

Ethische Probleme des Therapieabbruchs beim apallischen Syndrom

Franz Gerstenbrand

Das apallische Syndrom (AS), in der angloamerikanischen Literatur als Vegetative State (VS) bezeichnet, kann durch 3 Ursachen entstehen und zwar als Folge eines akuten schweren Hirnschadens wie durch Hirnverletzung, Encephalitis, Hypoxie aber auch nach anderen akuten Hirnschädigungen, eine apallische Symptomatik entsteht nach einem progredienten Hirnabbauprozess, wie bei der Creutzfeldt-Jakob'schen Erkrankung, der Alzheimer'schen Erkrankung, der Kuru disease etc. und kann auch durch eine schwere, länger bestehende chronische Intoxikation, wie nach chronischer Quecksilbervergiftung, der Minamata disease auftreten. Eine dritte Möglichkeit ist die Entstehung einer passageren apallischen Symptomatik durch eine Intoxikation, exogen als Folge von stark wirksamen Neuroleptika, wie Majeptil u.a. oder auch durch Knollenblätterpilzvergiftung etc. endogen im Rahmen eines Coma hepaticum, Coma uraemicum, thyreotoxischem Coma etc.

Beim apallischen Syndrom nach akuten Hirnschäden liegt ein dynamischer Verlauf vor mit einem Initialstadium, das die Symptome eines akuten Mittelhirn- und Bulbärhirnsyndroms zeigt, einem Übergangsstadium zum Vollbild, dem Vollbild des apallischen Syndroms mit allen charakteristischen Symptomen und dem Remissionsstadium mit 8 abgrenzbaren Phasen, entsprechend der Innsbrucker Remissionsskala. Der Ablauf eines apallischen Syndroms wurde in globaler Form von Kretschmer 1940 und im Detail von Gerstenbrand 1967 beschrieben. Im Remissionsstadium sind von den 8 unterscheidbaren Phasen, 5 Phasen inklusiver

der 3 Phasen des Klüver Bucy-Syndroms gut abgrenzbar. Die 3 anschließenden Remissionsphasen sind durch die Folge von lokalen und regionalen Primär-Schäden mit vielfältigen neurologischen Symptomen geprägt, ihre Abgrenzbarkeit beruht auf Leitsymptomen als Rahmensymptomatik, wie das Korsakow-Syndrom. Ein Persistieren des apallischen Syndroms, von Jenett und Plum zunächst befürchtet, kann nach den eigenen Untersuchungsergebnissen nur in Einzelfällen erwartet werden. Der Begriff des persistent vegetative state als Gesamt-Diagnose musste von Jenett und Plum dementsprechend revidiert werden. Bei jedem Patienten im apallischen Syndrom nach Akutschaden des Großhirns ist prinzipiell eine Remission zu erwarten.

In Österreich ist pro Jahr mit circa 300 neuen apallischen Patienten nach akuter Hirnschädigung zu rechnen, in Deutschland mit 2.500 bis 3.000.

Ein apallisches Syndrom nach progredientem Hirnabbauprozess stellt als Vollbild einen Endzustand dar. Eine Änderung des Vollbildes ist in diesen Fällen naturgemäß nicht zu erwarten. In der Entwicklung der apallischen Symptomatik beim progredienten Hirnabbau zeigen sich Phasen, die den Remissionsphasen nach Akutschäden entsprechen.

Ein apallisches Syndrom nach exogener oder endogener Intoxikation kann eine völlige oder weitgehende Rückbildung bis zu dem vorher bestandenen Zustand aufweisen. Ausnahmen sind Intoxikationen, die einen bestimmten Schweregrad übersteigen, oder mit einem sekundären Hirnödem einhergehen, das zur Volumensvermehrung und tentorieller Einklemmung mit sekundärer Läsion im Mittelhirnbereich führt. Neben lokalen und regionalen neurologischen Ausfällen können bei diesem Patienten Mittelhirnrestsymptome verbleiben.

Pathophysiologisch sind beim apallischen Syndrom die Hirnfunktionen auf die Mittelhirnebene abgesunken, bei Aufrechterhaltung der autonomen motorischen Funktionen des Hirnstammes und einem funktionierenden vegetativ-autonomen Regulationssystem. Alle höheren Hirnfunktionen sind ausgefallen. Der Patient hat demnach keine Möglichkeit, seine Umgebung wahrzunehmen, seinen Zustand zu erkennen, sowie auch körperliche Gebrechen zu erfassen. Dem apallischen Patienten sind allerdings auf einer vegetativ-autonomen Ebene Unbillen zu zuerkennen, die als eine Art von vegetativen Schmerzen empfunden werden.

In der Erhaltung des Lebens ist der apallische Patient voll von der Umgebung abhängig und bedarf spezieller medizinischer Betreuung. Dies trifft auch für die ersten 5 Remissionsphasen zu. Ein Patient mit apallischen Syndrom besitzt im Vollbild den Status eines Neugeborenen, das ohne Umgebungsbetreuung zugrunde geht. Das Remissionsstadium eines apallischen Patienten zeigt in der Rückbildung der Hirnfunktionen Parallelen zum physiologischen Entwicklungsablauf eines Säuglings. Pathophysiologisch entspricht das Vollbild eines apallischen Syndroms dem meso-pontinen Anencephalus nach Monier und Willi, wie auch dem Hydranencephalus.

Jeder Patient im Vollbild und im Remissionsstadium eines apallischen Syndroms, dem Vegetative State der angloamerikanischen Literatur, ist als Patient anzusehen, mit allen Rechten eines Menschen, er ist somit behandlungsmäßig und pflegerisch voll und mit der die best möglichen Therapie zu versorgen.

Wegen der spezifischen und besonders schweren neurologischen Störungen muss die Behandlung eines apallischen Patienten in einem Spezialzentrum erfolgen, dem alle modernen Möglichkeiten einer Therapie zur Verfügung stehen. Die Behandlung hat unmittelbar nach Abschluss der Intensiv-Therapie einzusetzen.

Die Prognose eines apallischen Syndroms nach Akutschaden des Großhirns ist in den ersten 6 Wochen auch mit den modernsten diagnostischen Mitteln und auch mit großer Erfahrung nicht zu erstellen. Vor 6 Monaten des Krankheitsablaufs kann daher keine Entscheidung über die Weiterführung des aktiven Behandlungsprogramms gefällt werden.

Für jeden apallischen Patienten nach akutem Hirnschaden gilt die somit unverrückbare Bedingung einer rehabilitativen Versorgung, die zu nach den modernsten Möglichkeiten durchzuführen ist. Die Verlegung aus einem hoch qualifizierten Behandlungszentrum für apallische Patienten mit individuellem Behandlungsprogramm an eine, wenn auch höher qualifizierte Pflegeabteilung mit dem Grundprogramm einer kontinuierlichen Förderpflege, bedeutet für den Betroffenen eine häufig unwiederbringliche Entscheidung, durch die der apallische Patient automatisch in seiner Heilungsprognose negativ eingestuft wird. Er verliert die Zuwendung seiner Ärzte und des Pflegepersonals und gilt als verlorener Pflegefall. Ein Teil der apallischen Patienten wird auf Wunsch, mitunter gefördert durch sanften Druck, in Heimpflege entlassen, in ein qualitativ besseres Umfeld, dem aber die Erfahrung für die pflegerischen und auch die kontinuierlichen Förderungsmaßnahmen fehlt. In der Alltagspraxis hat sich bewährt, die endgültige Entscheidung eines irreversiblen Zustandes dadurch zu vermeiden, oder auch hinaus zu schieben, dass bei der Verlegung aus der Aktivbehandlung ein

Rücknahmetermin zur Re-evaluierung fixiert wird, in einer Zeitspanne von 8 bis 12 Wochen. Außerdem sollte festgelegt werden, dass die prompte Rücknahme nach Auftreten von Remissionszeichen erfolgt.

Der apallische Patient ist im Vollbild in einem coma-artigen Zustand. In den ersten beiden Remissionsphasen mit Abklingen des Coma vigile besteht zwar ein Kontakt zur Umgebung, die Bewusstseinstätigkeit und die Bewusstseinsinhalte sind aber stark reduziert. In den USA wurde für dieses neurologische Zustandsbild der unglückselige Ausdruck des minimally conscious state gefunden. Auch im weiteren Remissionsverlauf ist eine starke Beeinträchtigung der höheren und höchsten Hirnfunktionen, den kognitiven Funktionen, gegeben. Auch in den drei ausklingenden Phasen des apallischen Syndroms besteht eine deutliche Beeinträchtigung der höchsten Hirnleistungen. Der apallische Patient ist somit mit einer schweren Demenz zu vergleichen. Der apallische Patient befindet sich im Vollbild und im Remissionsstadium in einem Zustand, in dem er nicht entscheidungsfähig ist. In der internationalen Literatur als „patient not able to consent“ bezeichnet. Es ist einem apallischen Patienten somit ein rechtlicher Vertreter, ein Sachwalter beizustellen, ein Verfahren, das in Österreich klar geregelt ist.

Beim apallischen Syndrom nach schweren Hirnschaden ist der Zeitpunkt der Feststellung eines Vollbildes des apallischen Syndroms dem Arzt zu überlassen.

Der bestellte Sachwalter ist in die medizinisch ärztlichen Entscheidungen mit einzubinden.

Weder auf nationaler noch auf internationaler Ebene ist der Zeitpunkt für die Bestimmung eines Sachwalters als rechtlichen Vertreter bei apallischen Patienten geregelt. Nach den derzeitigen Erfahrungen sollte die Bestellung eines Sachwalters um die 3. Woche nach Einsetzen der akuten Hirnschädigung erfolgen.

Die wichtigste ärztliche und juristische Entscheidungsfrage beim apallischen Patienten ist die Entscheidung über die Fortführung des aktiven Rehabilitationsprogramms nach dessen Abbruch, sich die Verlegung der Patienten in die Spezialabteilung für „Langzeitförder-Pflege“ ergibt. Dies stellt einen tiefen Eingriff in das weitere Schicksal des Patienten dar. Die Voraussetzungen für den Beschluss zum Abbruch des aktiven Behandlungsprogramms verlangt ein hoch spezialisiertes ärztliches Wissen. Ärztliche Richtlinien für die essentielle Entscheidung zum Abbruch der aktiven Rehabilitation von apallischen Patienten existieren bis jetzt nicht.

Die zweit wichtigste Frage betrifft die Einstellung aller medizinischer und pflegerischer Maßnahmen bei einem Patienten mit apallischen Syndrom, eingeschlossen Patienten nach einer progredienten Großhirnerkrankung. Der Abbruch der medizinischen und pflegerischen Betreuungen eines apallischen Patienten stellt gesetzlich den Tatbestand der aktiven Euthanasie dar. Nach dem österreichischen Gesetz werden als aktive Euthanasie, eine aktive Sterbehilfe, die absichtliche Lebensverkürzung, bzw. die aktive Beschleunigung des Todeseintrittes verstanden. Dazu kommt nach dem Gesetz die Tötung auf Verlangen, die als Mitwirkung am Selbstmord geahndet wird. Geschieht die aktive Sterbehilfe ohne Begehren des Patienten, so kommt der Paragraph 75 StGB, also Mord in Frage. Die Mitwirkung am Selbstmord, Tötung auf Verlangen wird nach Paragraph 77 und 78

des StGB in Österreich verfolgt. Die aktive Sterbehilfe ist nicht nur strafbar, sie wird von den meisten ärztlichen Standesregeln auch ausdrücklich abgelehnt. Die aktive Euthanasie steht in den meisten zivilisierten Staaten unter Strafe.

Im Fall eines apallischen Patienten, der sich in einer stabilen Pflegesituation befindet ist die aktive Sterbehilfe in Österreich gesetzlich nicht möglich. Eine aktive Euthanasie würde durch Abbruch der medizinischen und pflegerischen Versorgung eines apallischen Patienten, vor allem durch Unterbrechung der Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr eintreten, als „withdrawal of nutrition“ bezeichnet.. Nach den juristischen Richtlinien würde dies einer absichtlichen Lebensverkürzung, einem Mord entsprechen und müsste nach § 75 StGB geahndet werden. Der Umstand der Tötung auf Verlangen des Patienten fällt wegen der Bewusstseinsstörung eines apallischen Patienten im Vollbild und im frühen Remissionsstadium weg.

Zur passiven Euthanasie, der passiven Sterbehilfe ergibt sich der ärztliche Standpunkt schon aus dem Hippokratischen Eid. Bei einem Patienten, der sich am Ende einer unheilbaren Krankheit oder im Alter nach fortgeschrittenem körperlichen und geistigen Abbau befindet, ist eine Lebensverlängerung über Stunden oder Tage durch künstliche Maßnahmen ethisch und moralisch nicht gerechtfertigt.. Eine sinnlose Verlängerung von Leidenszeit und Sterben ist zu verhindern. Im Hippokratischen Eid ist nicht nur das kurative Element, sondern auch die Pflicht des Arztes verankert, Leid zu vermindern.

Als passive Sterbehilfe wird ein Behandlungsverzicht bei Sterbenden oder bald Sterbenden bezeichnet. Dabei soll das Wort passiv aussagen, dass man sich dem Sterbeprozess und der Grunderkrankung gegenüber passiv verhält. Keineswegs

aber darf sich eine passive Haltung gegenüber dem Kranken und seinem Leiden einstellen, im Gegenteil der Arzt und seine Helfer sind unter diesen Umständen aufgerufen, dem Kranken durch sorgfältige Grundpflege und palliative Therapie, sowie durch menschliche Zuwendung vermehrt beizustehen. Die Aufrechterhaltung der Grundpflege als medizinische Rahmenbedingung ist ein Gebot der Menschlichkeit.

Bei nicht entscheidungsfähigen Patienten, wie dies beim apallische Syndrom und seinen Remissionsstadien zutrifft, liegt nach den Österreichischen Gesetzen das weitere Vorgehen, insbesondere die Frage nach der Berechtigung von der Durchführung einer Maximal-Therapie abzugehen, beim behandelnden Arzt. Die Entscheidung des Arztes ist nach zweierlei Kriterien auszurichten und zwar nach dem mutmaßlichen Willen des Patienten und der Überlegung, wie der Patient wohl selbst in dieser Situation entscheiden würde. Dazu sind die Angehörigen und der Sachwalter anzuhören und etwaige Patientenverfügungen zu beachten. Das Interesse Dritter soll bei ärztlichen Entscheidungen prinzipiell keine Rolle spielen auch nicht für finanzielle Ressourcen. Die Prüfung objektiver Kriterien, wie sie sich aus Diagnose und Prognose ergeben, ist notwendig.

Die Frage der passiven Sterbehilfe tritt bei apallischen Patienten somit dann auf, wenn durch Komplikationen wie Pneumonie, Sepsis etc. auf eine Maximal-Therapie verzichtet wird.

Zusammenfassend ist festzustellen, dass beim apallischen Patienten zwei ärztliche Entscheidungsfragen bestehen, der Abbruch der Aktivbehandlung mit Verlegung des Patienten auf eine Langzeitförderpflegestation und die Frage nach einer Beendigung

des Behandlungs- und Pflegeprogramms, „end of life decision“ bzw. die passive Sterbehilfe. Die Erstellung eines gesetzlichen Vertreters, eines Sachwalters ist in Österreich geregelt. Der Zeitpunkt der Durchführung ist aber offen.

Die schwierigste Frage ist die nach dem Abbruch der Aktivbehandlung. Hier sind keine gesetzlichen Regelungen vorgesehen und sollten auch nicht vorgesehen werden. Es obliegt dem Neurologen mit Kenntnis im Spezialgebiet des apallischen Syndroms unter Beiziehung aller Kriterien und Abhaltung eines Konsiliums, den Abbruch der Aktivtherapie festzulegen und vorzuschlagen, den Patienten in ein Zentrum für Langzeitförderungs- und Pflege oder auch in Heimpflege zu verlegen. Nach den Erfahrungen mit apallischen Patienten ist eine endgültige Prognose über das Fehlen einer Remission oder das Ausbleiben eines weiteren Remissionsverlaufes in den ersten 6 Monaten der Erkrankung nicht mit Sicherheit festzulegen. Endgültige Entscheidung mussten in einzelnen Fällen revidiert werden. Jedem apallischen Patienten sollte die Möglichkeit gegeben sein, in eine Aktivpflegestation zurückverlegt zu werden.

Die Frage des Abbruchs der Behandlung kommt einer aktiven Euthanasie gleich, diese ist in Österreich verboten. Das Faktum des Erbarmens hat dabei keine Berechtigung. Die unter passive Euthanasie fallende Umstände, nämlich der Verzicht auf eine Maximal-Therapie nach Eintreten von Komplikationen obliegt der Entscheidung des behandelnden Arztes.

Gemeinsame Tagung

der

**Österreichischen Gesellschaft für
Neurologie**

und der

**Österreichischen Gesellschaft für
Psychiatrie und Psychotherapie**

vom

24.–27. April 2002

Toscana Congress, Gmunden, O.Ö

Vorläufiges Wissenschaftliches Programm



Österreichische Gesellschaft
für Psychiatrie und Psychotherapie

Österreichische Gesellschaft
für Neurologie

