

Coma – Rehabilitation
Medizinisch-rechtliche und ethische Grundsätze

Workshop III

Saltuari L, Gerstenbrand F, Oder W, Stepan C

Jahrestagung der ÖGNR 2006
 5.-7. Oktober 2006
 Krems

Coma
Diagnosis and therapy
3 main problems

- **No consistent diagnosis**
 different terminological systems
 topical based, phenomenological terminology
- **No consistent guidelines for treatment**
- **End of life discussion**
 ethical differences worldwide

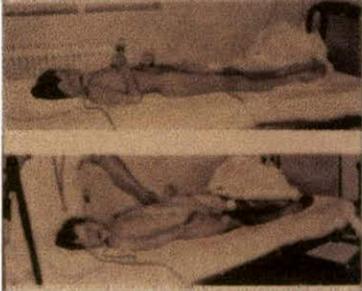
Diagnosis of Coma states
Historical development

- **Coma: State of deep unarousable unconsciousness** (Plum, Posner 1972)
- **Prolonged unconsciousness** French, 1952
- **Coma prolongé, three stages** Vigouroux et al. 1964,
 - Coma carus
 - Coma avec stabilisation des phénomènes végétatifs
 - Coma, phase sortie de l'état comateux
- **Coma carus:**
 - **Acute midbrain syndrome** Gerstenbrand, Lücking, 1971
 - **Acute bulbar brain syndrome**
 - **Upper pons stage** Plum, Posner, 1972
 - **Medullary stage**
- **Coma avec stabilisation des phénomènes végétatifs**
 - **Apallic syndrome, full stage** Kretschmer, 1940
 - **Vegetative state** Gerstenbrand, 1967
 - **Vegetative state** Jennett, Plum, 1972
- **Coma phase sortie de l'état comateux**
 - **Apallic syndrome, remission stage** Gerstenbrand, 1967

Acute midbrain syndrome, phase IV
 (nach Gerstenbrand und Lücking, 1971)

- Coma
- Blink reflex and ocular movements missing
- Eyes divergent position
- Pupils reduced reaction to light
- Oculocephalic reflex disturbed (dull head phenomena)
- Vestibuloocular reflex dissociated reaction
- Stretch position, extremities, body, stretch synergism
- Increased muscle tone, pyramid path signs, hyperreflexia
- Respiration – machine like rhythm
- Hyperthermia, tachycardia, increased blood pressure

Acute secondary midbrain syndrome
 Traumatic etiology (tentorial herniation)



Phase III, IV

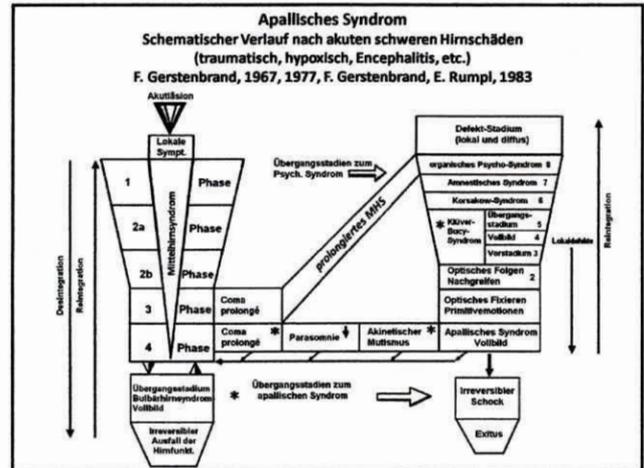
Symptome des apallischen Syndroms
Vollbild (Coma vigile)

- Unfähigkeit, die Umgebung zu erkennen
- Unfähigkeit, mit der Umgebung Kontakt zu haben
- Keine Reaktion auf externe Reize
- Vegetative Reaktionen auf innere Reize
- Ermüdungszeitlich gesteuerter Schlaf-Wach-Rhythmus
- Optomotorische Störungen
- Beuge-Streckhaltung Extremitäten und Körper
- Amimie, Rigido-Spazität, Hyperreflexie, Pyramidenbahnzeichen
- Motorische Primitivschablonen (orale, Greifen, Haltungs- und Stellreflexe, etc.)
- Vegetative Dysregulation

Apallisches Syndrom
Verlauf nach akutem schweren Hirnschaden
(traumatisch, hypoxisch, etc.)
F. Gerstenbrand, 1967, 1977, F. Gerstenbrand, E. Rimpl, 1983

- Initialstadium: Akutes Mittelhirnsyndrom (MHS):
zentral 5 Phasen
lateral 3 bis 4 Phasen
Vollbild MHS (5. Phase – decerebration rigidity)
Akutes Bulbärhirnsyndrom (BHS):
2 Phasen
Übergangsstadium zum Vollbild apallisches Syndrom:
3 Phasen
Vollbild apallisches Syndrom:
Remissionsstadium apallisches Syndrom:
8 Remissionsphasen
Defektstadium (multilokuläre und diffuse Läsionen verschiedener Intensität)
Mitunter ab Remissionsphase 1
Stillstand im Vollbild bzw. Remissionsphase 1 oder 2,
seltener 3

Alternativer Verlauf:
Prolongiertes Mittelhirnsyndrom, meist aus Phase 3



Apallisches Syndrom - Ätiologie

- Akuter, schwerer Hirnschaden – Remission möglich (Hirnverletzung, Encephalitis, Hypoxie, maligner Insult, metabolisch, etc.)
- Intoxikation
 - Akut – volle Remission möglich
 - exogen (Neuroleptika, Schlafmittel, etc)
 - endogen (hepatisch, urämisches, hyperglykämisch, etc.)
 - Chronisch - partielle Remission möglich
 - exogen (Minamata disease, Bleivergiftung, etc.)
 - endogen (hepatisch, thyreotoxisch, etc.)
- Progredienter, diffuser Hirnprozess – keine Remission (Creutzfeldt-Jakob'sche Erkrankung, Alzheimer'sche Erkrankung, Chorea Huntington-Erkrankung, etc.)

Apallisches Syndrom
nach progredientem, diffusen Hirnabbauprozess

Verlauf zu einem Endzustand
F. Gerstenbrand, 1967, 1977, F. Gerstenbrand, E. Rimpl, 1983

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

Minimally Conscious States

(Giacino et al, 1997)

Three main symptoms

- “Crude consciousness”: alertness
- Phenomenal consciousness: registration of external and internal phenomena
- Access consciousness: directed attention, cognitive awareness, decision making
- Critics:
 - Consciousness variable (crude consciousness)
 - Topical brain lesion open
 - No description of detailed neurological symptoms (frontal, temporal, local, etc.)
 - Description of phenomena (phenomenal consciousness)
 - Etiology generally open
 - Comparison with remission stage III – V, Innsbruck remission scale
 - No treatment proposal

Prognose Apallisches Syndrom
nach Akutschaden, Intoxikation

- Frühestens 6 Wochen nach Auftreten möglich
- Entscheidungen über Fortsetzung der aktiven Rehabilitationsbehandlung 6 Monate nach Auftreten
- Bei 80% der apallischen Patienten traumatischer Ätiologie, postencephalisch bzw. akuter Intoxikation Remission möglich, mitunter geringer Defekt
- Bei 60% der apallischen Patienten nach Hypoxie Remission möglich, meist mit schwerem Defekt

Anforderungen für eine moderne Therapie des apallischen Syndroms

- Spezielles Behandlungsprogramm so rasch als möglich auf Intensivstation (optimal: neurologisches Intensivzentrum)
- Verlegung in eine spezielle Rehabilitationsabteilung für apallische Patienten so rasch als möglich
- Fortsetzung des speziellen Therapieprogramms, zunächst ohne Einschränkung und mit allen Möglichkeiten
- Entscheidung zur Unterbrechung des Rehabilitationsprogramms nicht vor 3 Monaten, Konsilium notwendig
- Fortsetzung des Rehabilitationsprogramms bis 6 Monate bei Hinweis auf bestehendes Rehabilitationspotential
- Transferierung nach Abbruch der Akutrehabilitation in eine Spezialabteilung für kontinuierliche Förderpflege von apallischen Patienten
- Bei Transferierung in Heimpflege mit kontinuierlicher Förderpflege
- Reevaluierung nach 6 Wochen obligat, Wiederholung

Entscheidungen im Behandlungsverlauf apallischer Patienten

- Im speziellen Rehabilitationszentrum:
 - Entscheidung über eine Herabsetzung spezieller Medikamente während der aktiven Rehabilitation
 - Entscheidung über die Fortsetzung des aktiven Rehabilitationsprogramms im speziellen Rehabilitationszentrum
 - Entscheidungen für die Transferierung eines Patienten mit hoffnungsloser Prognose in ein spezielles Pflegezentrum oder in Heimpflege mit gleichen Konditionen, kontinuierliche Förderpflege
- Im speziellen Pflegezentrum:
 - Bei Zeichen einer Besserung, Fortsetzung des speziellen Aktiv-Rehabilitationsprogramms, Transferierung zurück ins spezielle Rehabilitations-Zentrum
 - Entscheidung auf Verzicht einer MAXIMALTHERAPIE bei Auftreten von schweren Komplikationen

„End of life Decision“, in Österreich nicht möglich, ebenso nicht in den meisten europäischen Ländern (aktive, passive Euthanasie)

Richtlinien für apallische Patienten in speziellen Pflegeheimen oder Pflege zu Hause

- Fortführung der Basismedikation
- Fortführung des speziellen Pflegeprogramms
- Fortführung der Basis-Physiotherapie
 - kontinuierliche Förderpflege
- Rücktransferierung in Akutrehabilitationszentrum
 - obligatorisch nach 6 Wochen
 - jederzeit bei Auftreten von Remissionszeichen

Maximaltherapie

- Verzicht auf „Maximaltherapie“ kann im Zustand schwerer Komplikationen bei Patienten ohne Hoffnung auf Remission möglich werden
- Der Verzicht auf Maximaltherapie entspricht den Hippokratischen Prinzipien

Entscheidung zum Verzicht auf „Maximaltherapie“, allgemein

- Behandelnder Arzt ist allein verantwortlich für Verzicht auf MAXIMALTHERAPIE unter Berücksichtigung folgender Aspekte:
 - Objektive Kriterien: Krankheitszustand, Diagnose und Prognose
 - Patientenverfügung (vorhanden und rezent)
 - Berücksichtigung einer möglichen Entscheidung des Patienten selbst zur bestehenden Gesundheitssituation
- Information der Familie und des Sachwalters notwendig

End of life decision Entscheidung zur Beendigung menschlichen Lebens durch ärztliche Handlungen

- Nach den medizinischen Richtlinien ist der Beschluss durch Gerichtsinstitutionen zur Beendigung menschlichen Lebens nicht akzeptabel und nicht zulässig (Entscheidung des Supreme court – „Fall“ Terri Shiavo)
Hippokratische Prinzipien, Helsinki Declaration, Paris Declaration
- Eine Entscheidung über Beendigung menschlichen Lebens kann durch keinen Arzt getroffen werden
- Eine Entscheidung über die Beendigung menschlichen Lebens kann durch einen Arzt nicht durchgeführt werden (aktive, passive Euthanasie)
- Eine Entscheidung über die Beendigung menschlichen Lebens kann durch nichtärztliches Personal nicht durchgeführt, schon gar nicht getroffen werden

Terri Schiavo (USA)

Apallic syndrome/vegetative state, remission state II-III, contact with the surrounding



- Emotional reaction
- Optic fixation to her mother
- Turn towards
- Emotional contact reaction
- Well-balanced body state
- Vegetative system regulated
- No artificial respiration
- Nutrition by PEG

End of life decision by court, withdrawal of liquid and nutrition.

Apallic syndrome – sindrome apallico (traumatic), Salvatore C., 38^a (Italy)



- Traumatic brain injury, August 2003
- late onset of remission
- Defect state with neurological deficits and orthopedic deficits

Patient could hear noises of the surrounding and felt pain and the physical contact. Deep desperation.

Rechtliche Grundlage für die Behandlung von apallischen Patienten

Patienten im Vollbild eines AS, im Remissionsstadium I – V, in bestimmten Defektstadien (schwere Demenz, Wernicke Aphasie, etc.) **sind nicht entscheidungsfähig** betreffend Behandlung and Pflege wie auch Teilnahme an einem Forschungsprogramm. Ein Sachwalter ist erforderlich.

Hippokratischer Eid

Verpflichtungen auch für den modernen Arzt

- Im kurativen Element des Eides ist die Pflicht des Arztes verankert, Verordnungen zum Nutzen und Frommen der Kranken nach besten Vermögen und Urteil zu treffen und Schädigungen sowie Unrecht vom Patienten fernzuhalten.
- Neben dem kurativen Element ist die Pflicht des Arztes verankert, Leid zu vermindern.
- Dem Arzt ist es verboten, ein tödliches Gift zu verabreichen oder einen solchen Rat zu erteilen.
- Eine Verlängerung des Leidens von Sterbenden ist zu verhindern.
- Die Grundverpflichtung des Arztes ist, Leben zu erhalten.
- Die Entscheidung über Leben und Tod obliegt nicht dem Arzt.

Folgen der überdimensionierten modernen Medizin

(Pöltner, 2002)

- Einschränkung, alte Menschen zu behandeln (UK) aufwändige Operationen durchzuführen teure Medikamente anzuwenden
- Einschränkungen in der Behandlung schwer Krebskranker
Bei zweifelhaftem Erfolg: Ablehnung, teure Medikamente zur Verfügung zu stellen
- Unterbrechung der Versorgung von „Langzeitkoma-Patienten“ - Apallisches Syndrom (USA, UK, NL, etc.), - richterliche Entscheidung: „end of life decision“
 - Entzug der Ernährung
 - Entzug der Flüssigkeitszufuhr

Medizinisch-rechtliche Grundlagen der Behandlung des apallischen Syndroms I

- Jedes menschliche Wesen hat das Recht zu leben (Menschenrechtsdeklaration 1948).
- Jeder Mensch hat das Recht auf beste medizinische Versorgung und beste Pflege.
- Ein apallischer Patient hat nach den menschlichen Grundrechten und medizinischen Grundsätzen bestmöglich versorgt zu werden.

Medizinisch-rechtliche Grundlagen der Behandlung des apallischen Syndroms II

- Ökonomische Erwägungen sind nicht akzeptabel, Hippokratische Prinzipien und Deklaration der Menschenrechte, 10. Dezember 1948
- Entsprechend dem Hippokratischen Prinzipien sind Patienten im apallischen Syndrom mit Würde zu behandeln, unter Einbeziehung aller moderner Möglichkeiten, aber nicht überzubehandeln
- Auf MAXIMALTHERAPIE kann bei Patienten mit apallischem Syndrom im Vollbild oder frühen Remissionsphasen ohne Aussicht auf weitere Rückbildung beim Eintreten von schweren Komplikationen verzichtet werden (keine Remissionsmöglichkeit).

Medizinisch-rechtliche Grundlagen der Behandlung des apallischen Syndroms III

- Der Verzicht auf eine MAXIMALTHERAPIE bei aussichtsloser Prognose für eine Rückbildung entspricht den Hippokratischen Prinzipien.
- Entsprechend den medizinischen Richtlinien ist der Beschluss durch Gerichtsinstitutionen zur Beendigung menschlichen Lebens nicht akzeptabel und nicht zulässig (z.B. Supreme court in den USA – „Fall“ Terri Shiavo).
- Eine Entscheidung über die Beendigung menschlichen Lebens kann auch nicht durch nichtärztliches Personal getroffen oder durchgeführt werden

Apallisches Syndrom Therapierichtlinien

- Bei Auftreten eines akuten Mittelhirnsyndroms, unabhängig von der Ätiologie, Verdacht auf Entwicklung eines apallischen Syndroms.
- Verlegung des Patienten sofort nach Abschluss der Intensivtherapie auf eine Spezialstation für AS.
- Jeder Patient im apallischen Syndrom nach Akutschaden ist zu behandeln, als würde eine „komplette Rückbildung eintreten“.
- Individuelles Behandlungsprogramm, laufende Adaptation.
- Prinzipiell positive Einstellung des Behandlungsteams.
- Vermeidung negativer Aussagen gegenüber den Angehörigen.
- Vermeidung negativer Einstellung des Behandlungsteams.
- Abschließende Prognose erst nach eingehender Analyse.
- Rückbildungserwartung wertvoll, auch wenn nur eine Besserung der Lebensqualität von Patient und Angehörigen erreicht wird.
- Verlegung auf Spezialpflegestation mit kontinuierlicher Förderpflege erst nach eingehender Analyse, zunächst temporär.
- Rückverlegung zur Evaluation in die Spezialbehandlungsstation auch ohne Remissionszeichen.
- „End of Life Decision“ außer jeder Diskussion.
- Bei ungünstiger Prognose Verzicht auf Maximaltherapie.

Apallisches Syndrom Zukunftsaspekte 1

- Abgrenzung des Verlaufs, Initialstadium (Mittelhirnsyndrom, Bulbärhirnsyndrom), Übergangsstadium, Vollbild, Remissionsstadium
- Frühe Diagnose durch regelmäßiges neurologisches Konsilium im Akutstadium, enge Zusammenarbeit mit der Intensivstation
- Unmittelbare Transferierung auf eine Spezialstation für AS nach Abschluss der Intensiv-Therapie, keine Wartezeiten
- Nach Übernahme auf die Spezialstation exakte neurologische Untersuchung inkl. Zusatzuntersuchungen
- Erstellung eines individuellen Neurorehabilitationsprogramms nach Durchuntersuchungsergebnis
- Laufende Adaptation des individuellen Rehabilitationsprogramms durch permanente neurologischen Kontrollen

Apallisches Syndrom Zukunftsaspekte 2

- **Behandlungsteam:**
Ärzte, Pflegepersonal, Therapeuten, multidisziplinäre Konsiliarärzte: laufende Teambesprechungen
- **Therapeutische Gemeinschaft:**
Einbeziehung der Angehörigen, Freunde, Arbeitskollegen
- Eingehende Information der Angehörigen
- Einbindung der Angehörigen in medizinische Entscheidungen
- Lückenlose Fortsetzung des Rehabilitationsprogramms
- Zwischenkontrollen (3. Woche, 6. Woche, 3. Monat, 4. Monat), monatliche Folgekontrolle
- Kontinuierliche Adaptation des Behandlungsprogramms, Einbeziehung spezieller Behandlungsmaßnahmen (Baclofen-Pumpe, Operation von Ossifikationen und Kontrakturen, Ventrikel-Shunt, etc.).
- **Prognose-Erwägung:** ärztliches Konsilium unter Verwendung aller relevanter Befunde: 3 Wochen, 6 Wochen, 3 Monate
- Vermeidung von negativen Aussagen den Angehörigen gegenüber durch den verantwortlichen Arzt und auch durch das Pflegepersonal

Apallisches Syndrom Zukunftsaspekte 3

- Teambesprechung, Information der Angehörigen
- Prognose-Erstellung abhängig vom eingetretenen Hirnschaden nach 4 Monaten mit nachfolgender Information monatlich
- Entscheidung über die Fortsetzung des Rehabilitationsprogramms auf der Spezialstation
- Entscheidung über Abbruch der Rehabilitationsbehandlung auf der Spezialstation und Verlegung auf eine Pflegeabteilung, eventuell in Heimpflege, kontinuierliche Förderpflege, zunächst temporär
- Rücktransferierung zur Kontrolle an die Spezialstation (obligatorisch), 6 bis 10 Wochen nach der Verlegung, mit Wiederholung
- Endgültige Transferierung in eine spezielle Pflegeabteilung für apallische Patienten mit kontinuierlicher Dauerpflege
- Maßnahmen zur Besserung der Lebensqualität des Patienten
- Keinerlei Diskussion über „End of Life Decision“, allerdings Verzicht auf Maximal-Therapie.