

Karl Landsteiner Institut für
Neurorehabilitation und
Raumfahrt-Neurologie



**PATIENTEN IM APALLISCHEN SYNDROM
HABEN EIN RECHT AUF LEBEN
UND REHABILITATION**

F. Gerstenbrand

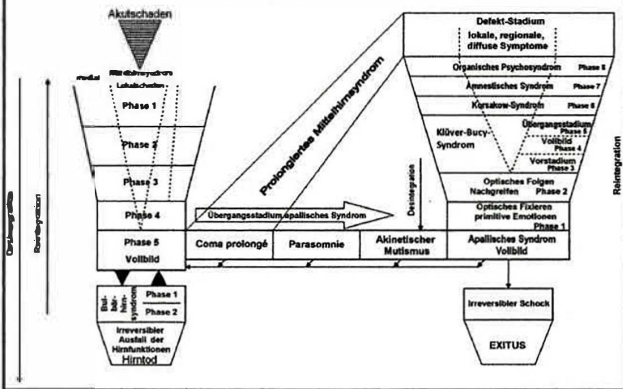
Fachtagung der Deutschen Wachkoma-Gesellschaft und
des Bundesverbandes Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.

8./9. April 2011
Amberg

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
Verlauf nach akuten schweren Hirnschäden (traumatisch, hypoxisch, etc.)
F. Gerstenbrand, 1967, 1977, F. Gerstenbrand, E. Rimpl, 1983



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 – decerebrate rigidity)
- Akutes Bulbärhirnsyndrom (BHS):
2 Phasen
- Übergangsstadium zum Vollbild apallisches Syndrom:
3 Phasen
- Vollbild apallisches Syndrom:
Remissionsstadium apallisches Syndrom:
8 Remissionsphasen
- Defektstadium (multifokuläre 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-Vollbild
Hirnverletzung, 1992



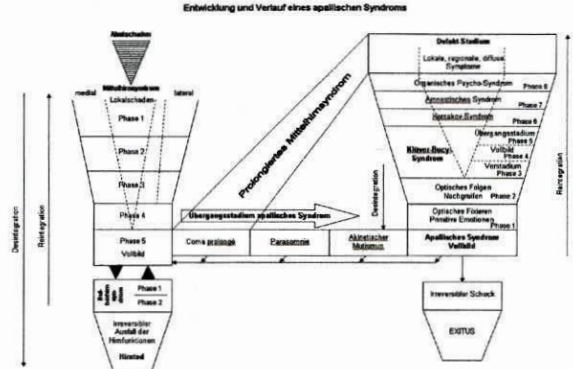
Apallisches Syndrom nach progredientem,
diffusen Hirnabbauprozess, Endzustand
F. Gerstenbrand, 1967, 1977, 1999

- Desintegration der höchsten und höheren Hirnleistungen
- Multifokuläre cerebrale Ausfälle
- Klüver-Bucy Stadium (3 Phasen)
- Prä-apallisches Stadium
- Apallisches Syndrom, Vollbild, Endzustand

Apallisches Syndrom nach progredientem diffusen Großhirnprozess - Endstadium (Alzheimer-Erkrankung)



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



Apallisches Syndrom, traumatisch, Remissionsstadium II



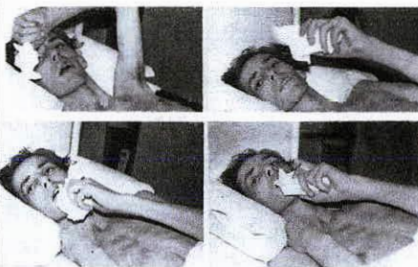
Patient G.F., 23a
Optisches Fixieren und optisches Folgen. Erste Kontaktaufnahme

Apallisches Syndrom, traumatisch, Remissionsstadium III



Patient J.M., 19a
Vorgehaltenes Objekt wird ergriffen und in den Mund gebracht

Apallisches Syndrom, traumatisch, Remissionsstadium IV, Vollbild Klüver-Bucy-Syndrom



Patient E.F., 23a
Ergreifen von Gegenständen, zum Mund-Führen, Versuch zu essen, Papier wird als solches nicht erkannt

Apallisches Syndrom, traumatisch, Remissionsstadium V, ausklingende Klüver-Bucy-Phase



Abb. 52 a, b. Traumatisches apallisches Syndrom im Remissionsstadium (Fall 11/49), fortgeschrittene Remission, Schablone des Zigarettenrauchens. a) Ansagen des Rauchens wird imitiert. b) „Zigarette“ wird in typischer Weise weggehalten und Rauchwegblasen durchgeführt (charakteristische Kopfhaltung und Lippenstellung).

Patientin H.L., 17a
Zigarettenrauch-Schablone im Klüver-Bucy-Stadium

Apallisches Syndrom, traumatisch, Remissionsstadium V,



Abb. 37. Traumatisches apallisches Syndrom im Remissionsstadium (Fall 57), Klüber-Bucy-Stadium. Handkuß-Schablone.

Patient A.S., 20a

Handkuss-Schablone im Klüber-Bucy-Stadium

Anforderungen für eine moderne Therapie des apallischen Syndroms, generell - I

- Initialstadium Behandlungsprogramm auf einer Intensiv-Station, optimal: neurologisches Intensivzentrum
- Verlegung auf eine spezielle Rehabilitationsabteilung für apallische Patienten, so rasch als möglich auch mit Teilbeatmung
- Individuelles Rehabilitationsprogramm (neurologische Akutsymptomatik, Zusatzuntersuchungen)
- Durchführung des individuellen Therapieprogramms ohne Einschränkung und mit allen Möglichkeiten
- Fortsetzung des Rehabilitationsprogramms bis 6 Monate bei Hinweis auf fortbestehendes Rehabilitationspotential

Anforderungen für eine moderne Therapie des apallischen Syndroms, generell - II

- Entscheidung zur Unterbrechung des Rehabilitationsprogramms nicht vor 3 Monaten, Konsilium notwendig
- Beendigung der akuten Rehabilitation erst nach eingehendem Konsilium und in Rücksprache mit den Angehörigen
- Transferierung nur in eine Spezialabteilung für kontinuierliche Förderpflege von apallischen Patienten nach Abbruch der Akutrehabilitation
- Transferierung in Heimpflege mit Möglichkeit einer kontinuierlicher Förderpflege
- Re-Evaluierung nach 6 Wochen obligat, Wiederholung

Apallisches Syndrom nach akutem Hirnschaden Behandlungsmanagement I

- Management auf der Intensivstation
 - Initialstadium (Mittelhirnsyndrom, Bulbärhirnsyndrom), Übergangsstadium, Vollbild: rechtzeitige Diagnose
 - Frühzeitiges Erfassen des Krankheitsverlaufs durch regelmäßige neurologische Kontrollen,
 - 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 entsprechend dem Durchuntersuchungsergebnis
 - Laufende Adaptation des individuellen Rehabilitationsprogramms, permanente neurologische Kontrollen

Apallisches Syndrom nach akutem Hirnschaden Behandlungsmanagement II

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

Apallisches Syndrom nach akutem Hirnschaden Behandlungsmanagement III

- Laufende Teambesprechung
- Laufende Information der Angehörigen
- Prognose-Erstellung abhängig vom eingetretenen Hirnschaden erst nach 3 Monaten
- Nachfolgende Prognoseeinschätzung monatlich
- Entscheidung über die Fortsetzung des Rehabilitationsprogramms auf der Spezialstation
- Entscheidung über Abbruch der Rehabilitationsbehandlung auf der Spezialstation, Verlegung auf eine Pflegeabteilung mit kontinuierlicher Förderpflege, eventuell in Heimpflege, temporär
- Rücktransferierung zur Kontrolle an die Spezialstation (obligatorisch), 6 bis 10 Wochen nach Verlegung, Wiederholung
- Endgültige Transferierung in eine spezielle Pflegeabteilung für apallische Patienten mit kontinuierlicher Dauerpflege
- Maßnahmen zur Besserung der Lebensqualität des Patienten
- Keine Diskussion über „End of Life Decision“
- Bei Patienten mit infauster Prognose Verzicht auf Maximal-Therapie bei schweren Komplikationen (unbeherrschbarer Infekt, schwere Blutungen, etc.)

Prognose Apallisches Syndrom nach Akutschaden, akute Intoxikation

- Frühestens nach 6 Wochen möglich
- Entscheidungen über Fortsetzung der aktiven Rehabilitationsbehandlung 6 Monate nach Auftreten der apallischen Symptomatik
- Prognose annähernd definitiv nach 9 Monaten
- Mögliche Rückbildung bis nach 2 Jahren und länger
- Bei 80% der apallischen Patienten traumatischer Ätiologie, postencephalisch, akuter Intoxikation Remission möglich, mitunter geringer Defekt
- Bei 60% der apallischen Patienten nach Hypoxie Remission möglich, meist mit deutlichem Defekt

Medizinisch-rechtliche Grundlagen der Behandlung des apallischen Syndroms I

- Jedes menschliche Wesen hat das Recht zu leben (Menschenrechtsdeklaration, 10. Dezember 1948).
- Jeder Mensch hat das Recht auf beste medizinische Versorgung und beste Pflege (Deklaration Helsinki 1964, Paris 2005).
- Ein apallischer Patient hat nach den menschlichen Grundrechten und medizinischen Grundsätzen bestmöglich versorgt zu werden (Deklaration Helsinki 1964).

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, eine Überbehandlung ist nicht zulässig.
- 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.

Lebensqualitätsbelastung der Angehörigen von Patienten mit apallischem Syndrom

- Keine Kommunikationsmöglichkeit
- Erkenntnis über die völlige Abhängigkeit des AS-Patienten
- Erkenntnis der eigenen Unfähigkeit, dies zu beeinflussen
- Keine Kenntnis über vorhandene Gefühle und Empfindungen des Patienten
- Keine Kenntnisse über Schmerzempfinden des Patienten
- Keine Kenntnisse über Leidenszustand des Patienten
- Fehlinterpretation von motorischen Reflexen und Primitivschablonen als als Willkürmotorik (Greifreflex, orale Reflexe, Haltungs- und Stellreflexe, etc.)

Was kann zur Verbesserung der Lebensqualität der Patienten und deren Angehörige getan werden?

- Veränderung der unmittelbaren Umgebung des Patienten (Bilder, Photos, Blumen, Musik, Essenzen, etc.)
- Aufbau des Kontaktes zum Leben des Patienten vor seiner Erkrankung, Familie, Beruf, gesellschaftliches Umfeld (Vorzeigen von Photos, Bericht über aktuelle Vorgänge, Vortragen bekannter Musik, Vorlesen, etc.)
- Einbinden von Familienmitgliedern in das Rehabilitationsprogramm
- Abwechseln und Entlastung der einzelnen Angehörigen
- Psychologische Unterstützung der Angehörigen
- Berufsberatung gegen Ende der Rehabilitation
- Kontakt der Angehörigen und des Patienten mit bereits erfolgreich rehabilitierten Patienten
- Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe und Beratung

Vollstadium traumatisches AS



Frühes Remissionsstadium



Spätes Remissionsstadium



Völlige Remission



Der Sturz von Hans Grugger 20.1.2011



**Erfolgreiche Therapie eines initialen AS
Entlassung aus LKH Hochzirl 18.3.2011**





Referenten Fachtagung 08./09. April 2011

- **Univ. Prof. Prim. Dr. Heinrich Binder**, Prim. Wiener Krankenanstaltenverbund, Präsident des Neurologischen Weltkongress und der Österreichischen Neuro-Reha
„Neurologische Reha-Versorgung im Nachbarland Österreich“
- **Univ. Professor Dr. Franz Gerstenbrand**, Wien, Leiter Karl Landsteiner Institut für Neurorehabilitation und Raumfahrtneurologie, Präsident der „Donau-Neurologie“
„Patienten im Apallischen Syndrom haben ein Recht auf Leben und Rehabilitation“
- **Dr. med. Christoph Herchenrieder**, Oberarzt der Neurologischen Fachklinik Regensburg
„Schmerzen bei Wachkoma-Patienten – Ursachen, klinische Zeichen und Therapie“
- **Prof. Dr. med. Thomas Henze**, Reha-Zentrum Nittenau
„Schmerzen bei Wachkoma-Patienten“
- **Veronika Nelißen**, Vorsitzende der Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Phase F und Heimleitung im DKR-Krankenhaus Mecklenburg-Strelitz
„Praxiserfahrungen hinsichtlich Schmerztherapie bei Wachkoma-Patienten“
- **PD Dr. Frank Michael Reinhardt**, Chefarzt Neurologie, Klinik am Europakanal in Erlangen
„Nichtmedikamentöse Therapie bei Schmerzen“
- **Frank Riel**, Leiter des Frank Riel Instituts (Institut für angewandte Pflēgetherapie und Förderung von Menschen mit schweren und schwersten Störungen des zentralen Nervensystems), Kronshagen
„Schmerzen bei Wachkoma-Patienten“
- **PD Dr. Andreas Bender**, Chefarzt Therapiezentrum Burgau, tätig an der Ludwig-Maximilians-Universität München/Großhadern (Neurologische Fakultät), Mitglied der Leitlinienkommission „Hypoxischer Hirnschaden“
„Rehachancen nach Hypoxischer Hirnschädigung“
- **Dr. Markus Ebke**, Chefarzt der Neurologie, Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik; Nürnberg
„Aktuelles aus Forschung, Wissenschaft u. Medizin / Teilhabe u. Integration“
- **Dr. Hans-Peter Neunzig**, Ärztlicher Leiter, Waldklinik Jesteburg
„Aktuelles aus Forschung, Wissenschaft u. Medizin – minimaler Bewußtseinszustand“
- **Prom. Univ. Doz. Prof. Dr. Leopold Saltuari**, Leiter der Abt. Neurologie des Landeskrankenhauses Hochzirl, Vizepräsident der Österreichischen Gesellschaft für Neuro-Reha
„Rehabilitationskonzepte bei Menschen im Wachkoma – von der sensorischen Stimulation zur tiefen Hirnstimulation“