





**Um etwas zu bewegen, muss man
es auch tun**



„The Terri Schiavo Lecture“



Um etwas zu bewegen, muss man es auch tun

- **Worüber sprechen wir eigentlich? (Begriffsbestimmungen)**
- **Was ist ein apallisches Syndrom (vegetative state, Wachkoma)?**
- **Was sind Remissionsstadien?**
- **Was ist ein minimally conscious state?**
- **Was heißt eigentlich Prognose?**



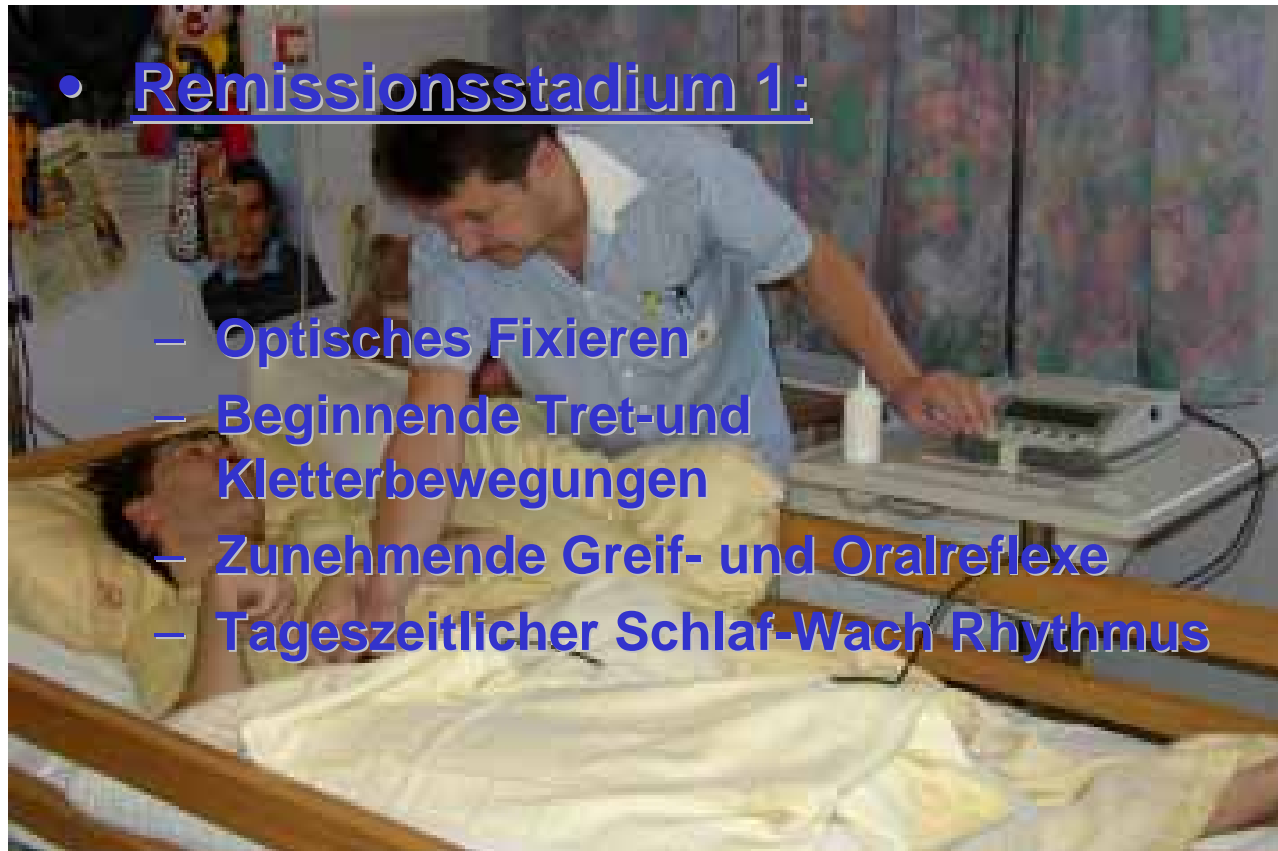
Definition: Apallisches Syndrom (vegetative state)

The Multi Society Task Force on PVS 1994

- **Das apallische Syndrom ist ein klinischer Zustand mit Fehlen jeglicher Wahrnehmung der eigenen Person wie der Umwelt bei erhaltenem Schlaf-Wach Rhythmus und erhaltenen lebenswichtigen vegetativen Funktionen und Hirnstammfunktionen**
- **Dieser Zustand kann permanent bestehen bleiben oder sich über mehrere Stadien rückbilden, wobei die Rückbildung in jedem Stadium zum Stillstand kommen kann.**



Remissionsstadium 1





Remissionsstadium 3

- Remissionsstadium 3 (Vollbild des KBS):

- Wechselndes Affektverhalten
- Zunehmendes Sprach- und Situationsverständnis
- Personen werden erkannt/unterschieden
- Beginnende Lautäußerungen
- Beginnende Willkürmotorik
(Hand zum Mund führen, Handgeben)





Definition: Minimally Conscious State

American Academy of Neurology 2002

- **Das minimally conscious state (MCS) ist ein Zustand mit schwer veränderter Bewusstseinslage, charakterisiert durch inkonstantes, aber eindeutig wahrnehmbares Verhalten, das auf bewusstes Wahrnehmen der eigenen Person wie der Umwelt schließen lässt, wodurch es sich vom Koma und apallischem Syndrom unterscheidet.**
- **Das MCS entwickelt sich aus dem Koma oder dem apallischen Syndrom, kann vorübergehend bestehen aber auch ein permanenter Zustand sein.**



Prognose des Apallischen Syndroms

- In 80% kommt es zu einer Remission
- Häufig kommt die Remission in den frühen Stadien zum Stillstand
- Bleibt der Patient im Vollbild ändert sich seine Prognose dramatisch (?)
- Durchschnittliche Überlebensdauer 3-5 Jahre
- Überlebenszeiten bis 40a(!) beschrieben
- Nach 3 a sind 82% verstorben
- Nach 5 a sind 95% verstorben
- Vorhersagevalidität liegt nur bei 60%! (Hagel et al.1998)



Prognose des MCS

- **Über den Verlauf und die Prognose nur wenig bekannt**
- **Würdevolle Behandlung des Patienten**
- **Vermeidung und Behandlung von Komplikationen**
- **Förderung der Kommunikation**
- **Klinisches Management durch erfahrenen Neurologen**
- **Miteinbeziehung der Angehörigen in der Beurteilung der Bewusstseinslage**



Um etwas zu bewegen, muss man es auch tun

- **Es gibt kein Krankheitsbild, über das man so wenig weiß und bei dem so viel über Prognose gesprochen wird.**
- **Spricht man über das apallische Syndrom (vegetative state, Wachkoma), so denkt jeder fast zwangsläufig an das Vollbild und nicht an die verschiedenen Remissionsstadien mit allen ethischen und prognostischen Konsequenzen.**
- **Spricht man über MCS, so ist plötzlich alles ganz anders.**



Prognose des apallischen Syndroms?



Einmal apallisches Syndrom



Immer apallisches Syndrom?



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Und was bedeutet das jetzt für uns und unser Tun?



Klare Diagnosekriterien:

- **Vollbild eines apallisches Syndrom ?**
- **Welches Remissionstadium ?**
- **Minimal conscious state ?**
(primär oder als frühes Remissionsstadium)



Um etwas zu bewegen, muss man es auch tun

- **Warum wird die Sinnhaftigkeit einer Betreuung sooft in Frage gestellt??**
- **Das geschichtliche Dilemma**
- **Das kulturelle Dilemma**
- **Das gesellschaftliche Dilemma**
- **Das ethische Dilemma**
- **Das ökonomische Dilemma**



Apallisches Syndrom Geschichte I

- E. Kretschmer 1940:

Der Patient liegt da mit offenen Augen...

der Blick gleitet ohne Fixationspunkt verständnislos hin

und her... trotz Wachsein ist der Patient unfähig zu sprechen, zu erkennen, sinnvolle Handlungsformen in erlernter Art durchzuführen.

Vegetative Elementarformen sind erhalten...

**Begriff: apallisches Durchgangssyndrom-
vollständige Rückbildung ist
prinzipiell möglich**



Apallisches Syndrom Geschichte II

- F. Gerstenbrand 1967
„Das traumatische Apallische Syndrom“
 - Klinisches Bild
 - Remissionsstadien
 - **Notwendigkeit und Sinnhaftigkeit einer
konsequenten Rehabilitation und
konsequenten Betreuung**



Apallisches Syndrom Geschichte III

- Jennett & Plum 1972

Persistent or permanent vegetative state

-ein Syndrom, das seinen Namen sucht

Nach 1 Monat: persistent VS

Nach 1 Jahr : permanent VS

Prinzipielle Rückbildungsfähigkeit bis zu 1 Jahr

(Hat schon jemand hinterfragt, warum genau 1 Jahr ?)



Zwei Kulturen:

- genannte Autoren begründeten den grundlegend unterschiedlichen Zugang zum Thema: Menschen im Wachkoma.
- Europäische Kultur:
apall.Syndrom ist ein Durchgangssyndrom.
Ziel ist daher: **Würdevolles Leben**
- Angloamerikanische Kultur:
Vegetative state ist ein Endstadium.
Ziel ist daher: **Würdevolles Sterben**



Wie geht unsere Gesellschaft mit Krankheit und Behinderung um?

Was genau ist der Unterschied zwischen diesen beiden Fotos?





Gesellschaftliche Aspekte

Merkmale einer Kommunikation mit Wachkoma-Patienten:

- **Die eigene Verletzlichkeit spüren (Schmerzen, Verletzungen, Leblosigkeit, eigener Tod)**
- **Bewußte Wahrnehmung der Spannungen**
- **Bewußtes Wahrnehmen von Übertragungen (grauenvolle Ohnmacht, Unsicherheit, Hilflosigkeit)**
- **Bewußte Gegenübertragung**
- **Phantasien:**
 - **so möchte ich nicht leben**
 - **der andere möchte sicher so auch nicht leben**



Ethische Fragen I

- **Erfordert ein lebenswertes Leben Bewusstsein und wieviel?**
- **Erfordert ein lebenswertes Leben ein angemessenes Funktionieren von Intellekt und Willen?**
- **In einer Erklärung der AAN 1989 wird festgestellt:**
 - Patienten mit PVS können Schmerzen nicht wahrnehmen
 - Künstliche Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit ist eine Form der medizinischen Therapie
 - Gabe von Flüssigkeit und Nahrung haben keinen Benefit für Patienten mit PVS (wenngleich festgestellt wird, dass die Durchführung mit einer erhöhten emotionalen Komponente für das betreuende Personal verbunden ist!)
- **In einer Umfrage von Younger (Younger et al., 1989) bezeichneten 19% der befragten Ärzte Wachkomapatienten als tot.**
- **Die Feststellung ob ein VS oder ein MCS vorliegt, also minimales Bewußtsein oder nicht, kann also darüber entscheiden ob lebensverlängernde Maßnahmen durchgeführt werden sollen oder nicht.**

aber:



Bewußtsein messen wir daran wieweit es **uns** gelingt mit dem anderen in Kontakt zu treten





Ethische Fragen II

- **Bezeichnung permanent VS impliziert eine schlechte Prognose!**
- **Bezeichnung permanent VS fordert fast automatisch mehrere Fragen heraus:**
 - Ist dieses Leben lebenswert ?
- **Fragen, die es zu beantworten gibt:**
 - Wie sicher ist die Diagnose?
 - Wie sicher ist die Prognose?
 - Gibt es therapeutische Möglichkeiten?
 - Wie sehr leidet der Patient?
 - Ist dieses Leben lebenswert ?
 - Wieviel darf es kosten



Ethische Fragen III

- **Wer kann (darf) entscheiden?**
 - Patientenverfügung?
 - Sachwalter?
 - Angehörige?
 - Arzt?
 - Krankenhaus?
 - Versicherung?
 - Religionsgemeinschaft?
 - Staat?
- **Was soll entschieden werden?**
 - Wo soll der Patient betreut werden?
 - Was soll die Betreuung beinhalten?
 - Soll die Therapie abgebrochen werden?
 - Wenn ja welche?
 - Warum jetzt? (1Jahr)
 - Ist Ernährung Therapie? (ANA Committee on ethical affairs, 1993)
 - Was sind die Konsequenzen der Entscheidung?



Ethische Fragen IV

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 Bundesgericht ermöglicht hatte.

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 einschlief. 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.

Comelia Schruf, Schwarzau im Gebirge

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.



KURIER, Do. 24.3.2005

INTERNATIONAL

Fall Schiavo: Berufungsgericht lehnt Zwangsernährung ab

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

Terri Schiavo hat sich überlebt. Das ist die Botschaft des Berufungsgerichts in Tampa, Florida. Das Gericht hat die Entscheidung des Bundesrichters James Whittemore bestätigt, dass die künstliche Ernährung der 41-jährigen Frau nicht wieder aufgenommen werden soll. Die Entscheidung ist ein Sieg für die Eltern, die seit Jahren für das Leben ihrer Tochter kämpfen. Sie hoffen, dass Terri Schiavo nun endlich sterben kann.

Das Berufungsgericht hat die Entscheidung des Bundesrichters bestätigt, dass die künstliche Ernährung der 41-jährigen Frau nicht wieder aufgenommen werden soll. Die Entscheidung ist ein Sieg für die Eltern, die seit Jahren für das Leben ihrer Tochter kämpfen. Sie hoffen, dass Terri Schiavo nun endlich sterben kann.

Vom Recht zur Tötung Zur Pflicht zur Tötung



Ökonomische Aspekte

Was genau ist der Unterschied zwischen diesen beiden Fotos?





Ökonomische Aspekte eine unangenehme Tatsache:

ECONOMIST



Geyer: „Alle glauben, der Pflegefall passiert nicht. Der Blitz schlägt ja auch nur beim Nachbarn ein.“
[Harald Hofmeister]

„Sehe Rückzug des Staates aus dem Gesundheitssystem“

INTERVIEW. *Städtische-Chef Geyer: Pflegewesen als Zukunftsthema.*

VON CHRISTINE DOMFORTH UND PETER SCHIEFER

„Die Presse“: Die Wiener Städtische will künftig an der Wiener Börse eine größere Rolle spielen. Wie sehen die nächsten Schritte aus?

Kritiker sprechen ja von Halbfertigprodukten, die oft aus dem Krankenhaus entlassen werden...

Geyer: Das ist eine gute Formulierung (lacht). Heute ist es so, dass man drei Tage nach einem Bypass nach Hause geht, weil man das In-

hen denn da die weiteren Pläne der Wiener Städtischen aus?

Geyer: Wir haben im ersten Quartal dieses Jahres einen hervorragenden Schritt gemacht, weil wir in Rumänien die dortige Nummer eins, die Allianz, überholt haben.



Ökonomische Aspekte

Was genau ist zwischen diesen beiden Bildern geschehen?





Ökonomische Aspekte eine unangenehme Frage:





Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Und was bedeutet das jetzt für uns und unser Tun?

Wir werden uns entscheiden müssen





Und was bedeutet das jetzt für uns und unser Tun?

Wir werden uns entscheiden müssen

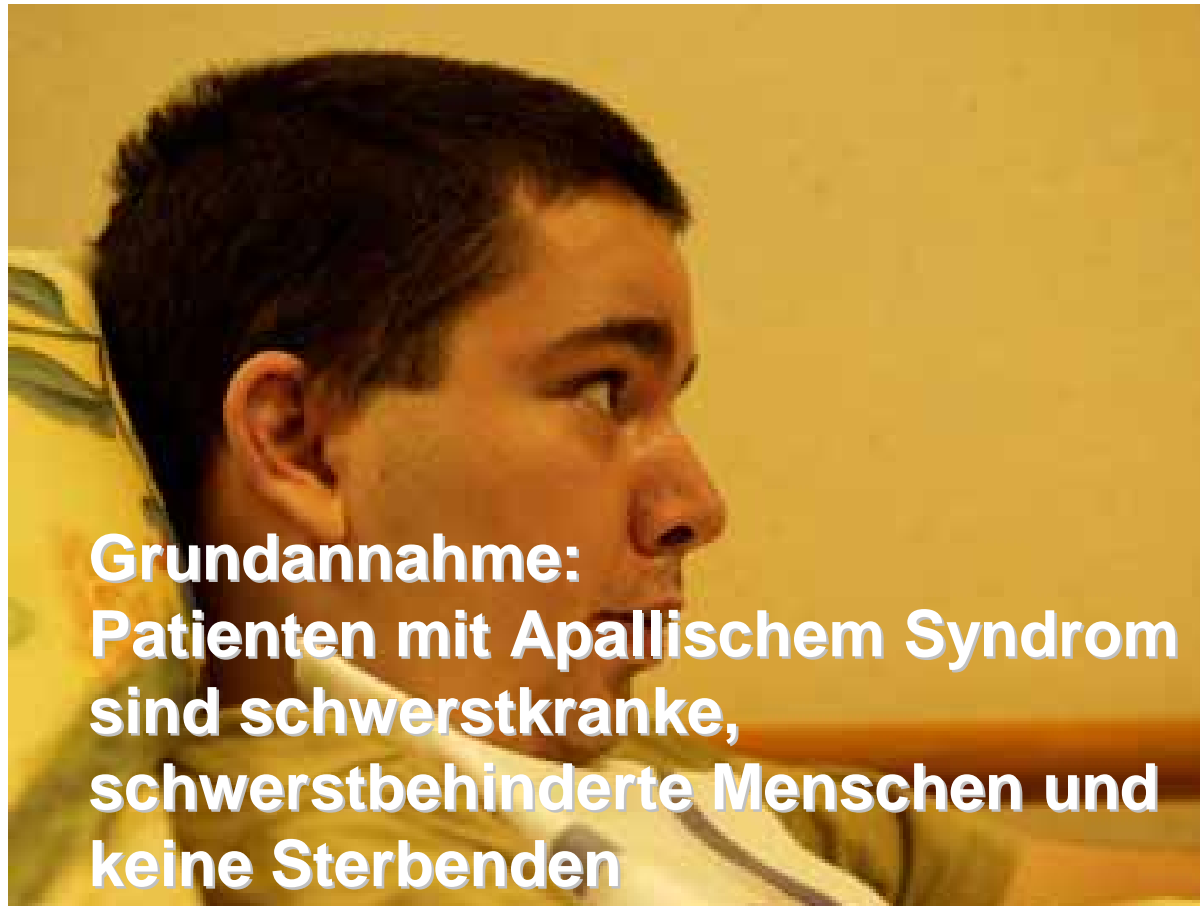
Umgangsformen mit Wachkoma-Patienten

- Liegen lassen und verwahren (passive, stille oder indirekte Euthanasie)
 - rehabilitationsunfähig
 - therapieresistent
- Töten oder verhungern lassen durch Entfernung der Magensonde (aktive oder direkte Euthanasie)
 - Beendigung eines sinnlosen Lebens
 - Vermeiden unnötigen Leidens
- **Aktive Förderung und Partizipation
(Rehabilitation und soziale Integration)**



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Deklaration der Österreichischen **Wachkoma** Gesellschaft





Deklaration der Österreichischen **Wachkoma** Gesellschaft

- 1. **Recht auf würdevolles Leben**
(Stichwort: ökonomische Euthanasie)
- 2. **Recht auf bestmögliche Betreuung**
(Stichwort: Türschild - Wachkomastationen)
- 5. **Recht auf moderne Therapie und Rehabilitation.**
(Stichwort: Hat alles keinen Sinn)
- 6. **Recht auf flächendeckende bedarfsgerechte Einrichtungen**
(Stichwort: Abgestuftes Versorgungskonzept/
Betreuungskette)



Deklaration der Österreichischen **Wachkoma Gesellschaft**

- **7. Recht auf neurologisch orientierten Intensivpflege**
(Stichwort: mediz., pfleg., therap. Qualifikation)
- **8. Recht auf einheitliches und qualitativ hochwertiges
medizinisches, pflegerisches und therapeutisch
rehabilitatives Angebot**
(Stichwort: Qualitätsstandards - Struktur, Prozess,
Ergebnis)



Apalliker Care Unit C U

Langzeitbetreuung von
Patienten mit apallischem
Syndrom

Qualitätsstandards



Deklaration der Österreichischen **Wachkoma** Gesellschaft

- **10. Recht auf finanzielle Unterstützung und Sicherheit unabhängig von der Dauer der Erkrankung und vom Alter**
(Stichwort: Finanzierung der Langzeiteinrichtungen)



**Finanzierungssituation im
Langzeitbereich
Versorgungsmodell Österreich?**



Finanzierungssituation im Langzeitbereich Versorgungsmodell Österreich!





Stand der Versorgung in Österreich





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 2004

definierte Standorte 2004 (= in Bau/Planung)

Bundesland	Einwohner	B soll	F(b) soll	B ist	F(b) ist
Wien	1.550.123	15	77	10	37(12)
NÖ	1.545.804	15	77	(12)	?(38)
OÖ	1.376.797	14	69	?	6(6)
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	?	25
Bgld	277.270	3	14	?	?
	<u>8.032.926</u>	<u>81</u>	<u>402</u>	<u>20(12)</u>	<u>88(56)</u>



Stand der Versorgung in Österreich 2005

definierte Standorte 2005 (= in Bau/Planung)

Bundesland	Einwohner	B soll	F(b) soll	B ist	F(b) ist
Wien	1.550.123	15	77	10	60(8)
NÖ	1.545.804	15	77	6(6)	8(30)
OÖ	1.376.797	14	69	?	6(6)
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	?	25
Bgld	277.270	3	14	?	?
	<u>8.032.926</u>	<u>81</u>	<u>402</u>	<u>26(6)</u>	<u>119(44)</u>



Um etwas zu bewegen, muss man es auch tun

- **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**



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 2005, Repräsentanten aus den Bundesländern, Moderator, Team Xperiment, Mitarbeiter, Mitglieder und Sponsoren der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft, Mitarbeiter der Apalliker Care Unit, Angehörige und Patienten

