



L A U T G E D A C H T

wegweiser zur umsetzung der patientenrechte

Wachkoma Apallisches Syndrom

Prim. Dr. Johann Donis

In Österreich erleiden jedes Jahr mehr als 400 Menschen das Schicksal eines Wachkomas.

Menschen mit dem klinischen Bild eines apallischen Syndroms, in der angloamerikanischen Literatur auch als „vegetative state“ und umgangssprachlich als Wachkoma bezeichnet, sind eine in jeder Hinsicht bemerkenswerte Patientengruppe. Mit einer über Monate oder auch Jahre hinweg reduzierten Bewusstseinslage und neurologisch, sowie neuropsychologisch definierten, äußerst aufwendigen Verhaltensmustern stellen sie ohne Zweifel eine enorme Herausforderung da. Das gilt sowohl für betreuende professionelle Gruppen wie Ärzte, Pflegepersonal, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Logopäden und Psychologen, als auch insbesondere für die betroffenen Angehörigen.

Der Begriff des apallischen Syndroms wurde erstmals vom Neurologen Kretschmer 1940 in die Literatur eingeführt.

Kretschmer beschreibt: Der Patient liegt da, scheinbar wach mit offenen Augen, der Blick starrt gerade aus oder gleitet ohne Fixationspunkt verständnislos hin und her.der Versuch die Aufmerksamkeit hinzulenken gelingt nicht oder höchst spurenweise..... Ansprechen, anfassen, vorhalten von Gegenständen erweckt keinen sinnvollen Widerhall..... Es fehlt häufig auch das reflektorische Zurückgehen in die Grundstellung bzw. in die optimale Ruhestellung, mit dem der gesunde Mensch,

Impressum

Im Letter LAUT GEDACHT stellen namhafte und erfahrene Experten Überlegungen zur Umsetzung der Patientenrechte an. Der Letter erscheint unregelmäßig, in der >NÖ Edition Patientenrechte<, seit Juli 2001 auf www.patientenanwalt.com zum Download.

Herausgeber: NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft, A 3109 St. Pölten, Rennbahnstrasse 29

Tel: 02742/9005-15575, Fax: 02742/9005-15660, E-mail: post.ppa@noel.gv.at

Für den Inhalt verantwortlich: Der Letter dieser Reihe repräsentiert jeweils die persönliche Meinung des Autors. Daten und Fakten sind gewissenhaft recherchiert oder entstammen Quellen, die allgemein als zuverlässig gelten. Ein Obligo kann daraus nicht abgeleitet werden. Herausgeber und Autoren lehnen jede Haftung ab.

© Copyright: Dieser Letter und sein Inhalt sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck oder auch nur auszugsweise Weiterverwendungen nur mit Zustimmung des Herausgebers. Zitate mit voller Quellenangabe sind zulässig.

zufällige, nicht mehr gebrauchte, insbesondere auch unzweckmäßige oder unbequeme Körperstellungen automatisch zu beenden pflegt..... Trotz wach sein ist der Patient unfähig zu sprechen, zu erkennen, sinnvolle Handlungsformen in erlernter Art durchzuführen.....

In eindrucksvoller Weise wurde hier erstmals das Krankheitsbild beschrieben. Die Ausführungen von Kretschmer haben bis heute nichts von ihrer Aktualität verloren. Intensiv des Themas nahm sich fast 30 Jahre später der bekannte österreichische Neurologe und ehemalige Vorstand der Neurologischen Universitätsklinik Innsbruck Prof. Franz Gerstenbrand an. In einer umfangreichen wissenschaftlichen Publikation beschreibt er das klinische Bild und die Remissionsstadien, die bis heute unumstritten gültig sind. Gerstenbrand unterstrich bereits 1967 eindringlich die Notwendigkeit und wies auch auf die Sinnhaftigkeit einer konsequenten Rehabilitation und professionellen Betreuung der Patienten hin. Er wies mehrfach auf den Begriff des apallischen Durchgangssyndroms hin und auf die Möglichkeit, dass ein Großteil der Patienten wieder Anschluss an die Familie und Anschluss an das soziale Leben findet.

Was sind die Ursachen für ein apallisches Syndrom?

Das apallische Syndrom entsteht durch eine schwere akute Schädigung des Großhirns. Es sind vor allem schwere Schädelhirntraumen oder ein plötzlicher und hochgradiger Sauerstoffmangel des Gehirns, wie er nach Herzkreislaufstillstand, als Folge eines Herzinfarktes oder einer Wiederbelebung, aber auch bei fast Ertrinken oder fast Ersticken auftreten kann. Weiters können ein ausgedehnter Schlaganfall, Blutungen ins Gehirn oder in die Gehirnhäute, eine Gehirnentzündung, sowie schwere Vergiftungen zu einem apallischen Syndrom führen. Bekannte dramatische Beispiele aus der jüngsten Zeit bei denen der Begriff Wachkoma genannt wurde sind die beiden im Winter 2003 im Eis eingebrochenen Buben oder der jüngst verstorbene Bundespräsident Dr. Thomas Klestil.

Wachkoma – Apallisches Syndrom

Autor: Prim. Dr. Johann Donis

erschienen: Oktober 2004

© Alle Beiträge in LAUT GEDACHT stellen jeweils die persönlichen Meinungen der Autoren dar und sind urheberrechtlich geschützt.

Was verändert sich im Gehirn bei einem apallischen Syndrom?

In Folge der schwerwiegenden Ereignisse kommt es zu einer Unterbrechung aller Verbindungssysteme vom Großhirn zum Hirnstamm. Bewegungsimpulse der Großhirnrinde erreichen nicht das Rückenmark, der Patient kann weder Arme, Beine, noch den Kopf bewegen, er schaut starr vor sich hin. Reize von außen und vom eigenen Körper können die Großhirnrinde nicht mehr erreichen, jede Wahrnehmung ist ausgefallen. Auf Grund der eingetretenen Schädigung der Verbindungssysteme zum und vom Gehirn wacht der Patient aus einem anfänglichen Koma nicht mehr auf. Innerhalb von zwei bis drei Wochen entwickelt sich ein apallisches Syndrom.

Was sind die wichtigsten Symptome eines apallischen Syndroms?

Kernsymptome sind andauerndes Fehlen eines bewussten Wahrnehmens, ein fehlendes Bewusstsein des Patienten seiner selbst und seiner Umwelt und ein Fehlen jeglicher sinnvoller Reaktionen auf äußere Reize bei erhaltenem Schlaf-Wach-Rhythmus. Diese elementaren Symptome spiegeln sich in der Bezeichnung Wachkoma wieder - eine Bezeichnung, die besonders in der deutschsprachigen Öffentlichkeit verbreitet ist. Mit diesem Begriff bilden sich aber auch die zahlreichen Widersprüche, die mit diesem Thema verbunden sind gut ab. Wesentlich ist die Abgrenzung zum Koma, in dem der Patient die Augen ständig geschlossen hält und keinen Schlaf-Wach-Rhythmus zeigt. Die Schwierigkeiten der Diagnose ergeben sich aus der Tatsache, dass Bewusstsein nicht direkt messbar ist und es auch keine Zusatzuntersuchungen gibt, die das Vorhandensein von Bewusstsein beweisen können.

Die wichtigsten diagnostischen Kriterien für das Vollbild eines Wachkomas sind:

Fehlende Wahrnehmung seiner Selbst oder der Umwelt. Spontanes oder reflektorisches Öffnen der Augen. Fehlen jeglicher sinnvoller und reproduzierbarer Kommunikation. Kein sicheres optisches Fixieren und reproduzierbares Verfolgen äußerer Reize. Keine emotionelle Reaktion auf Ansprechen und fehlende verbale Kommunikation bei ungerichteten verbalen Äußerungen. Der Schlaf-Wach-

Wachkoma – Apallisches Syndrom

Autor: Prim. Dr. Johann Donis

erschienen: Oktober 2004

© Alle Beiträge in LAUT GEDACHT stellen jeweils die persönlichen Meinungen der Autoren dar und sind urheberrechtlich geschützt.

Rhythmus ist typischerweise häufig vorhanden, Primitivreflexe, wie Saug-, Schluck-, Kau- und Greifreflex sind ebenfalls häufig erhalten. Blutdruckregulation und Herzkreislauffunktionen sind intakt. Der Patient ist in der Regel komplett blasen- und mastdarmkontinent. Auf äußere Reize treten Wälzbewegungen und oft überschießende vegetative Symptome wie Schwitzen, Speichelfluss, beschleunigter Herzschlag, etc. auf. Typisch ist die Beugestellung der Arme mit Faustschluss und die Streckstellung der Beine und Füße und die sich daraus, bei unzureichender Betreuung, häufig entwickelnden oft schmerzhaften Kontrakturen. Es soll nochmals darauf hingewiesen werden, dass diese angeführten Kriterien ausschließlich für das Vollbild des Wachkomas gelten und wie bereits erwähnt der Patient in der Regel in eine Remission eintritt, auch wenn er nur ein frühes Remissionsstadium erreichen sollte.

Prinzipiell aber muss man immer davon ausgehen, dass eine vollständige Remission möglich ist. Diese Grundeinstellung muss unser Verhalten und unsere therapeutischen Bemühungen dem Patienten gegenüber bestimmen. Unabhängig vom Grad der möglichen Rückbildung gilt es aber in jedem Stadium Lebensqualität für diese Menschen sicher zu stellen und vermutetes Leiden soweit wie möglich zu vermindern.

Wieviele Wachkoma-Patienten gibt es?

Obwohl es ein sehr beeindruckendes Krankheitsbild ist, ist die genaue Zahl der betroffenen Menschen nicht bekannt. Die Zahl der vorhandenen Erkrankten pro Einwohner wird etwa mit 5/100.000 angenommen, sodass wir in Österreich mit etwa 400 Erkrankten rechnen. Neu kommen pro Jahr etwa 70 bis 80 Patienten dazu. Auch bei optimaler Rehabilitation und Betreuung müssen wir mit einer durchschnittlichen Überlebensdauer von drei bis fünf Jahren rechnen, wobei es eine enorme Streubreite gibt. So sind im Langzeitbereich gerade bei jungen Patienten lange Überlebensdauern von 15 bis 20 Jahren nicht selten.

Wachkoma – Apallisches Syndrom

Autor: Prim. Dr. Johann Donis

erschieden: Oktober 2004

© Alle Beiträge in LAUT GEDACHT stellen jeweils die persönlichen Meinungen der Autoren dar und sind urheberrechtlich geschützt.

Welche Faktoren bestimmen die Prognose und welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Zahlreiche Faktoren beeinflussen das weitere Schicksal eines Wachkoma-Patienten. Patienten mit einem Schädelhirntrauma als Ursache haben eine günstigere Prognose, als Patienten nach einem Herzkreislaufstillstand, da diese an sich schon eine schwerwiegende und in der Regel weiter fortschreitende Grunderkrankung aufweisen. Todesursachen sind meist interkurrente Komplikationen und hier in erster Linie entzündliche Erkrankungen wie schwere Lungenentzündungen.

Ein ganz wesentlicher prognostischer Faktor ist aber die Qualität der Betreuung. Die Rehabilitation von Patienten mit apallischem Syndrom muss bereits auf der Intensivstation einsetzen. Für diese Patientengruppe ist in der darauffolgenden Neurorehabilitation ein spezielles Zentrum erforderlich. In den ersten Phasen der Rehabilitation müssen neben einer speziellen Physiotherapie eine Reihe weiterer Maßnahmen wie verschiedene Stimulationsmethoden, sowie ein breites medikamentöses Programm eingesetzt werden. Darüber hinaus ist ein spezielles Ernährungsmanagement notwendig. Die Grundlage eines erfolgreichen Rehabilitationsprogrammes für Patienten mit apallischem Syndrom ist die Zusammenarbeit eines multiprofessionellen Teams aus Ärzten, Pflegepersonal und Therapeuten unter Einbeziehung der Angehörigen. Die Rolle der Angehörigen in der Rehabilitation von Patienten im Wachkoma kann nicht genug hervorgehoben werden. Im weiteren Rückbildungsverlauf ist das Behandlungsprogramm den Bedürfnissen des einzelnen Patienten anzupassen.

Eines ist aber klar festzuhalten: Je früher und kompetenter die Rehabilitation von Patienten mit apallischem Syndrom einsetzt, umso erfolgsversprechender ist das Ergebnis. Eine Vorhersage über den Verlauf der Rückbildung eines apallischen Syndroms ist auch durch modernste Untersuchungstechniken derzeit nicht möglich.

Wachkoma – Apallisches Syndrom

Autor: Prim. Dr. Johann Donis

erschienen: Oktober 2004

© Alle Beiträge in LAUT GEDACHT stellen jeweils die persönlichen Meinungen der Autoren dar und sind urheberrechtlich geschützt.

Aus all dem bisher gesagten ergibt sich die Notwendigkeit einer klaren Versorgungsstruktur von der Akutphase bis in den Langzeitbereich. Trotz vieler Bemühungen sind wir heute noch weit von einem ausreichenden Versorgungsnetzwerk entfernt. Während die Akutversorgung in Österreich in der Regel ausgezeichnet funktioniert, mangelt es an spezialisierten Einrichtungen für die Frührehabilitation von Patienten im Wachkoma. Von den notwendigen, ca. 80 Betten, sind gerade knapp 30 tatsächlich vorhanden. Noch dramatischer aber ist die Situation im spezialisierten Langzeitbereich, wo neben einer ständigen ärztlichen Kontrolle ein entsprechend pflegerisch und therapeutisch geschultes Rehabilitationsteam zur Verfügung stehen soll.

Bei dieser Langzeitförderpflege müssen verschiedene Pflegekonzepte, wie Basale Stimulation, Affolter, Kinästhetik oder Bobaththerapie zur Anwendung kommen. Darüber hinaus sind eine individuelle Physio-, Ergo- und Logopädie notwendig. Alle diese Maßnahmen sollen darauf abzielen eine weitere Erholung des zentralen und peripheren Nervensystems zu fördern und die Regeneration von geschädigten Hirn- und Rückenmarksregionen in Gang zu halten. Zentren, die sich der hochspezialisierten Langzeitbetreuung widmen gibt es derzeit in Wien an der Neurologischen Abteilung im Geriatriezentrum am Wienerwald, im Haus der Barmherzigkeit (Wien), in Graz im Geriatriischen Krankenhaus und in Rankweil/Valduna.

Darüber hinaus gibt es einige kleine Bettenkontingente in engagierten Pflegeheimen in wenigen Bundesländern.

Zur erfolgreichen Behandlung von Patienten mit apallischen Syndrom müssen aber die Möglichkeiten österreichweit ausgebaut werden. Dies war auch der Grund, warum im Herbst 2001 die Österreichische Wachkoma Gesellschaft gegründet wurde, die sich für ein österreichweites Netzwerk für die Versorgung dieser Patienten engagiert. Neben der Etablierung von Ansprechpartner in den verschiedenen Bundesländern ist es eine wesentliche Zielsetzung, einheitliche Qualitätsstandards insbesondere für den Langzeitbereich in ganz Österreich umzusetzen und entsprechende Schulungen anzubieten. Viele Informationen können sie über die Homepage der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft unter www.wachkoma.at erhalten.

Wachkoma – Apallisches Syndrom

Autor: Prim. Dr. Johann Donis

erschienen: Oktober 2004

© Alle Beiträge in LAUT GEDACHT stellen jeweils die persönlichen Meinungen der Autoren dar und sind urheberrechtlich geschützt.

Wann immer wir uns mit dem Thema Wachkoma beschäftigen, ist man immer neu gefordert und häufig ist das Tun begleitet von Unsicherheit und Zweifel über die Richtigkeit über das was wir tun und über die Sinnhaftigkeit. Wir werden häufig in Grenzbereiche gelangen und häufig mit Leiden konfrontiert sein und der Frage, wie wir damit umgehen. Wie immer wir uns entscheiden, es sind lebende Menschen, Menschen wie du und ich - denn es kann jeden von uns treffen - schon morgen.

Über den Autor: **Prim. Dr. Johann Donis**

- Facharzt für Neurologie und Psychiatrie
- Zertifizierter Qualitätsmanager
- Akademisch geprüfter Manager im Gesundheits- und Krankenhauswesen
- NLP-Master
- Seit dem Jahr 2000 ärztlicher Leiter der Neurologischen Abteilung im Geriatriezentrum am Wienerwald

Seit Herbst 2000 konsequenter Aufbau einer Apalliker Care Unit – Wachkomastation für die professionelle Langzeitbetreuung von Menschen im Wachkoma. Das Team der Station wurde 2002 für das Projekt „Apalliker Care Unit“ mit dem europäischen Qualitätspreis im Gesundheitswesen, dem Golden Helix Award 2002 ausgezeichnet. Seit der Gründung der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft im Herbst 2001 gibt es intensive Bemühungen ein qualitativ hochwertiges Versorgungsnetz für Patienten mit apallischem Syndrom in ganz Österreich zu verwirklichen - unter Miteinbeziehung aller am Thema interessierten Berufsgruppen und gemeinsam mit der Gruppe der Angehörigen.

Wachkoma – Apallisches Syndrom

Autor: Prim. Dr. Johann Donis

erschienen: Oktober 2004

© Alle Beiträge in LAUT GEDACHT stellen jeweils die persönlichen Meinungen der Autoren dar und sind urheberrechtlich geschützt.