

# PROTOKOLL

## Gründungssitzung der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft

30. Mai 2001

### Prim. Dr. Johann Donis

- Begrüßung
- Vorstellung der anwesenden VIP-Gäste
- Kurze Präsentation von Prim. Donis, warum die Österreichische Wachkoma Gesellschaft gegründet wird.
- Die genaue Anzahl von Wachkoma-Patienten in Österreich ist nicht bekannt.
- Diagnose "Wachkoma" wird nicht erfasst
- Vor 1 1/2 Jahren ging man von ca. 6 Wachkoma-Patienten im GZW aus - über alle Pavillons verteilt waren es letztendlich 23 solcher Patienten.
- Wienweit wie österreichweit besteht hier dringender Handlungsbedarf.

3 Dinge sprechen für die Vereinsgründung:

1. Interesse an der Sache
  2. Forderungen für eine vernachlässigte Patientengruppe
  3. Rat für Angehörige
- Betroffene, Angehörige, Patienten und betreuendes Personal haben unterschiedliche Anliegen und die Österreichische Wachkoma Gesellschaft möchte die unterschiedlichen Anliegen bündeln und gemeinsam vorbringen.

### Ziele der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft

- Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Wachkoma
- Umfassende Information für alle zuständigen Institutionen sowie für das professionelle Betreuungspersonal
- Information für die und Kooperation mit den politisch Verantwortlichen
- Schaffung einer Plattform für Aktivitäten zum Thema Wachkoma
- Österreichweiter Aufbau von, sowie Verbesserung der vorhandenen
- Betreuungsstrukturen
- Beratung, Information, Unterstützung und psychologische Betreuung der Angehörigen
- Aufbau einer durchgängigen, flächendeckenden Rehabilitation für Betroffene
- Sonderregelungen für Patienten im Wachkoma für die Phase F (aktivierende Behandlungspflege)
- Definition der Qualitätsmerkmale für aktivierende Behandlungspflege
- Verstärkte Hilfe für Pflege zu Hause
- Einbindung der Krankenkassen zwecks Kostenbeteiligung
- Betreute Wohnmöglichkeiten unter aktiver Einbeziehung der Angehörigen

Die Österreichische Wachkoma Gesellschaft will durch ihre Arbeit dazu beitragen, den Anforderungen von Wachkoma-Patienten gerecht zu werden und deren Lebensqualität zu verbessern.



## Vorstellung der Vorstandsmitglieder

### 1. Vorsitzender

Prim. Dr. Johann Donis

### Schriftführer

Beatrix Trojer

### Kassier

Ursula Obermeier

### Öffentlichkeitsarbeiter

Dr. Rudolf Grünzweig

### 2. Vorsitzender

Ing. Herbert Trojer

### Schriftführer Stellvertreter

Mag. Christoph Länger

### Kassier Stellvertreter

Franz Krumpak

## Vorstellung der Rechnungsprüfer

### Rechnungsprüfer

OSR Gabriele Rasch

### Rechnungsprüfer

Dr. Johann Schneider

## Vorstellung des "Wissenschaftlichen Beirates"

- Prim. Prof.Dr. Franz AICHNER (Vorstand der Neurologischen Abteilung Wagner-Jauregg KH Linz)
- Univ.Prof. Dr. Eduard AUFF (Vorstand der Neurologischen Univ. Klinik, AKH Wien)
- Prim. Univ.Prof. Dr. Ernst BERGER (Neurologisches Krankenhaus Rosenhügel)
- Prim. Univ.Prof. Dr. Heinrich BINDER (Vorstand des Neurologischen Krankenhauses Maria-Theresien-Schlössel)
- Prim. Dr. Silvia BRANDSTÄTTER (Vorstand des Physikalischen Instituts im GZW)
- Univ.Prof. Dr. Eberhard DEISENHAMMER (emeritierter Vorstand der Neurologischen Abteilung, Wagner Jauregg KH Linz )
- Bezirksvorsteher-Stellvertreterin Dorothea DRLIK (Bezirksvorsteher-Stellvertreterin Hietzing)
- Univ.Prof. Dr.Dr.h.c. Franz GERSTENBRAND (emeritierter Vorstand der Neurologischen Univ.Klinik Innsbruck)
- Prim. Univ.Prof. Dr. Wolfgang GRISOLD (Vorstand der Neurologischen Abteilung, Kaiser Franz Josef Spital)
- Univ.Prof. Dr. Kurt JELLINGER (emeritierter Vorstand der Neurologischen Abteilung, KH Lainz )
- Prim. Dr. Berthold KEPPLINGER (Vorstand der Neurologischen Abteilung, Landesnervenklinik Mauer)
- Prim. Univ.Prof. HR Dr. Gunther LADURNER (Vorstand der Neurologischen Abteilung, Landesnervenklinik Salzburg)
- Prim. Univ.Prof. Dr. Bruno MAMOLI (Vorstand der 2. Neurolog. Abteilung, Neurolog. Krankenhaus Rosenhügel)
- Prim. Univ.Prof. Dr. Walter ODER (Vorstand des Rehabilitationszentrum der AUVA - Meidling)
- Gesundheitsstadträtin Prim. Dr. Elisabeth PITTERMANN-HÖCKER
- OSR Gabriele RASCH (Pflegeleitung der Neurologischen Abteilung, GZW)
- Dir. Dr. Angelika ROSENBERGER-SPITZY (Ärztliche Direktorin, Geriatriezentrum am Wienerwald )
- Prim. Univ.Prof. Dr. Erik RUMPL (Vorstand der neurologischen Abteilung, Landeskrankenhaus Klagenfurt)
- Univ.DoZ. Dr. Leopold SALTUARI (Vorstand der Neurologischen Abteilung, Krankenhaus Hochzirl)

- Prim. Univ.Prof.Dr. Manfred SCHMIDBAUER (Vorstand der Neurologischen Abteilung, Krankenhaus Lainz)
- Prof. Dr. Erich SCHMUTZHARD (Univ.-Klinik Innsbruck, Neurologische Abteilung)
- Univ.Prof. Dr. Gernot SCHNABERTH (Vorstand 1. Neurolog. Abteilung, Neurologisches Krankenhaus Rosenhügel)
- Generaloberin Charlotte STAUDINGER (Generaloberin, Wiener Krankenanstaltenverbund)
- Stat.Sr. Anita STEINBACH (Stationsschwester der Apalliker Care Unit, Neurologische Abteilung GZW)
- Pflegedienstleiterin Hannelore WALLNER (Rehabilitationszentrum Weißer Hof)
- Prim. Dr. Hans Werner WEGE (Vorstand der Neurolog- Abteilung, Landesnervenklinik Sigmund Freud Graz)
- OA Dr. Ernst WEISS (Oberarzt an der Apalliker Care Unit, Neurologische Abteilung GZW)

### **Ing. Herbert Trojer**

- Begrüßung der zahlreich erschienenen Vertreter von Selbsthilfegruppen aus den einzelnen Bundesländern.

### **Dir. Dr. Angelika Rosenberger-Spitzky**

- Das GZW Lainz blickt auf eine lange Tradition in der Betreuung von Wachkoma-Patienten zurück; es gibt hier seit mehreren Jahren eine spezialisierte Einheit im Rahmen des Krankenanstaltenverbundes - bis heute die einzige in Österreich - die sich um die Langzeitbetreuung von Wachkoma-Patienten kompetent annimmt. Derzeit werden 28 Patienten betreut und die Zahlen sind steigend.
- Es ist wichtig, dass mehr Aufmerksamkeit seitens der Politik auf das Thema gelenkt wird; es herrscht hier ein sehr starker Bedarf an kostenintensiver Betreuung.
- Bei der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft handelt es sich um keine rein medizinische Gesellschaft, sondern es sind alle willkommen, die am Thema interessiert sind - Pflege, Therapeuten, Ärzte, Angehörige und Betroffene.
- Frau Dir. Dr. Rosenberger-Spitzky betont nochmals, dass die Österreichische Wachkoma Gesellschaft mit der Unterstützung der kollegialen Führung rechnen kann.

### **Prim. Dr. Johann Donis**

Trägt die Grußbotschaft von Univ. Prof. Dr.Dr.h.c. Franz Gerstenbrand vor.

### **Prim. Univ.Prof. Dr. Heinrich Binder**

- Spricht über die Situation in Wien und Österreich.
- Es existieren keine genauen Zahlen über die Anzahl der Patienten - erste Erhebungen liegen Jahre zurück und schon damals ergab eine Grobschätzung eine Zahl von 400 Patienten für Österreich.
- Prof. Gerstenbrand war der Erste, der sich 1965 in Wien um diese Patientengruppe angenommen hat. Die Akutversorgung in Österreich ist sehr gut und es gibt teilweise sehr engagierte Einrichtungen, die sich um die Früh-Rehabilitation kümmern, aber es kümmert sich derzeit niemand konsequent und umfassend um die Langzeitbetreuung von Wachkoma-Patienten.



- In Wien gibt es zahlreiche Intensivstationen aber wenige Zentren für eine Frührehabilitation (zB. Rehabilitationszentrum Meidling - Prof. Oder), aber danach entsteht das Problem, wie es mit dem Patienten weitergeht. Bisher gab es keine speziellen Einrichtungen für die Langzeitbetreuung dieser Patientengruppe im Rahmen des KAV und Wachkoma-Patienten blockieren häufig noch immer die Betten für Akutfälle.
- Unter Stadtrat Rieder wurde bereits eine Arbeitsgruppe ins Leben gerufen, die sich dem Thema einer wienweiten Versorgung für Wachkoma-Patienten widmet. Es wurde eine Erhebung an 43 Abteilungen initiiert, wie viele Wachkoma-Patienten es in Österreich pro Jahr gäbe. Nur wenige Abteilungen konnten mit dem Begriff Wachkoma etwas anfangen und dementsprechend gab es auch nur sehr wenige Antworten. Man darf sich auch nicht nur streng auf das Problem Wachkoma konzentrieren, sondern muss auch naheliegende Krankheitsbilder inkludieren. Oft werden auch falsche Diagnosen gestellt, da nicht alle Patienten auf einer neurologischen Abteilung liegen. Bei den Wachkoma Patienten handelt es sich bei rund 20% um traumatische Fälle und bei den restlichen um hypoxische Fälle (zB nach einem Herzstillstand).
- Wachkoma muss kein Endzustand sein - der Patient kann aus diesem Krankheitsbild herauskommen und es muss eine weitere Versorgung bis hin zu einer Heimentlassung gewährleistet sein. Bis Ende 2001 soll ein Modell erarbeitet werden, wie eine reibungslose und lückenlose Versorgung von solchen Patienten aussehen soll.

#### **Prim. Dr. Johann Donis**

- Derzeit werden 28 Patienten im GZW an der Neurologischen Abteilung im Zuge einer Langzeitbetreuung versorgt.
- Es herrscht sehr oft ein falscher Eindruck über den Betreuungsaufwand dieser Patienten - verglichen mit anderen Abteilungen verlangen Wachkoma-Patienten einen bedeutend höheren Betreuungsaufwand.
- An der Neurologischen Abteilung im GZW arbeitet derzeit eine Projektgruppe daran, die Betreuungsprozesse für Wachkoma Patienten exakt zu definieren und in die Praxis umzusetzen. Die erarbeiteten Prozesse sollen Modellcharakter für ähnliche Betreuungseinheiten haben. Sie stellen eine Grundlage für die Definition der aktivierenden Behandlungspflege ( Phase F ) dar.
- Es hat bereits ein Treffen mit Gesundheitsstadträtin Prim. Pittermann-Höcker stattgefunden und es herrscht ein hohes Verständnis unter den Verantwortlichen für die Problematik.

#### **Dr. Susanne Herbek**

- Ist zuständig für Gesundheitsplanung und ist beauftragt, die Arbeitsgruppe um Prof. Binder zu unterstützen.
- Es wird zu diesem Thema Ende des Jahres auch eine Veranstaltung im Rathaus stattfinden (10. und 11. Dezember 2001). Das Anliegen dieser Veranstaltung besteht darin, das Thema Wachkoma einer breiten Öffentlichkeit bekannt zu machen. Es soll einerseits auch Klarheit für Nicht-Neurologen geschaffen werden und andererseits steht auch der gesellschaftliche Aspekt im Vordergrund.

Frau Dr. Herbek trägt die Grußbotschaft von Gesundheitsstadträtin Prim. Dr. Elisabeth Pittermann-Höcker vor.

## Ing. Herbert Trojer

- Berichtet aufgrund eigener leidvoller Erfahrungen über den momentanen Ist-Ablauf der Versorgung, den viele der Angehörigen in ähnlicher Weise erlebt haben.
- Unfall (Intensivstation (3 Wochen)
- unzureichende bzw. unverständliche Information über das Krankheitsbild
- Übersiedlung in ein neurologisches Krankenhaus (3 Monate)
- Kontaktaufnahme mit:

|   |                    |
|---|--------------------|
| Selbsthilfegruppe                         | MA 12              |
| PVA                                       | WGKK               |
| Versicherung                              | Finanzamt          |
| Bezirksgericht                            | Klage Unfalllenker |
| diversen politischen Entscheidungsträgern |                    |

- Übersiedlung in eine neurologische Rehab-Einrichtung (über 1 Jahr)
- Besichtigung diverser Pflegeeinrichtungen
- Zahlungseinstellung seitens der WGKK
- Transfer ins Geriatriezentrum am Wienerwald (Neurologische Abteilung, Station für Wachkoma-Patienten)
- Zwischenzeitlich Kurzaufenthalt Rehab-Zentrum der AUVA
- Idee zur Gründung der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft

Denkt man an die Situation in 5 Jahren, dann erwartet sich Herr Ing. Trojer

- Flächendeckende Versorgungsmöglichkeiten für Wachkoma-Patienten
- klare, einheitliche Strukturen & Abläufe ( umfassende Information für alle zuständigen Institutionen sowie für das professionelle Betreuungspersonal
- von Beginn an Information der Angehörigen über den weiteren Verlauf
- aus medizinischer Sicht: → Versorgung
- ausreichend & speziell geschultes Personal: → Pflege → Therapie
- von Anfang an Einbindung von Angehörigen in Pflege & Therapie
- Hilfestellung für Behördenwege - "Ratgeber"
- psychologische Betreuung der Angehörigen von Beginn an
- starke Öffentlichkeitsarbeit - "Wachkoma" muss gesellschaftlichen Stellenwert erhalten

**Eine Gesellschaft kann man daran messen,  
wie gut sie sich um seine alten und behinderten Menschen kümmert.**

## Mdl Armin Nentwig

- Wenn wir uns der Sache nicht annehmen - wer macht es dann? Sohn Wolfgang verunglückte 24-jährig in Tirol und war damals bei Prof. Gerstenbrand in der Klinik in Innsbruck zur Erstversorgung. Nach einiger Zeit musste er seinen Sohn mit nach Deutschland nehmen und kennt aus
- eigener schmerzvoller Erfahrung, wie schwierig es ist, einen Platz zu finden. 1985 gab es nur 25 Krankenhaus-Plätze für die Phase B (Frührehabilitation im Krankenhaus).
- Phase A: Intensiv-Akustation
- Phase C: weiterführende Rehabilitation (Patient kann bereits mitmachen) hier kommen schulische/berufliche Kostenträger zum Tragen
- Phase D/E: schulische/berufliche Wiedereingliederung (unterschiedliche Kostenträger)
- Phase F: bei ungefähr 1/3 geht es nicht mehr weiter (bleiben in Phase F) Medizinisch aktivierende Behandlungspflege hier muss man ansetzen, denn die Krankenkasse darf nicht aussteigen rund 30-40% der Kosten müssten von der Krankenkasse in Phase F bezahlt werden.
- Neu hinzugekommen ist die Phase G ( ist für alle rehabilitierten und teilrehabilitierten Patienten (durchschnittliches Alter zwischen 25 und 35 Jahren) ( hier berücksichtigt man, dass zB Ehen durch so einen Unfall auseinandergehen und Patienten wieder zu den Eltern zurückkehren ( hier bietet man diesen Patienten eine betreute Wohnmöglichkeit an.
- Mdl Armin Nentwig ist der Gründer des deutschen Bundesverbandes für Schädel-Hirnverletzte mit Sitz in Amberg, Deutschland. Der Verein zählt derzeit rund 4000 Mitglieder und finanziert sich ausschließlich aus Spendengeldern und Mitgliedsbeiträgen. In der Notrufzentrale arbeiten 8 hauptberufliche Mitarbeiter und pro Tag kommen ca. 20 - 40 Notrufe herein. Der Verband zählt derzeit rund 100 Regionalgruppen über Deutschland verteilt.
- Wie viele Wachkoma-Patienten gibt es in Österreich pro Jahr? (nach deutschem Schlüssel)
- 4.000 Patienten pro Jahr fallen für 1 bis 3 Wochen ins Koma (alleine in Wien rechnet man hier mit ca. 900 Patienten pro Jahr)
- Rund 300 Österreicher fallen jährlich für 6 Monate und länger ins Koma - umgelegt auf Wien wären das rund 66 Patienten.
- Rund 1/3 davon kehrt wieder voll zurück in Familie & Beruf
- Rund 1/3 geht nach 3-4 Wochen Koma über in einen Wachkoma-Zustand.
- Rund 25% der Patienten versterben.
- In Österreich kann man davon ausgehen, dass es derzeit rund 480 Wachkoma-Patienten gibt und auf Wien umgelegt wären dies rund 108 Patienten.
- Jeder in Phase A hat ein Recht auf Phase B!
- Für Österreich wäre ein Bedarf von rund 500 Betten für die Phase B (Frührehabilitation) notwendig. Hier geht man bei der Kalkulation von einer durchschnittlichen Belegung von 3 Monaten pro Bett aus. Das würde einer Anzahl von 110 Betten für die Phase B für Wien entsprechen.
- In Deutschland gibt es derzeit rund 200 Einrichtungen für die Phase F. Ein Phase F Bett kostet pro Tag zwischen DM 200,- und 400,-. Rund 3.000,- DM pro Monat werden aus der Pflegekasse bezahlt.
- Eine Untersuchung der Sterberate hat gezeigt, dass Patienten eine wesentlich bessere Überlebenschance haben als früher ( bessere Rettungssysteme, raschere & bessere Reanimation weiter entwickelte Neurochirurgie
- Das Wort "Apalliker" ist in Deutschland "abgeschafft" worden, da es sehr negativ behaftet ist. Es wird der Begriff Wachkoma-Patient bzw. Patient mit apallischem Syndrom verwendet, aber keinesfalls Apalliker. (Man vergleiche Alkoholiker versus alkoholkranker Mensch.)
- In der EU gibt es Bestrebungen, eine gemeinsame Organdatenbank aufzubauen. Hier wurde unter anderem ein Fragebogen an europäische Neurologen ausgesandt, wo aber bewusst auf Neurologische Rehab-Einrichtungen verzichtet wurde. Im Zuge dieses Fragebogens wurde auch abgefragt, wie man mit Patienten im Wachkoma umgeht.

- In Regensburg wurde ein neues Muster-Haus errichtet, wo es Betten für alle Phasen A - G gibt.

**Prim. Dr. Johann Donis**

Bedankt sich nochmals für das zahlreiche Erscheinen und lädt alle zum anschließenden Buffet ein.

**Ing. Herbert Trojer**

Bedankt sich im Namen der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft bei:

- allen Vertretern österreichischer Selbsthilfegruppen für ihr zahlreiches Erscheinen
- Susan Tadayyon Gilani (für die Graphische Gestaltung von Briefpapier & Kuverts)
- Mag. Architekt Nader Tadayyon Gilani (für seine äußerst großzügige finanzielle Spende)
- Waltraud Dummer (für die Spende eines Telefons, Fax & Anrufbeantworters für die Gesellschaft)