





Bundesministerin für Gesundheit und Frauen - Maria Rauch Kallat, amtsführende Stadträtin für Gesundheit und Spitalswesen in Wien - Mag. Renate Brauner, Wiener Krankenanstaltenverbund Teilunternehmung Pflegeheime, Geriatriezentrum am Wienerwald, Österreichische Gesellschaft für Neurorehabilitation, Vortragende aus dem In- und Ausland der Jahrestagung 2006, Repräsentanten aus den Bundesländern, Moderator, Team Xperiment, Mitarbeiter, Mitglieder und Sponsoren der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft, Mitarbeiter der Apalliker Care Unit, Angehörige und Patienten



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

**...wenn du nicht mehr schlucken
kannst, gibt es noch viel zu essen**



...hohe emotionale Bedeutung



...hohe medizinische, pflegerische und therapeutische Relevanz



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Selbstständige Nahrungsaufnahme



**...hohe Bedeutung für die Frage der
Lebensqualität**



**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.

...Ernährung ist ein Grundrecht !oder doch nicht?



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



suffering or addressing or reversing a pathological process. Where medical treatment fails to promote a patient's well-being, there is no longer an ethical obligation to provide it.

3. Treatments that provide no benefit to the patient or the family may be discontinued. Medical treatment that offers some hope for recovery should be distinguished from treatment that merely prolongs or suspends the dying process without providing any possible cure. Medical treatment, including the medical provision of artificial nutrition and hydration, provides no benefit to patients in a persistent vegetative state, once the diagnosis has been established to a high degree of medical certainty.

III. When a patient has been reliably diagnosed as being in a persistent vegetative state, and when it is clear that the patient would not want further medical treatment, and the family agrees with the patient, all further medical treatment, including the artificial provision of nutrition and hydration, may be forgone.

A. The Academy believes that this standard is consistent with prevailing medical, ethical, and legal principles, and more specifically with the formal resolution passed on March 15, 1986 by the Council on Ethical and Judicial Affairs of the American Medical Association, entitled "Withholding or Withdrawing Life-Prolonging Medical Treatment."

B. This position is consistent with the medical community's clear support for the principle that persistent vegetative state patients need not be sustained indefinitely by means of medical treatment.

While the moral and ethical views of health care providers deserve recognition, they are in general secondary to the patient's and family's continuing right to grant or to refuse consent for life-sustaining treatment.

C. When the attending physician disagrees with the

IV. It is good medical practice to initiate the artificial provision of fluids and nutrition when the patient's prognosis is uncertain, and to allow for the termination of treatment at a later date when the patient's condition becomes hopeless.

A. A certain amount of time is required before the diagnosis of persistent vegetative state can be made with a high degree of medical certainty. It is not until the patient's complete unconsciousness has lasted a prolonged period—usually 1 to 3 months—that the condition can be reliably considered permanent. During the initial period of assessment and evaluation, it is usually appropriate to provide aggressive medical treatment to sustain the patient.

Even after it may be clear to the medical professionals that a patient will not regain consciousness, it may still take a period of time before the family is able to accept the patient's prognosis. Once the family has had sufficient time to accept the permanence of the patient's condition, the family may then be ready to terminate whatever life-sustaining treatments are being provided.

B. The view that there is a major medical or ethical distinction between the withholding and withdrawal of medical treatment belies common sense and good medical practice, and is inconsistent with prevailing medical, ethical, and legal principles.

C. Given the importance of an adequate trial period of observation and therapy for unconscious patients, a family member must retain the ability to withdraw consent for continued artificial feedings well after initial consent has been provided. Otherwise, consent will have been sought for a permanent course of treatment before the hopelessness of the patient's condition has been determined by the attending physician and is fully appreciated by the family.



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, das den Eltern die Klage vor einem bislang nicht zuständigen Bundesgericht 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.

Beten 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. 24.3.2005

8 KURIER INTERNATIONAL

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 Eil-Antrag der Eltern der 41-jährigen Koma-Patientin auf Wiederaufnahme der Versorgung ablehnte.

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

ZU SPÄT Schiavos Eltern, Bob und Mary Schindler, haben nun den Obersten Gerichtshof in Washington angefragt. 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 Jahren im Wachkoma liegt, wird seit sechs Tagen nicht mehr ernährt. Laut Medizinern wird sie ohne Versorgung in ein bis zwei Wochen sterben.

Die Entscheidung des dreiköpfigen Gerichts in Atlanta fiel nach mehr als 16 Stunden Beratung mit 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“, hieß es. Der überstimmte Richter hatte argumentiert, dass angesichts der lebensbedrohlichen Situation erstmalig der Klage stattgegeben werden sollen.

Terri Schiavos Eltern hatten sich an das Berufungsgericht gewandt, nachdem ein Bundesberichter in Florida die Wiederaufnahme der Ernährung abgelehnt hatte.

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

Terri Schiavo liegt seit einer Herzattacke 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. Terris streng katholische Eltern sehen dies anders.

HOSPIZARBEIT ÖSTERREICH Es dürfe keine Schwellen bei der Sterbebegleitung in Österreich geben, sagte Caritas-Präsident Franz Kübel bei einer Pressekonferenz in Wien. Es bedürfe hier einer klaren Entscheidung des Hauptverbandes, Kübel forderte eine Aufnahme der Hospizarbeit in die Regelfinanzierung.

Verzweifelt: Bob und Mary Schindler



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Behandlungsabbruch bei Patienten mit apallischem Syndrom

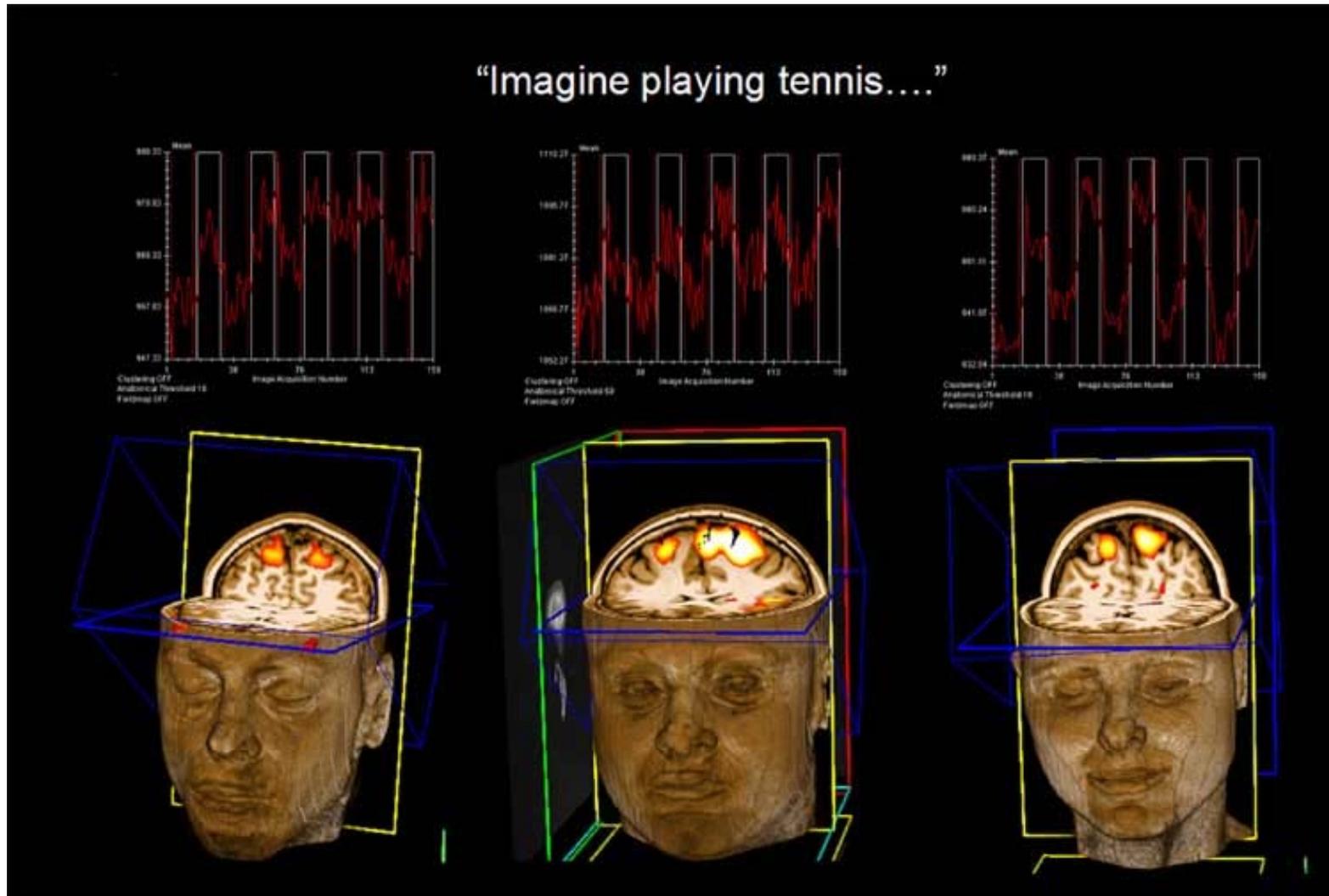
rechtliche, medizinische, ethische Aspekte

Matthias Nagel: Passive Euthanasie – Probleme beim Behandlungsabbruch bei Patienten mit apallischem Syndrom In: Recht&Medizin, Bd 53, Verlag Peter Lang, 2001

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

Häufig entstehen:

- Gedanken der sinnlosen Existenz, Apparatemedizin, unwürdiges entmenschlichtes Dahinvegetieren
- Frage nach dem Behandlungsabbruch.
- Frage nach den Kosten





Cerebral processing in the minimally conscious state

S. Laureys, MD, PhD; F. Perrin, PhD; M-E. Faymonville, MD, PhD; C. Schnakers, BSc; M. Boly, BSc; V. Bartsch, MD, PhD; S. Majerus, PhD; G. Moonen, MD, PhD; and P. Maquet, MD, PhD

Abstract—We studied a patient in a minimally conscious state using PET and cognitive evoked potentials. Cerebra metabolism was below half of normal values. Auditory stimuli with emotional valence (infant cries and the patient's own name) induced a much more widespread activation than did meaningless noise; the activation pattern was comparable with that previously obtained in controls. Cognitive potentials showed preserved P300 responses to the patient's own name.

NEUROLOGY 2004;63:916–918

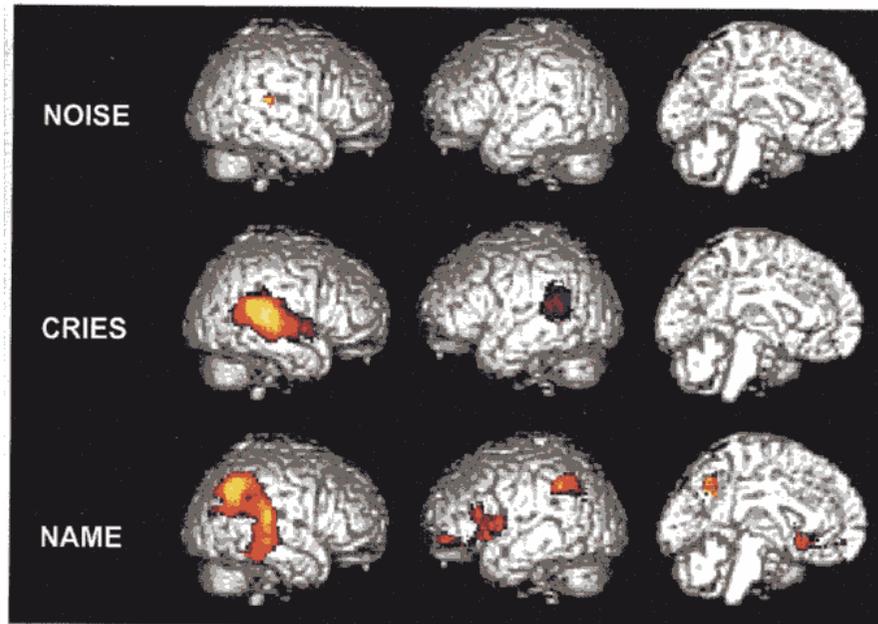
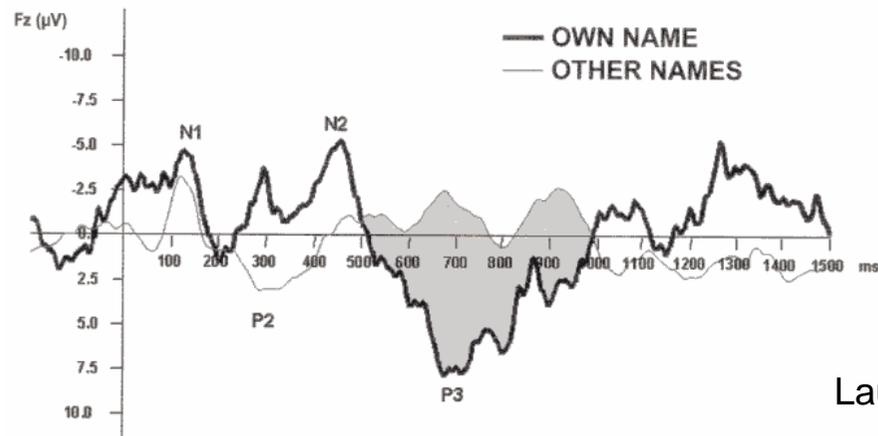


Figure. (Top) Brain areas that showed activation (compared with rest) during presentation of noise, infant cries, and the patient's own name projected on a spatially normalized three-dimensional MRI template. (Bottom) Event-related potentials in response to the patient's own name (thick line) and to other names (thin line). Data are averages from three sessions (each containing 2×27 stimuli) obtained during PET scanning.



Laureys S et al. Neurology 2004;63: 916-918



SPIEGEL ONLINE - 08. September 2006

- **Gehirn reagiert im Wachkoma auf Worte**
- *Von Andreas Kohler*
- **Wachkoma-Patienten nehmen nichts mehr von ihrer Umgebung wahr - glaubte man bisher. Doch die Zweifel werden immer größer. Jetzt haben Forscher bei einer Frau im Wachkoma festgestellt, dass ihr Gehirn auf gesprochene Worte genauso reagiert wie das von gesunden Menschen.**
- Die junge Frau liegt nach einem schweren Verkehrsunfall im Wachkoma. Äußerlich ist sie unfähig, auf ihre Umgebung zu reagieren - sie kann weder sprechen noch sich gezielt bewegen. Und dennoch laufen in ihrem Gehirn komplexe Bewusstseinsprozesse ab, wie Forscher jetzt herausgefunden haben.
- Das Team um den Neurowissenschaftler Adrian Owen vom britischen Medical Research Council in Cambridge untersuchte die Patientin mit Hilfe der funktionellen Magnetresonanztomografie (fMRI). So machten die Forscher anhand von Veränderungen in der Blutzufuhr Prozesse im Gehirn der Frau sichtbar - und konnten zeigen, dass das Denkorgan der scheinbar geistig völlig abwesenden Frau genauso auf Sprache reagierte wie das Gehirn gesunder Menschen.



UNSCHÄRFE-RELATIONEN
PETER WEINBERGER



Nano und besser noch femto dazu

Nano" und „bio“ gehören heutzutage zu den Reizwörtern bzw. – um einen neomodischen Ausdruck zu verwenden – zu den „buzz words“, mit denen man die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit erregen kann. Nano muss nicht wirklich nano sein, es reicht, wenn man nano sagt, auch wenn damit die berühmte „internationale Chuzpe-Skala“ weit überzogen wird. Zur Erinnerung: Wer nano sagt, meint eigentlich Nanometer – das ist die Einheit von einem Meter dividiert durch 100.000.000 – und nicht etwa Nanosekunden. Nanometer sind verdammt klein, der Abstand der Atome in dem Ehering, den Sie vielleicht tragen, beträgt etwa einen halben Nanometer.

Als Nanosysteme bezeichnet man üblicherweise (und zwar ohne Zuhilfenahme der o. a. Chuzpe-Skala) Festkörper, die Bereiche aufweisen, die zumindest in einer Dimension schmaler als 100 Nanometer sind. Das können z. B. ganz dünne Schichten eines anderen Materials auf einer Metalloberfläche sein. Ein Teil der Nanowissenschaften beschäftigt sich mit den besonderen Eigenschaften solcher Systeme. Der Lesekopf auf der Festplatte in Ihrem PC beruht z. B. auf solchen.

Wie man sieht, muss man mit dem Begriff nano sehr vorsichtig umgehen, denn jede Beschichtung ist dünn genug. Wenn nano außen draufsteht, muss nicht nano drinnen sein.

Nicht nur für Zahnpasta gilt:

Im Koma Tennis spielen

NEUROLOGIE. Adrian Owen hat an einer Wachkoma-Patientin „Bewusstsein“ entdeckt.

VON ANNE-CATHERINE SIMON

Wäre es Terri Schiavo anders ergangen, hätte es diese Studie früher gegeben? Nach 15 Jahren im Wachkoma starb die US-Amerikanerin am 31. März 2005 an Wassermangel – nachdem man ihr auf Betreiben ihres Mannes die künstliche Ernährung entzogen hatte. Ihr Lächeln, Kopfwenden et cetera wurden von der Mehrheit der Ärzte als vegetative Reflexe gewertet. Ein Team um den britischen Hirnforscher Adrian Owen hat nun Tests an einer Frau in „vegetativem Zustand“ durchgeführt. Mit verblüffendem Ergebnis („Detecting Awareness in the Vegetative State“, *Science*, 313, S. 1376): Als die Patientin gebeten wurde, sich vorzustellen, dass sie Tennis spiele, oder dass sie durch die Räume ihres Hauses gehe, reagierte ihr Gehirn wie jenes gesunder Testpersonen.

Bahnbrechend für künftige Forschungen

Verallgemeinern lassen sich die Ergebnisse nicht, warnt Owen. Trotz „schweren traumatischen Hirnschadens“ (Owen) nach einem Autounfall fünf Monate vor Testbeginn seien in diesem Fall verhältnismäßig wenige Hirnregionen zerstört, betont im selben Heft auch der französische Neurologe Lionel Naccache (S. 1395). Doch die Arbeit sei bahnbrechend für die künftige Erforschung von Koma und Wachkoma.

Ermöglicht wurde sie durch fMRI („Funktionelle Kernspintomografie“). Mithilfe elektromagnetischer Wellen wird die Aktivität von Hirnarealen als Bild dargestellt. Bildgebende Verfahren hätten „Inseln“ erhaltener Hirnfunktion bei manchen Wachkoma-Patienten gezeigt, schreibt Owen. Er und seine Kollegen suchten nun nach erhaltenen kognitiven Fähigkeiten, konkret fol-



Terri Schiavos Ehemann setzte den Abbruch der künstlichen Ernährung rechtlich durch. Die Mehrheit der Ärzte sprach der Patientin jedes Bewusstsein ab. Manche meinten aber, dass „minimale Bewusstseinsaktivität“ vorhanden sei. (DPA)

„beantworten“; nicht durch Sprache und Bewegung, aber durch Hirnaktivität.

Zunächst maßen die Wissenschaftler nur die neuronalen Reaktionen auf gesprochene Sätze (wie „In seinem Kaffee war Milch und Zucker“) und verglichen sie mit den Reaktionen auf Geräuschsequenzen. Genau wie bei den gesunden Testpersonen reagierte bei den sprachlichen Äußerungen beidseitig die Sprachzentren MTG und STG, bei Sätzen mit mehrdeutigen Wörtern wurde noch ein zusätzliche Region (IFG) aktiv.

„Klarer intentionaler Akt“

Auch unter Narkose oder im Schlaf ist automatische Sprachverarbeitung möglich. Die Hirnaktivität bei den gestellten Aufgaben (supplementär-motorisches Areal beziehungsweise Para-Hippocampus) aber zeigt für Owen einen „klaren intentionalen Akt“ der Patientin: „Ihre Entscheidung, mit den Verfassern der Studie zu kooperieren und sich bestimmte Tätigkeiten vorzustellen, wenn sie darum gebeten wird“, bestätigte „ohne jeden Zweifel, dass sie sich ihrer selbst und ihrer Umgebung bewusst war“.

Martin Wiesmann, Leiter des Bereichs fMRI an der Universität München, widerspricht im Gespräch mit der „Presse“: „Es beweist, dass die Patientin etwas gehört, mindestens einen Teil verstanden hat, und dass eine komplexere Hirnleistung in Gang gesetzt wurde. Gedächtnis oder räumliche Vorstellung sind im Gehirn aber nicht lokalisierbar.“ Und auch hier wäre für Wiesmann reflektorische Verarbeitung denkbar: „Jedenfalls ist definitiv nicht bewiesen, dass die Patientin etwas bewusst erlebt hat.“ Naccache aber weist darauf hin, dass die durch die Aufgaben stimulierten Hirnregionen 30 Sekunden lang aktiv blieben. „Unbewusste mentale Vorstellungen dauern höchstens wenige Sekunden.“

PVS: Leben oder „Vegetieren“?

Das apallische Syndrom (Wachkoma) entsteht durch Schädigung des Großhirns. Funktionen von Zwischenhirn, Hirnstamm, Rückenmark sind erhalten, dadurch werden die Betroffenen wach, haben aber (wird angenommen) kein Bewusstsein und können nicht kommunizieren. Der internationale Ausdruck „persistent vegetative state“ (PVS) wird oft kritisiert, weil er an „vegetable“ (Gemüse) und „vegetieren“ denken lässt.

Nach mehr als drei Monaten im Wachkoma erlangt nur noch jeder zehnte Patient volles Bewusstsein. Manche wachen aber auch nach mehreren Jahren wieder auf.



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

**...wenn du nicht mehr schlucken
kannst, gibt es noch viel zu essen**



... wir sollten nachdenklich werden



Jahrestagung 2006

- **09.10 - 09.20** Dr. Bernd Kräftner
„Impressionen zum Thema Schlucken – und auf einmal ist alles ganz anders ... die Bedeutung des Schluckens und der Ernährung für den Angehörigen“
 - **09.20 - 09.55** Dr. Mario Prosiegel
„Pathophysiologie der neurogenen Schluckstörungen“
 - **09.55 – 10.20** Univ.-Doz. Dr. Herwig Swoboda & Dr. Thomas Herbst,
„Diagnostische Möglichkeiten der Abklärung von Schluckstörungen“
 - **10.20 – 10.45** Peter Estner
„Das Leben schmecken - Anwendung des Konzeptes Basale Stimulation im Mundbereich bei Patienten im Wachkoma“
- KAFFEPAUSE**
- **11.15 – 11.40** Ilona Pfaudler
*„Mundhygiene in der F.O.T.T.“
„therapeutisch – strukturiert – regelmäßig“*
 - **11.40 – 12.05** Lilian Hinterndorfer
„Orofaziale Regulationstherapie nach Castillo-Morales“
 - **12.05 – 12.30** Ulrike Saltuari
„Die Aktualisierung des Wissensstandes von klinischem Personal und Angehörigen bezüglich des Handlings von Dysphagiepatienten“
 - **13.30 – 13.55** Dr. Gabriele Michitsch
„Liebe geht durch den Magen. Ernährung und Schlucken aus medizinischer Sicht auf einer Wachkomastation“
 - **13.55 – 14.20** DGKS Anita Steinbach & DGKS Brigitte Weisz
„Können sie nicht? Dürfen sie nicht? Wollen sie nicht? Ernährung und Schlucken aus pflegerischer Sicht auf einer Wachkomastation“
 - **14.20 – 14.55** Dr.med.Dr.theol. Matthias Beck
„Hunger und Gerechtigkeit. Ernährung von Menschen im Wachkoma – ethische und rechtliche Aspekte“
- KAFFEPAUSE**
- **15.25 – 15.50** Priv.Doiz. Dr. Andreas Zieger
„Ernährung von Menschen im Wachkoma – eine interdisziplinäre Herausforderung“
 - **15.50 – 16.00** DGKS Verena Geiger
„Wachkomastation im Senecura Sozialzentrum Purkersdorf“
 - **16.10 - 16.20** Heinz Hierzer & Dr. Arthur Bernhard Brucker & Christian Gihl, MBA
„Bericht aus dem Land Oberösterreich“
 - **16.20 - 16.30** Dr. Eric Stoiser
„Bericht der Station für Menschen im Wachkoma der GGZ Graz“
 - **16.30 - 16.40** DKKS Veronika Elsigan
„Bericht aus dem Land Tirol“
 - **16:40 - 16.50** Dr. Johann Donis
„Qualität der Versorgung in Österreich“
 - **16:50** Dr. Johann Donis
„Abschließende Worte“

MITTAGSPAUSE



Wir wünschen
Ihnen eine
interessante,
spannende
und
informative
Jahrestagung



Qualität der Versorgung in Österreich

- **Flächendeckende Versorgung in Österreich**
 - Frührehabilitation für Wachkoma Patienten
 - Langzeitbetreuung für Wachkoma Patienten
- **Sicherstellung überprüfbarer einheitlicher Qualitätsstandards im Langzeitbereich**
 - (Strukturen, Prozesse, Ergebnisse)
- **Bedürfnisorientiertes Betreuungsangebot**
 - (abh. vom Remissionsstadium)
- **Unterstützung der Betreuung daheim**
 - (Pflege, Medizin, Entlastung durch Urlauberbetten)
- **Schnittstellenmanagement/Case Management**
- **Finanzierungskonzepte**



Stand der Versorgung in Österreich 2000

definierte Standorte 2000

Bundesland	Einwohner	B soll	F(b) soll	B ist	F(b) ist
Wien	1.550.123	15	77	<10	6
NÖ	1.545.804	15	77	?	?
OÖ	1.376.797	14	69	?	?
Salzburg	515.327	5	26	?	?
Tirol	673.504	7	34	7	?
Vorarlbg	351.095	4	18	?	?
Kärnten	559.404	6	28	?	?
Stmk	1.183.303	12	59	?	?
Bgld	277.270	3	14	?	?
	<u>8.032.926</u>	<u>81</u>	<u>402</u>	<17?	6



Stand der Versorgung in Österreich 2006

definierte Standorte 2006 (= in Bau/Planung)

Bundesland	Einwohner	B soll	F(b) soll	B ist	F(b) ist
Wien	1.550.123	15	77	10	60
NÖ	1.545.804	15	77	6(6)	8(30)
OÖ	1.376.797	14	69	?	12(12)
Salzburg	515.327	5	26	?	6
Tirol	673.504	7	34	7	?
Vorarlbg	351.095	4	18	3	14
Kärnten	559.404	6	28	?	?
Stmk	1.183.303	12	59	?	24(?)
Bgld	277.270	3	14	?	(15)
	<u>8.032.926</u>	<u>81</u>	<u>402</u>	<u>26(6)</u>	<u>124(57)</u>



Sicherstellung überprüfbarer einheitlicher Qualitätsstandards im Langzeitbereich

Struktur



Prozess



Ergebnis





Qualität darf nicht dem Zufall überlassen werden

- **Fragebogenaktion der
Österreichischen Wachkoma Gesellschaft**

Ziele:

- **Umfassende Information über das Angebot**
- **Einheitliche Beurteilungskriterien für
Langzeitbetreuungseinrichtungen von Menschen
im Wachkoma**



Bettenangebot/Standort

- **Wieviele Bewohner/Patienten mit der Diagnose eines Apallischen Syndroms/Wachkoma betreuen sie in ihrem Haus?**
- **Wieviele Betreuungsplätze stehen zur Verfügung?**
- **Gibt es das Angebot von Urlauberbetten?**
- **Gibt es in ihrer Institution eine eigene Wachkomastation?**
- **Ist die Wachkomastation eine eigenständige Organisationseinheit?**
- **Ist ihre Institution im Verbund mit einem KH**
- **Wieviele km sind es bis zum nächsten KH**
- **Fahrzeit zu nächstem Akutkrankenhaus?**
- **Kosten/Monat für Patient im Vollbild des Apallischen Syndroms**



Epidemiologie

- **Altersstruktur der Patienten**
- **Männer/Frauen**
- **Von wo wurden diese Patienten/Bewohner in ihre Institution übernommen?**
- **In welchem Remissionsstadium befinden sich die Patienten/Bewohner?**
- **Welche Ursachen des Apallischen Syndroms/Wachkoma liegen bei den von ihnen betreuten Patienten/Bewohner vor?**
- **Durchschnittliche Aufenthaltsdauer der Patienten**
- **Wieviele Wachkomapatienten versterben /Jahr**
- **Wieviele Wachkomapatienten wurden im letzten Jahr in eine andere Betreuungseinrichtung/nach Hause entlassen**



Patientenkriterien

- **Welche Pflegestufe haben die von ihnen betreuten Patienten mit Apallischem Syndrom/Wachkoma?**
- **Wieviele Wachkomapatienten haben ein Tracheostoma?**
- **Wieviele Wachkomapatienten haben eine PEG Sonde?**
- **Wieviele Wachkomapatienten haben eine suprapubische Harnableitung/DK**
- **Wieviele ihrer Wachkomapatienten können in den Rollstuhl mobilisiert werden?**
- **Wieviele ihrer Wachkomapatienten können das Bett nicht mehr verlassen?**



Bauliche Struktur

- **Anzahl der Betten pro Zimmer**
- **Wieviele m² Zimmerfläche stehen im Durchschnitt pro Patient zur Verfügung (falls möglich)**
- **Gibt es in ihrer Institution eigene Therapieräume**
- **Gibt es in ihrer Institution einen eigenen Aufenthaltsraum für Angehörige/Patienten?**
- **Gibt es in ihrer Institution einen Snoezelenraum**
- **Stehen für jeden Wachkomapatienten ausreichend eigene Hilfsmittel und Heilbehelfe (Rollstuhl/Lagerungshilfsmittel) zur Verfügung?**



Personelle Voraussetzungen - Arzt

- **Steht ein Arzt 24 Stunden im Haus zur Verfügung?**
- **Wie ist die ärztliche Betreuung der Wachkomapatienten strukturiert? (FA für Neurologie /Interne Med/ Allgemeinmediziner)**
- **Wie oft /wie lange ist ein Arzt zur Verfügung? (Anzahl der Stunden pro Tag/pro Woche/pro Monat/ bei Bedarf)**



Personelle Voraussetzungen - PP

- **Gibt es ein eigenes Pfllegeteam für Wachkomapatienten?**
- **PP:Patienten Schlüssel (ohne Führungskräfte)**
- **Zahl des dipl. Pflegepersonals**
- **Zahl des nicht dipl. Pflegepersonals**
- **Welche Zusatzausbildungen haben die Pflegepersonen, die Wachkomapatienten betreuen? (Kinaesthetik/ basale Stimulation/ Bobath/ Affolter/ FOTT/ rehabilitative Pflege, etc)**



Therapieangebote

- **Gibt es in ihrer Institution angestellte TherapeutInnen?**
- **Welche Therapieangebote in welchem Umfang stehen den Wachkomapatienten zur Verfügung? Stunden pro Tag und Bewohner**
- **Physiotherapie**
- **Ergotherapie**
- **Logopädie**
- **Musiktherapie**
- **Tiertherapie**
- **Aromatherapie**
- **andere**



Systemische Qualität

- **Gibt es ein einheitliches und dokumentiertes Betreuungskonzept?**
- **Gibt es regelmäßige Teambesprechungen**
- **Gibt es regelmäßige Fallbesprechungen (Pflege, TherapeutInnen, Ärzte, Angehörige)**
- **Gibt es eine auf die Bedürfnisse der Wachkomapatienten ausgerichtete Dokumentation?**
- **Gibt es eine auf die Bedürfnisse der Wachkomapatienten ausgerichtete Tagesstruktur**
- **Gibt es die Möglichkeit einer Supervision**
- **Gibt es ein spezielles Fort- und Weiterbildungsprogramm für MitarbeiterInnen, die Wachkomapatienten betreuen?**



Angehörige

- **Wieviele Wachkomapatienten bekommen wie häufig Besuch (tgl/ mehrmals wöchentlich/ 1x/Woche 1x/Monat/ seltener/ nie)**
- **Werden Angehörige in die Betreuung miteinbezogen?**
- **Gibt es:**
 - **Regelmäßige Sprechstunden für Angehörige**
 - **Angehörigengruppen**
 - **Selbsthilfegruppe für Angehörige**
 - **Angehörigenschulung**
 - **Möglichkeiten der psychologischen Betreuung von Angehörigen**



Österreichische Wachkoma Gesellschaft



Österreichische Wachkoma Gesellschaft

Fragebogen Wachkoma/Apallisches Syndrom

Institution

Bezeichnung der Institution:

Adresse

Ansprechpartner

Telefon/Fax

e-mail

Bettenangebot/Standort

Werden in ihrer Einrichtung Personen/Bewohner/Patienten betreut, die sich im Zustand eines apallischen Syndroms/Wachkoma befinden? Wenn ja wie viele?

Ja Nein

Wenn ja:

Anzahl der betreuten Personen:

Männer:

Frauen

Fragebogen der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft 2006©



Österreichische Wachkoma Gesellschaft

Wieviele Betten für die Betreuung von Wachkomapatienten stehen zur Verfügung

Gibt es die Möglichkeit von Urlauberbetten, wenn ja wie viele

Ja Nein

Gibt es in ihrer Institution eine eigene Wachkomastation? Wenn ja wie viele Betten hat sie

Ja Betten Nein

Ist die Wachkomastation eine eigene Organisationseinheit?

Ja Nein

Ist Ihre Institution im Verbund mit einem Krankenhaus? Wenn nein, wie viele km sind es bis zum nächsten Krankenhaus?

Ja Nein km

Wenn ihre Institution nicht im Verbund mit einem Krankenhaus steht: Wie lange ist die Fahrzeit zum nächsten Akutkrankenhaus

Minuten

Wienhoch sind die Kosten/Monat für eine Patienten im Vollbild des apallischen Syndroms?

€

Fragebogen der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft 2006©



Herzlichen Dank



Bundesministerin für Gesundheit und Frauen-Maria Rauch Kallat, amtsführende Stadträtin für Gesundheit und Spitalswesen in Wien- Mag. Renate Brauner, Wiener Krankenanstaltenverbund Teilunternehmung Pflegeheime, Geriatriezentrum am Wienerwald, Österreichische Gesellschaft für Neurorehabilitation, Vortragende aus dem In- und Ausland der Jahrestagung 2006, Repräsentanten aus den Bundesländern, Moderator, Team Xperiment, Mitarbeiter, Mitglieder und Sponsoren der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft, Mitarbeiter der Apalliker Care Unit, Angehörige und Patienten



**Wir freuen uns,
Sie wieder bei der
nächsten Jahrestagung der**

**Österreichischen Wachkoma
Gesellschaft**

**am
19. Oktober 2007
begrüßen zu dürfen**

