928

WACHKOMA
APALLISCHES SYNDROM
ETHISCHE RICHTLINIEN

F. Gerstenbrand, W. Struhal
Ludwig Boltzmann Institut für Restorative Neurologie und Neuromodulation

JAHRESTAGUNG DER ÖSTERREICHISCHEN WACHKOMAGESELLSCHAFT

22.Oktober 2004

Symptome des apallischen Syndroms Vollbild

- Coma vigile
- Unfähigkeit, die Umgebung zu erkennen
- Unfähigkeit, mit der Umgebung Kontakt zu haben
- Keine Reaktion auf externe Reize
- Reaktion auf innere Reize (vegetativ)
- Ermüdungszeitlich gesteuerter Schlaf-Wach-Rhythmus
- Optomotorische Störungen (Bulbusdivergenz, etc)
- Beuge-Streckhaltung der Extremitäten Faustschlußhaltung, Rigidospastizität, Hyperreflexie, Pyramidenbahnzeichen
- Motorische Primitivschablonen (orale, Greifen , Stellreflexe)
- Vegetative Dysregulation

Apallisches Syndrom
Ätiologie

- Akute, schwere Hirnschäden (Hirnverletzungen, Encephalitis, Hypoxie, maligner Insult, etc.) → mögliche Remission
- Progredienten, diffusen Hirnprozessen (Creutzfeld-Jacob-Krankheit, Alzheimer-sche Erkrankung, Pick-sche Erkrankung, Chorea Huntington etc.) Endstadium → ohne Remission
- Intoxikationen-akut

  exogen (Neuroleptika, Schlafmittel etc)

  endogen (hepatisch, urämisch etc)

  → volle Remission möglich
- Intoxikation-chronisch

  exogen (Minamata disease etc)

  endogen (hepatisch, thyreotoxisch etc)

  → partielle Remission möglich

Apallisches Syndrom
Verlauf nach akuten schweren Hirnschäden (traumatisch, hypoxisch, etc.)

F. Gerstenbrand, 1967, 1977, F. Gerstenbrand, E. Rumpl, 1983

Initialstadium: Akutes Mittelhirnsyndrom [MHS] (medial 4 Phasen, lateral 3 bis 4 Phasen), akutes Bulbärhirnsyndrom [BHS]
Vollbild MHS (Phase 4 – decerebrate rigidity),
akutes BHS (2 Phasen)
Übergangsstadium zum Vollbild AS (3 Phasen)

Vollbild AS
Remissionsstadium AS (8 Remissionsphasen)
Defektstadium (multilokuläre Läsionen verschiedener Intensität)

Alternativer Verlauf
- Prolongiertes MHS meist aus Phase 3
- Stillstand im Vollbild bzw. Remissionsphase 1 oder 2, selten 3

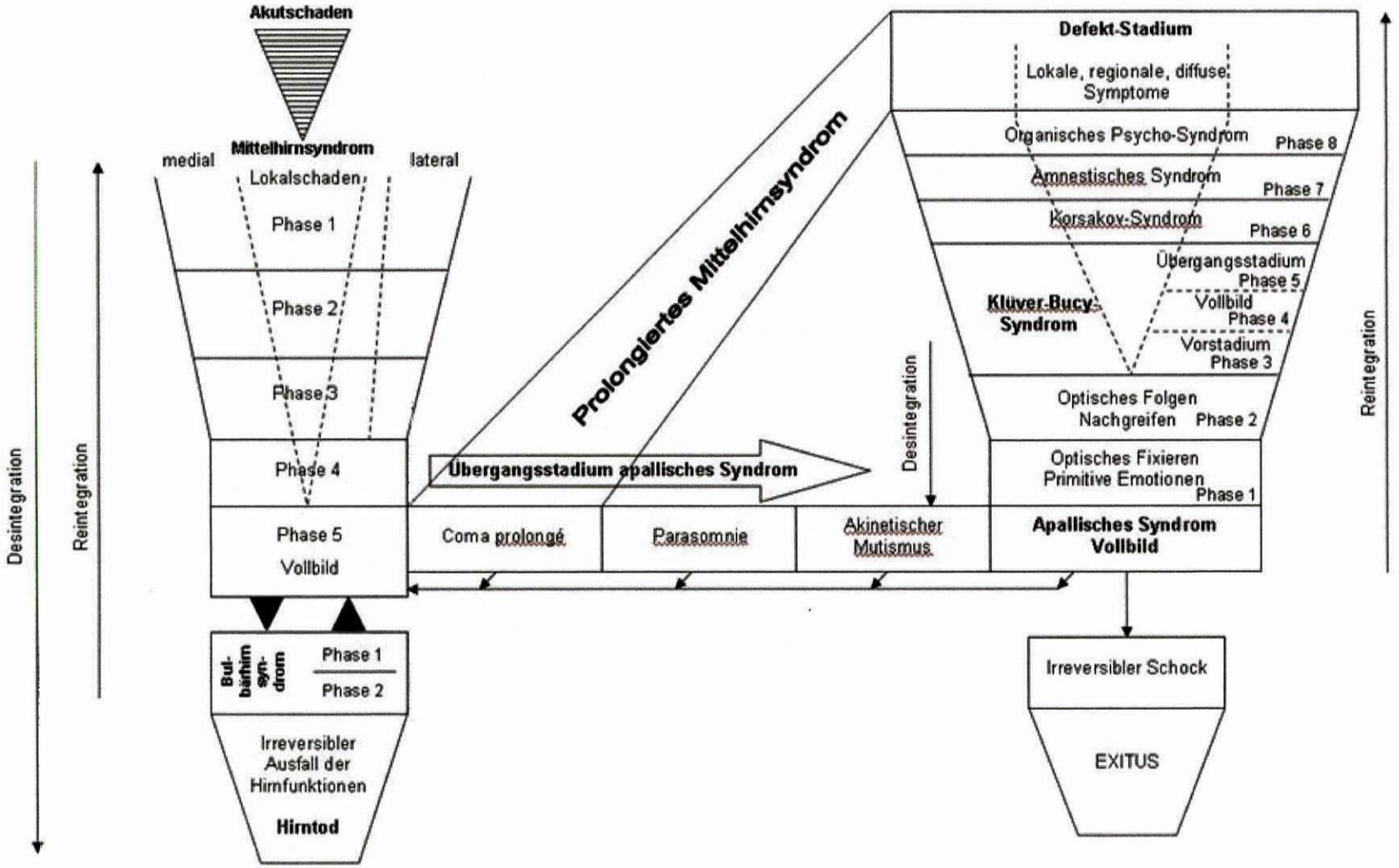
Lokaldefekte
- Deutlich fassbar ab Remissionsphase 4
- Mitunter schon fassbar ab Remissionsphase 1

Apallisches Syndrom

Verlauf nach akuten schweren Hirnschäden (traumatisch, hypoxisch, etc.)

F. Gerstenbrand, 1967, 1977, F. Gerstenbrand, E. Rumpl, 1983

Entwicklung und Verlauf eines apallischen Syndroms

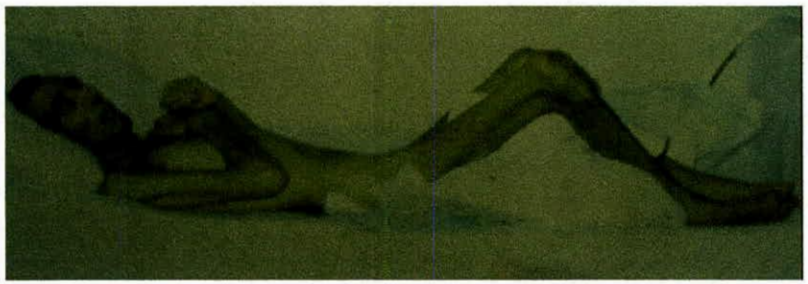


Apallisches Syndrom
nach progredientem, diffusen Hirnabbauprozess
Verlauf zum Endzustand

F. Gerstenbrand, 1967, 1977, F. Gerstenbrand, E. Rumpl, 1983

- Desintegration der höchsten und höheren Hirnleistungen
  - Diffuses organisches Psychosyndrom
  - Lokales organisches Psychosyndrom
- Multilokuläre cerebrale Ausfälle
  - Aphasie, Apraxie, motorische Defizit, cerebelläre Störungen, etc.
- Klüver-Bucy Stadium
  - 3 verschiedene Phasen
- Prä-apallisches Stadium
  - Abbau aller Hirnfunktionen („Demenz“)
  - Massenbewegungen, Übergang zur Beuge-Streckhaltung von Extremitäten und Rumpf
  - Aufbau von motorischen Primitivschablonen
  - vegetative Dysregulation
- Apallisches Syndrom, Vollbild , keine Lokalsymptome,
  - Endzustand ohne Remissionszeichen

Apallisches Syndrom
Hirnverletzung, 1975



- Fehlen eines modernen Behandlungsprogramms
- Späte Einweisung in ein Spezialzentrum für AS
- Irreversible Tertiärschäden, Komplikationen
- Exitus nach 14 Monaten durch Herz-Kreislauf-versagen

Apallisches Syndrom
Hirnverletzung, 1992

- Rasche Einweisung in ein Spezialzentrum für AS
- Sofortiges modernes Behandlungsprogramms
- Keine wesentlichen Tertiärschäden, geringe Komplikationen
- Remissionsbeginn nach 5 Monaten Rückbildung in ein geringes Defekt-stadium

Hippokrates' Eid
Asklepiadenschwur

Ich schwöre bei Apollon, dem Arzt, und bei Asklepios, bei Hygieia und Pankeia und bei allen Göttern und Göttinnen, die ich zu Zeugen anrufe, dass ich nach bestem Vermögen und Urteil diesen Eid und diese Verpflichtung erfüllen werde: „Ich werde den, der mich diese Kunst lehrt, meinen Eltern gleich achten, mit ihm den Lebensunterhalt teilen und ihn, wenn er Not leidet mit versorgen, seine Nachkommen meinen eigenen Brüder gleichstellen und sie die Heilkunst lehren, wie sie diese erlernen wollen, ohne Entgelt und ohne Vertrag. Ratschlag und alle übrige Belehrung will ich an meine eigenen Söhne und an die meines Lehrers weitergeben, sonst aber nur an solche Schüler, die nach ärztlichem Brauch durch den Vertrag gebunden und durch den Eid verpflichtet sind. Meine Verordnungen werde ich treffen zu Nutz und Frommen der Kranken nach besten Vermögen und Urteil und von Ihnen Schädigung und Unrecht fernhalten. Ich werde niemandem, auch nicht auf seine Bitte hin, ein tödliches Gift verabreichen oder nur eine solchen Rat erteilen. Auch werde ich nie einer Frau ein Mittel zur Vernichtung keimenden Lebens geben. Was ich bei der Behandlung oder auch außerhalb der Behandlung im Leben der Menschen sehe oder höre, werde ich verschweigen und solches als Geheimnis betrachten."

Hippokratischer Eid
Moderne Auslegung

- Neben dem kurativen Element ist die Pflicht des Arztes verankert, Leid zu vermindern.
- Eine Verlängerung des Leidens von Sterbenden ist zu verhindern.
- Die künstliche Verlängerung des Leidens eines Menschen ist dem Arzt nicht erlaubt.

Helsinki Deklaration des Weltärztebundes (1964) Richtlinien zur Forschung am Menschen, inklusive mehrfachen Amendments

- Für die notwendige Therapie eines Erkrankten sind alle zur Verfügung stehenden Mittel einzusetzen, nichts ist außer Acht zu lassen. Zur Linderung eines Leidens hat der Arzt alle Möglichkeiten und Mittel anzuwenden.
- Der Arzt ist verpflichtet, neue Mittel für die Behandlung von Patienten zu überprüfen, neue Instrumente, neue Operationsmethoden und neue diagnostische Verfahren zu entwickeln.
- Untersuchungen am Menschen sind dazu notwendig. Diese sind nach der Helsinki-Deklaration und deren Amendements geregelt.
- Die Durchführung der Untersuchungen am Menschen haben nach den Richtlinien der „Good Clinical Practice“ (GCP) zu erfolgen.

Anforderungen an die moderne Medizin

Der westliche Mensch des dritten Jahrtausends verlangt:

- Ein zur-Verfügungstehen aller Möglichkeiten der modernen Medizin.
- Ein rasches Befreit werden von etwaigen Leiden.
- Die Anwendung aller Möglichkeiten zur Verlängerung des eigenen Lebens.
- Das Recht, im Alter und bei schweren unheilbaren Erkrankungen, sowie bei unerwarteten körperlichen Schäden und bei körperlichem Verfall gleichberechtigt ärztlich versorgt zu sein.

Folgen der überdimensionierten modernen Medizin/Neurologie
(Pöltner, 2002)

- Statt zu früh zu sterben, besteht durch die modernen Medizin die Möglichkeit, zu spät sterben zu müssen.

- Leidensverlängerung durch individuelle medizinische Überversorgung.

- Unterbrechung der Versorgung von Langzeitkoma-Patienten - apallisches Syndrom (USA, UK, NL etc.)
  - Entzug der Ernährung
  - Entzug der Flüssigkeitszufuhr
  - Einschränkung, alte Menschen zu behandeln (UK)
  - Einschränkung, aufwendige Operationen durchzuführen
  - Einschränkung, teure Medikamente anzuwenden

Aktive Euthanasie

- **Aktive Euthanasie,** in fast allen zivilisierten Staaten **gesetzlich geregelt,** wird von den meisten ärztlichen Standesregeln ausdrücklich abgelehnt.

- Aktive Euthanasie **in Österreich als Mord** nach §75 StGB mit 10 bis 20 Jahre, oder auch mit lebenslanger Freiheitsstrafe geahndet.
- **Tötung auf Verlangen, Beihilfe zum Selbstmord,** nach §77 StGB mit 6 Monaten bis 5 Jahren bestraft.

- **Mitwirkung am Selbstmord** nach §78 StGB mit 6 Monaten bis 5 Jahren bestraft.

- Das Recht jedes Menschen, über sich selbst zu verfügen, steht zur Diskussion. Dieses Recht dürfe nicht eingeschränkt werden. Dem gegenüber steht moralisch das Verbot zur Tötung auf Verlangen. Gnadentod ist ethisch nicht vertretbar.

Passive Euthanasie, passive Sterbehilfe

- Behandlungsverzicht des Arztes bei Sterbenden oder Bald Sterbenden die ärztliche Tätigkeit fortzusetzen.

- Der Arzt verhält sich gegenüber dem Sterbeprozess und gegenüber der Grundkrankheit passiv.

- Verzicht auf eine Maximaltherapie bei Zwischenfällen.

- Passives Verhalten darf keineswegs den Kranken und dessen Leid betreffen, Fortsetzung sorgfältiger Grundpflege, palliative Maßnahmen, schmerzlindernde Therapie.
- Menschliche Zuwendung.

- Krankenpflege ist ein Gebot der Menschlichkeit, das Wohlbefinden des Patienten ist zu fördern (Köperhygiene, Lagerung, Flüssigkeitszufuhr, korrekte Ernährung, etc.), dies trifft sowohl für den nicht bewusstlosen, als auch für den bewusstlosen Patienten zu.

Apallisches Syndrom
Zukunftsaspekte 1

- Abgrenzung von Initialstadium (Mittelhirnsyndrom, Bulbärhirnsyndrom), Übergangsstadium.

- Neurologisches Konsilium im Akutstadium, enge Zusammenarbeit mit der Intensivstation

- Nach Abschluss der Intensiv-Therapie unmittelbare Transferierung des Patienten auf eine Spezialstation für AS

- Exakte Erhebung des Gesamtzustandes (inklusive Zusatzuntersuchungen).

- Erstellung eines individuellen Neurorehabilitationsprogramms nach Durchuntersuchung.

- Adaptation des individuellen Rehabilitationsprogramms durch laufende neurologischen Kontrollen.

Apallisches Syndrom
Zukunftsaspekte 2

- Behandlungsteams bestehend aus Ärzten, Pflegepersonal, Therapeuten, multidisziplinäre Konsiliar-Ärzte, laufende Teambesprechung,
- Therapeutische Gemeinschaft durch Einbeziehung von Angehörigen, Freunden und Arbeitskollegen, eingehende Information der Angehörigen, Einbindung in medizinische Entscheidungen.
- Lückenlose Fortsetzung des Rehabilitationsprogramms, eingehende Zwischenkontrollen (3. Wochen, 6. Wochen, 3. Monate, 4. Monate, mit monatlichen Folgekontrollen).
- Prognose-Erstellung über den weiteren Verlauf, 4 Monate nach Akutschaden, ärztliches Konsilium unter Verwendung aller relevanter Befunde.
- Vermeidung von negativistischer Aussagen der Behandelnden den Angehörigen gegenüber.

Apallisches Syndrom
Zukunftsaspekte 3

- Entscheidung über weiteres Rehabilitationsprogramm, Einbeziehung spezieller Behandlungsmaßnahmen (Baclofen-Pumpe, Operation von Ossifikationen, Kontrakturen, Ventrikel-Shunt, etc.).
- Prognose-Erstellung über den Behandlungs-Verlauf 6 Monate nach dem Akutschaden, Teambesprechung unter Einbeziehung der Angehörigen, Entscheidung über die Fortsetzung der Rehabilitation auf der Spezialstation abhängig vom eingetretenen Gehirnschaden.
- Verlegung auf eine Pflegeabteilung, eventuell Heimpflege, zunächst temporär mit Basisprogramm (kontinuierliche Dauerpflege).
- Rücktransferierung an die Spezialabteilung für apallische Patienten zur Kontrolle (obligatorisch), Evaluierung des Krankheitsverlaufs.
- Endgültige Transferierung in die spezielle Pflegeabteilung - kontinuierliche Dauerpflege, Einrichtung von Maßnahmen zur Besserung der Lebensqualität des Patienten .
- Ablehnung einer „End of Life Decision“ in jedem Fall unter Regelung eines Verzichtes auf eine Maximal-Therapie.

Zusammenfassung

- Bei einem akuten Mittelhirnsyndrom, unabhängig von der Ätiologie besteht der Verdacht des Initialstadiums eines apallischen Syndroms.
- Nach Abschluss der Intensivtherapie sofortige Verlegung auf eine Spezialstation für apallische Patienten.
- Jeder Patient im apallischen Syndrom ist so zu führen, als würde eine komplette Rückbildung möglich sein.
- Individuelles Behandlungsprogramm, laufende Adaptation.
- Prinzipiell positive Einstellung der Ärzte zum Behandlungsablauf, Vermeidung negativistischer Einstellung gegenüber den Angehörigen, aber auch im Behandlungsteam.
- Abschließende Prognose nur schwer zu erstellen, Rückbildung eines bestehenden Defektes auch noch nach Jahren möglich, wenn auch nur zur Besserung der Lebensqualität von Patient und Angehörigen.
- Verlegung auf Spezialstation erst nach eingehender Analyse.
- Rückverlegung in die Spezialstation zur Evaluation, bzw. bei Remissionszeichen.
- Keine Diskussion über “End of Life Decision”.
- Bei Langzeitverlauf und ungünstiger Prognose Verzicht auf Maximaltherapie.

Moderation: Michael Schrenk

09.00 - 09.10 DI Dr. Johannes Schmidl
Eröffnung

09.10 - 09.35 Univ.Prof.Dr.Dr.h.c.mult Franz Gerstenbrand
„Wachkoma – ethische Richtlinien"

09.35 – 10.00 Renate Hussein-Schörg
„Irgendwie geht´s doch!"

10.00 – 10.25 Univ.Prof. Dr. Heinrich Binder
"Gibt es eine Therapie des apallischen Syndroms?"

10.25 – 10.50 Priv.Doz. Dr. Andreas Zieger
"Von der medizinischen Prognose zur sozialen Perspektive"

10.50 – 11.20 KAFFEEPAUSE

11.20 - 11.45 Dr. Christoph Stepan
„Komplikationen in der Frührehabilitation"

11.45 – 12.10 Univ.Prof. Dr. Leopold Saltuari
„Möglichkeiten zur Tonuskontrolle"

12.10 – 12.35 Univ.Prof. Dr. Walter Oder
„Heterotope Ossifikationen: Eine häufige Komplikation in der Neuro-Rehabilitation nach SHT"

12.35 – 13.00 Dr. Reinhard Helscher
„Medikamentöse Therapien von Verhaltensstörungen"

13.00 – 14.00 MITTAGSPAUSE

14.00 – 14.25 Dr. Monika Murg
„Kreativtherapien als Kommunikationsmittel in der Neurorehabilitation"

14.25 – 14.50 Univ.Prof. Dr. Christian Müller
„Angehörigenarbeit in der Behandlung von apallischen Patienten"

14.50 – 15.15 Dipl.Päd. Christel Bienstein
„Stellenwert der Basalen Stimulation in der Betreuung von apallischen Patienten"

15.15 – 15.40 DGKS Anita Steinbach & DGKS Renate Klimes
„Auf dem Weg zu Evidence based nursing in der Langzeitbetreuung von Patienten im Wachkoma"

15.40 – 16.05 Norbert Feldmann
„Kinästhetik – Therapiemöglichkeiten bei Patienten im Wachkoma"

16.05 – 16.35 KAFFEEPAUSE

16.35 – 16.55 Dr. Johann Donis
„Langzeitbetreuungseinrichtungen in Österreich – Versorgungsmodell Wien"

16.55 – 17.10 Dr. Robert Griessner
„Versorgungsmodell Niederösterreich"

17.10 - 17.25 Christian Gihl
„Versorgungsmodell Oberösterreich"
Bericht aus Oberösterreich im Auftrag der Landessektion OÖ der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft"

17.25 - 17.40 DGKP Jürgen Bigler & Dr. Doris Burgstaller
„Versorgungsmodell Steiermark"
Bericht aus der Steiermark im Auftrag der Landessektion STMK der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft"

17.40 – 17.45 Dr. Johann Donis
Abschließende Worte & Ende

ANMELDUNG

Name: .....

Anschrift: .....

Telefonisch erreichbar unter: .....

E-mail: .....

Aus organisatorischen Gründen bitten wir um Anmeldung bis zum 17. Oktober 2004.

☐ **JA**, ich werde an der Jahrestagung am 22. Oktober 2004 teilnehmen.

Anmeldung per Fax: (01) 804 83 84

Anmeldung per e-mail: info@wachkoma.at

Anmeldung per Post: Österreichische Wachkoma Gesellschaft
Geriatriezentrum am Wienerwald
Pav. XI – Neurologische Abteilung
Jagdschlossgasse 59
1130 Wien

Nähere Informationen zur Anreise (Wegbeschreibung) finden Sie auf unserer Website www.wachkoma.at im Bereich „Über uns".

JAHRESTAGUNG 2004

in Kooperation mit der Österreichischen Gesellschaft für Neurorehabilitation

„Therapiekonzepte – Was alles geht, wenn nichts mehr geht!"

Zeit
Freitag, 22. Oktober 2004, 09.00 – 17.45 Uhr

Ort
Geriatriezentrum am Wienerwald, Festsaal
Jagdschlossgasse 59, 1130 Wien

Ehrenschutz
Maria Rauch-Kallat
Amtsführende Bundesministerin für Gesundheit und Frauen

Österreichische Wachkoma Gesellschaft