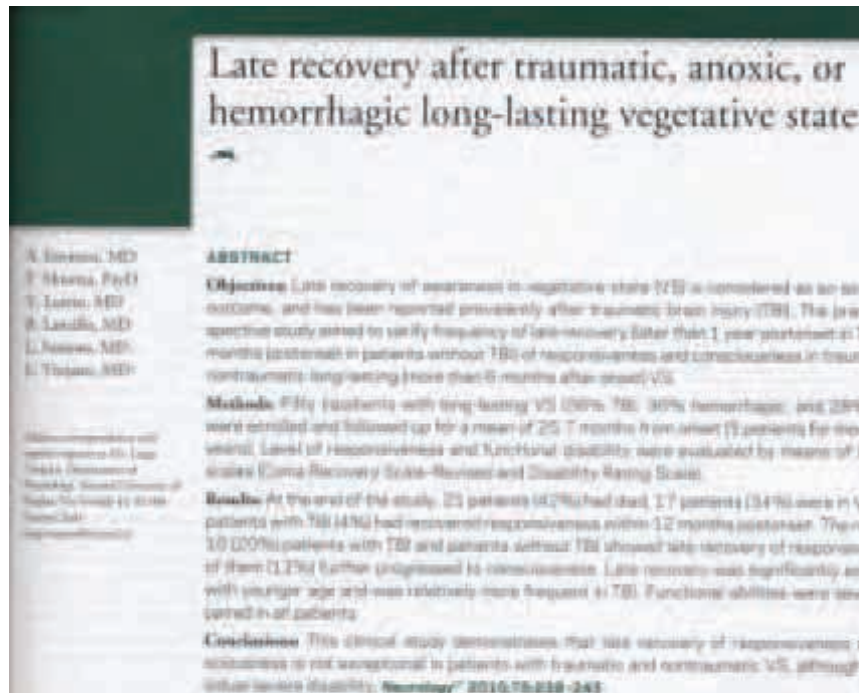
2. Und wie?

1. Bis wie lange behandeln?
2. Auf welcher Grundlage behandeln?
3. Was ist zu behandeln?
4. Wer, Wo und Wie behandeln?





Wie lange? Prognose Wachkoma neue Erkenntnisse!



Estraneo et al, 2010

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 \pm SD	43.6 \pm 17.6	64.1 \pm 14.3	44.2 \pm 20.7	51.1 \pm 9.6
F/M	3/15	10/8	8/6	21/29
Duration of VS at study entry, mo	11.1 \pm 4.8	11.5 \pm 5.3	9.1 \pm 2.5	10.6 \pm 4.5
Length of inpatient rehabilitation stay, mo, mean \pm SD	6.4 \pm 3.2	4.7 \pm 4.1	4.7 \pm 3.5	5.3 \pm 3.7
Length of follow-up from onset, mo, mean \pm SD	28 \pm 12.4	25.6 \pm 13.5	22.8 \pm 12.3	25.7 \pm 12.7
Final Outcome				
Death	7	8	6	21 42%
VS	3	9	5	17
MCS	3	1	1	5
Consciousness	5 44/72%	—	2 21/37%	7 24/41%
Timing of recovery of responsiveness in survivors, mo				
<12	2	—	—	2
12-18	3	1	2	6
19-24	2	—	1	3
>24	1	—	—	1 83%

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



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...



Auf welcher Grundlage? Bedürfnissen von Menschen im Wachkoma !

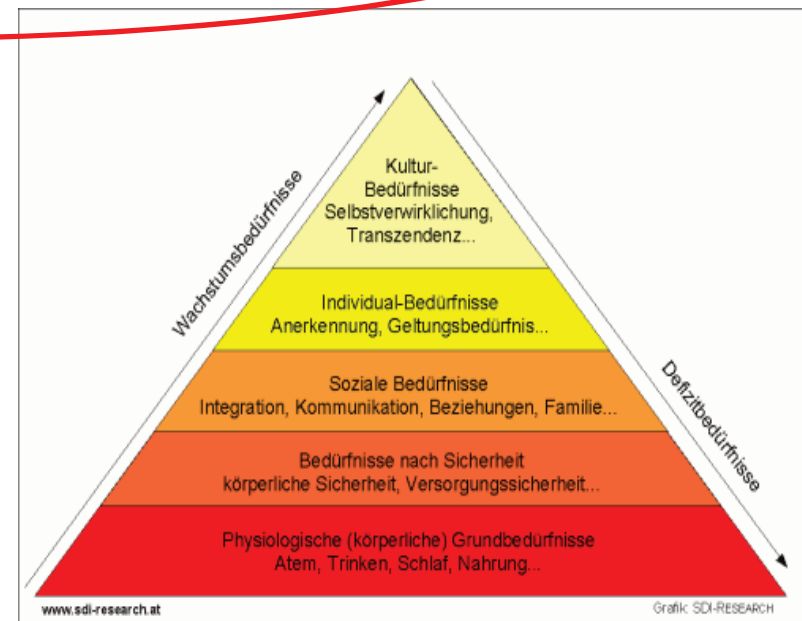
Physiologische Bedürfnisse: Luft, Nahrung, Flüssigkeit, Schlaf, Erholung, Bewegung, Schmerz- und Symptommanagement

Bedürfnis nach Sicherheit: Schutz vor Bedrohungen, langfristige Sicherstellung der Pflege, Betreuung, **gesicherte rechtzeitige medizinische Behandlung**, **Prävention von Komplikationen**, rechtzeitige Information über Veränderung, geordnetes Verhalten des Personals, **einheitliche, zuverlässige Strukturen**, **finanzielle Sicherheit**

Bedürfnis nach sozialem Kontakt: Berührung, Zuwendung, **Einbeziehung der Familie**

Bedürfnis nach Anerkennung: **respektvoller Umgang**, **Wertschätzung**, Inklusion / **Teilhabe**

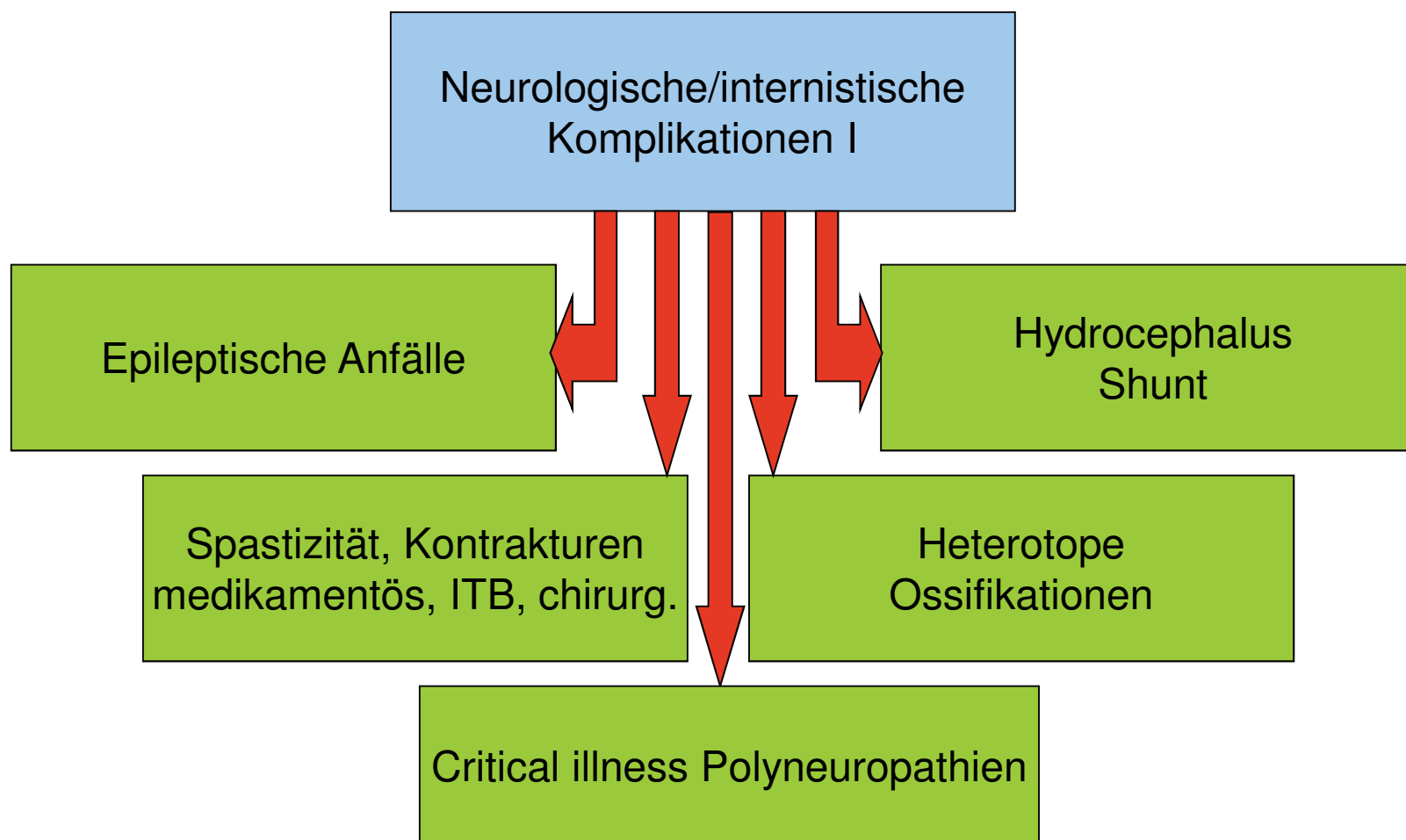
Bedürfnis nach Selbstverwirklichung: so sein dürfen, Akzeptanz, Neuorientierung **besondere Form des Lebens**





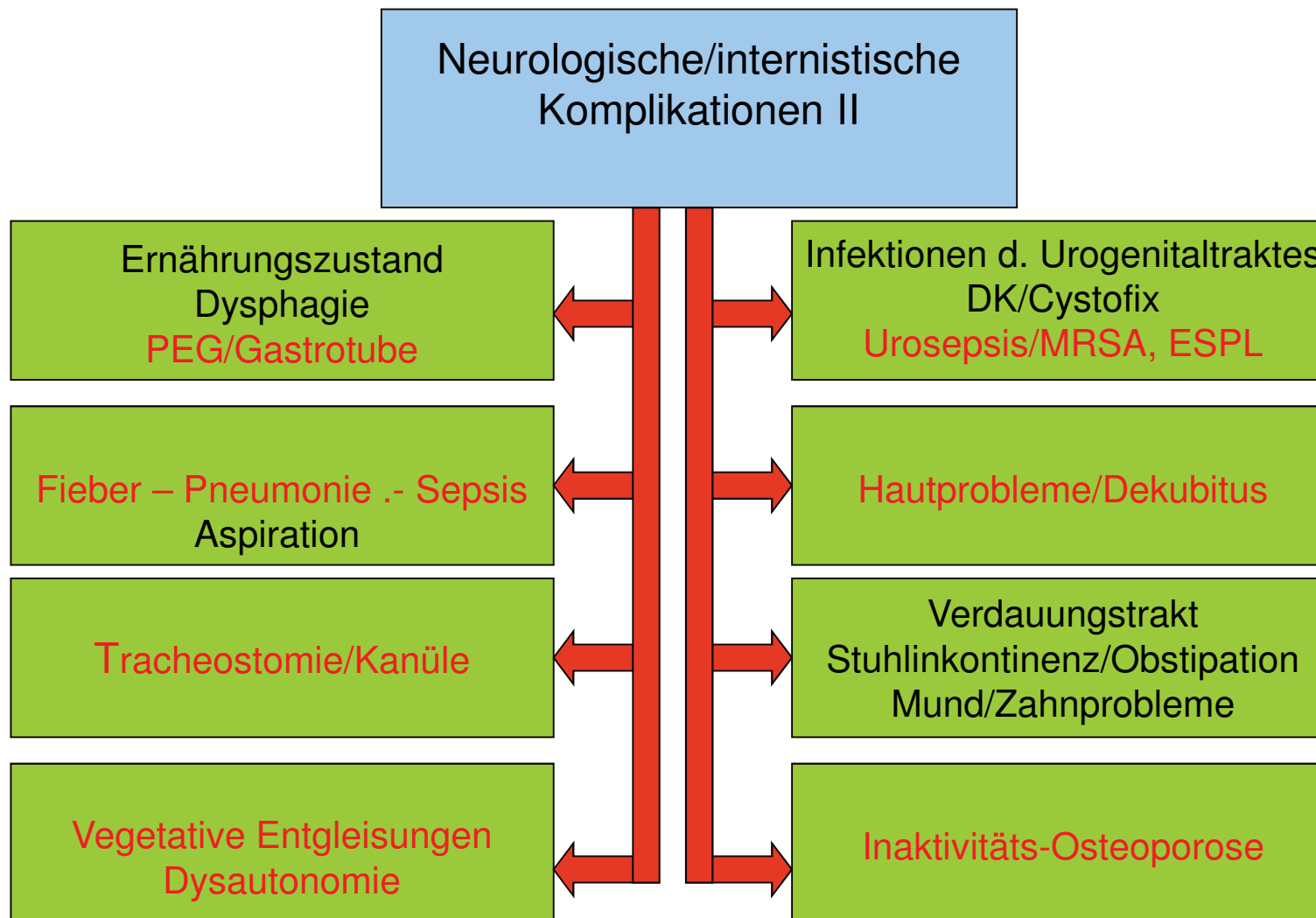
Was behandeln? Therapeutisches Management von Komplikationen

(n. K. Andrews)





Was behandeln? Therapeutisches Management von Komplikationen





Wer, Wo, Wie: Strukturqualität

Infrastruktur:

- Patientenzimmer
 - Spezialbetten, Schienenmaterial, Lagerungsmaterial, etc., Multifunktions-Rollstuhl, med. Gase, Vakuum
 - einfaches Monitoring (RR, Puls, EKG, O₂ Sättigung)
- Pflege-Badezimmer
- Aufenthaltsraum
- Therapieraum (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie)
- Pflegestützpunkt
- Sozialraum
- Arztzimmer
- Stationsleitungszimmer
- Angehörigenraum
- Besprechungsraum



Personelle Ressourcen – Arzt

- **Phase F(b) 1:**
 - **Ärztliches Personal** muss zur Sicherstellung eines koordinierten Behandlungskonzeptes ständig in der Einrichtung zur Verfügung stehen
 - Dies bedeutet Anwesenheit eines im Umgang mit Wachkomapatienten **erfahrenen Arztes**, im Ausmaß abgestimmt auf die Anzahl der Wachkomapatienten auf der Station (pro Patient sind mindestens 20 Minuten pro Tag zu kalkulieren - Arzt-Patientenschlüssel: mindestens 1:25) und **tägliche Visiten**
 - Zumindest 1x monatliche Visite durch einen im Umgang mit Wachkomapatienten erfahrenen **FA für Neurologie**
- **Phase F(b) 2:**
 - **Ärztliches Personal** muss zur Sicherstellung eines koordinierten Behandlungskonzeptes zur Verfügung stehen.
 - Dies bedeutet zumindest **wöchentliche** Visiten durch den niedergelassenen Hausarzt.
 - Zumindest 1x monatliche Visite durch einen im Umgang mit Wachkomapatienten erfahrenen **FA für Neurologie**



Personelle Ressourcen – Arzt

Qualifikationen	Fachkompetenz	Praktische Erfahrung	Sozialkompetenz
	<u>Kompetenter Umgang mit:</u> <ul style="list-style-type: none"> • Verschiedenen Graden einer Bewusstseinsstörung und Wahrnehmungsstörung • Vegetativen Krisen • Schluckstörungen • Krampfanfällen • Spastik, Kontrakturen • Positionierungsmaßnahmen • Hautproblemen • Infektionen, Problemkeimen • Komplikationen • Situation und Integration der Angehörigen 	<u>Praktische Kenntnisse von:</u> <ul style="list-style-type: none"> • Trachealkanülenmanagement • PEG/Gastrotube Management • Ernährungsmanagement • Shuntmanagement • Intrathekales Pumpenmanagement • Wahrnehmungsfördernde Maßnahmen • Hilfsmittelversorgung • Case Management • Grundlagen der Neurorehabilitation • Fort -, Weiterbildungs- und Schulungsmaßnahmen für das Team und für weiterbetreuende Personen und Angehörige • Dokumentation und Behandlungspläne • Qualitätssicherung <u>Erkennen von:</u> <ul style="list-style-type: none"> • Remissionszeichen <u>Prakt. Anwendung von:</u> <ul style="list-style-type: none"> • Scoringmethoden 	<ul style="list-style-type: none"> • Emotionale und körperliche Belastbarkeit • Multiprofessionelle Teamerfahrung • Konfliktfähigkeit



Personelle Ressourcen - Pflege

- **Phase F(b) 1:**
 - Pflegepersonal -Patientenschlüssel für **Phase F(b) 1: 1,25:1** (inkl. Stationsleitung) davon mind. **75% diplomiertes Pflegepersonal**
- **Phase F(b) 2:**
 - Pflegepersonal -Patientenschlüssel für **Phase F(b) 2: 1:1** (inkl. Stationsleitung) davon mind. **50% diplomiertes Pflegepersonal**



Personelle Ressourcen - Pflege

	Diplomierte Gesundheits- und Krankenschwestern/pfleger	PflegehelferInnen
Mindestqualifikation	Abgeschlossene Berufsausbildung	Abgeschlossene Berufsausbildung
Fachkompetenz (innerhalb von 5a zu erreichen)	Methodenkompetenz: <ul style="list-style-type: none"> • Basale Stimulation • Kinaesthetics • Bobath • Affolter Fakultativ andere anerkannte Konzepte zur Wahrnehmungsförderung	Methodenkompetenz: <ul style="list-style-type: none"> • Basale Stimulation • Kinaesthetics • Bobath • Affolter Fakultativ andere anerkannte Konzepte zur Wahrnehmungsförderung
Kenntnisse von	<ul style="list-style-type: none"> • Spezielle Kenntnisse in der Neurologie und der neurologischen Behandlungspflege • Management der enteralen Ernährung • Trachealkanülenmanagement • Überwachungsmanagement • Management von Assessmentinstrumenten • Angehörigenmanagement 	<ul style="list-style-type: none"> • Spezielle Kenntnisse in der Neurologie und der neurologischen Behandlungspflege • Management der enteralen Ernährung • Angehörigenmanagement
Sozialkompetenz	<ul style="list-style-type: none"> • Emotionale und körperliche Belastbarkeit • Teamlernen • Konfliktfähigkeit 	<ul style="list-style-type: none"> • Emotionale und körperliche Belastbarkeit • Teamlernen • Konfliktfähigkeit



Personelle Ressourcen - MTD

- **Phase F(b) 1:**
 - **Physiotherapeut:** Patientenschlüssel: **1:8**
 - **Ergotherapeut:** Patientenschlüssel: **1:24**
 - **Logopäde:** Patientenschlüssel: **1:32**
 - Die Möglichkeit **alternativer Therapiekonzepte** sollte angeboten werden.
 - Die Möglichkeit einer **neuropsychologischen Betreuung** sollte angeboten werden.
 - Die Leistungen eines **Sozialarbeiters** sollte angeboten werden.
- **Phase F(b) 2:**

folgende Fachdisziplinen des MTD sind **verfügbar** zu halten:

 - Physiotherapeut
 - Ergotherapeut
 - Logopäde
 - Die Möglichkeit alternativer Therapiekonzepte sollte angeboten werden.
 - Die Leistungen eines Sozialarbeiters sollte angeboten werden



Personelle Ressourcen - MTD

	Physiotherapie	Ergotherapie	Logopädie
Mindestqualifikation	<ul style="list-style-type: none"> Abgeschlossene in Österreich anerkannte Berufsausbildung 	<ul style="list-style-type: none"> Abgeschlossene in Österreich anerkannte Berufsausbildung 	<ul style="list-style-type: none"> Abgeschlossene in Österreich anerkannte Berufsausbildung
Fachkompetenz	<ul style="list-style-type: none"> Grundausbildung: Ein neurophysiologisches Behandlungskonzept zum Bsp.: Bobath, PNF Durchführung von Assessments 	<ul style="list-style-type: none"> Grundausbildung: Ein neurophysiologisches Behandlungskonzept zum Bsp. Bobath, PNF, spezielle Förderkonzepte z.B. Affolter, Präaffolter Praxis im Bereich Herstellung und Anpassung von Handlagerungsschienen und Hilfsmittelversorgung Durchführung von Assessments 	<ul style="list-style-type: none"> Grundausbildung: Fortbildung zum Thema Dysphagie und Tracheotomie-/ Kanülenmanagement Ein neurophysiologisches Behandlungskonzept zum Bsp: Bobath, FOTT, ORT nach Castillo Morales Durchführung von Assessments
Kenntnisse von	<ul style="list-style-type: none"> weiterführende Konzepte: von zum Bsp. Brunkow, Vojta, Hanke-Konzept, FOTT etc. spezielle Förderkonzepte: Affolter, basale Stimulation, Kinaesthetics, ergänzende Behandlungstechniken: Lymphdrainage, Manuelle Therapiekonzepte, Atemtherapie, Craniosacraltherapie, Viszerale Manipulation Hilfsmittelversorgung: Rollator; Rollstuhlversorgung / -anpassung; orthopäd. Schuhversorgung, Schienenversorgung 	<ul style="list-style-type: none"> weiterführende Konzepte: von zum Bsp. Spezielle Förderkonzepte: basale Stimulation, Konaesthetik, FOTT, Ergänzende Behandlungstechniken: z.B. Redressierendes Gibsen, Craniosakraltherapie, Cyriax 	<ul style="list-style-type: none"> weiterführende Konzepte: von zum Bsp. FOTT Gesicht, FOTT Tracheo, NET nach Castillo Morales, PNF Fortbildungen zum Thema Dysphagie und Tracheotomie/ Kanülenmanagement Spezielle Förderkonzepte: von zum Bsp. Basale Stimulation Ergänzende Behandlungstechniken: von zum Bsp. Atemtherapie, Craniosakraltherapie
Sozialkompetenz	<ul style="list-style-type: none"> Emotionale und körperliche Belastbarkeit - Teamlernen – Konfliktfähigkeit 		



Strukturqualität

- **Schulungskonzept und Förderung von MitarbeiterInnen:**
 - Schulungsbedarfsermittlung
 - Schulungsplan
 - Teilnahme an Supervisionen, Coachings oder Einzelreflexionen
- **Kommunikationsstruktur (für MitarbeiterInnen, Angehörige):**
 - **interdisziplinäre Patientenbesprechung** pro Patient
 - regelmäßigen **Angehörigentreffen** zum Informationsaustausch
 - **psychologischen Unterstützung** der Angehörigen
 - **Unterstützung** der Angehörigen durch **Sozialarbeiter**
 - Bestehende **Selbsthilfegruppen** von Angehörigen sind durch die Einrichtung zu unterstützen
 - **fachliche Beratung und Einschulung** von Angehörigen durch Experten der Einrichtung
 - **Sprechstunden** für die Angehörigen



Prozessqualität

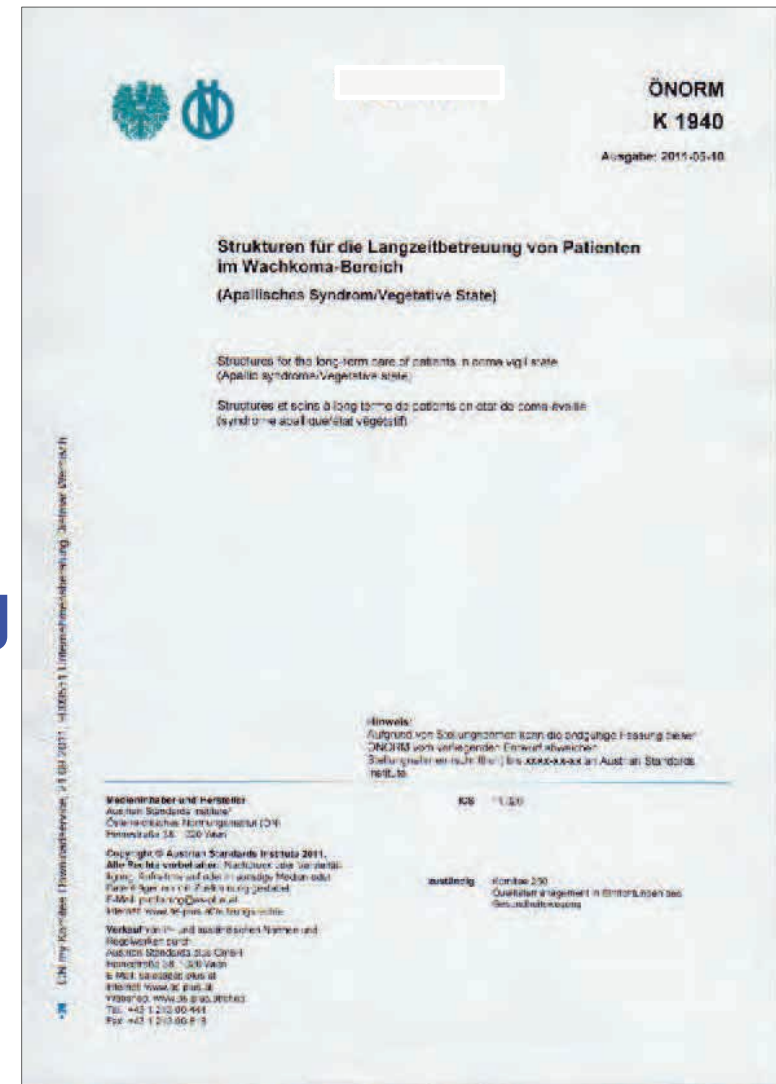
- **Therapeutischen Maßnahmen (Medizin, Pflege Therapie):**
 - Die Einrichtung hat ein Therapiemanagement festzulegen, das den Ablauf und Zuständigkeit aller medizinischen, therapeutischen und pflegerischen Maßnahmen beinhaltet, abgestimmt auf die Bedürfnisse und Fähigkeiten des Patienten.
 - Eine gemeinsame Abstimmung (interdisziplinären Patientenbesprechungen, etc.) zwischen den Berufsgruppen der Einrichtung hat mindestens vierteljährlich zu erfolgen.
- **Pflege Maßnahmen:**
 - Die Einrichtung hat Pflegemaßnahmen nach dem Stand der Technik und den Pflegeprozess gemäß den gesetzlichen Vorgaben durchzuführen.
 - Im Bereich der Pflege sind adäquate Pflegekonzepte, sowie die Festlegung von Pflege-theorien Voraussetzung dafür. Darauf basierend sind Arbeitsorganisationsformen auszuarbeiten und einzuführen.



ÖNORM K1940 (2011):

Definition und Festlegen von Qualitätsstandards für die Langzeitbetreuung von

Menschen im Wachkoma





2 einfache Fragen:

1. Sollen wir Menschen im Wachkoma behandeln und betreuen?

Antwort:

- Menschen im Wachkoma sind schwerst kranke und schwerst behinderte Menschen mit einem Recht auf Leben und einer adaequaten Behandlung und Langzeit-Betreuung/Rehabilitation

2. Und wie?

Antwort:

- Die Behandlung und Betreuung von Menschen im Wachkoma erfordert eine hohe fachliche wie menschliche Qualifikation aber auch eine klare Struktur- und Prozessqualität im stationären wie im extrastationären (häuslichen) Bereich







Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Wenn Wachkomapatienten krank werden

Jahrestagung 2015

der

Österreichischen **Wachkoma Gesellschaft**



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Herzlichen Dank

**Bundesminister für Soziales und Konsumentenschutz
Bundesministerin für Gesundheit,
amtsf. Stadträtin für Gesundheit und Soziales in Wien,
Wiener Krankenanstaltenverbund - TUPWH
Sozialmedizinisches Zentrum Ost - Donauspital
Direktorium des Pflegewohnhauses Donaustadt
Österreichische Gesellschaft für Neurorehabilitation,
Vortragende aus dem In- und Ausland der Jahrestagung 2015,
Repräsentanten aus den Bundesländern,
Akademie für Fort- und Sonderausbildung am AKH
MitarbeiterInnen, Mitglieder und Sponsoren der
Österreichischen Wachkoma Gesellschaft,
MitarbeiterInnen des Zentrums für Wachkomabetreuung
der Neurologischen Abteilung,
Angehörige und Patienten
und Ihnen allen...**

und.....





Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Wir freuen uns, Sie wieder bei der

Jahrestagung 2016

Österreichischen **Wachkoma Gesellschaft**

21. Oktober 2016

begrüßen zu dürfen

Thema:

**„Vielleicht geht es doch daheim -
Betreuung von Menschen im Wachkoma
zu Hause“**