

Prognose des apallischen Syndroms –

Von der medizinischen Prognose zur Entwicklung einer sozialen Perspektive

PD Dr. Andreas Zieger

www.a-zieger.de

Evangelisches Krankenhaus Oldenburg
Abt. für Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte

CvO Universität Oldenburg
Gesundheits- und Klinische Psychologie
Klinische Neurorehabilitation



**Vortrag zum Workshop Neurologische Intensivmedizin, Klinik und Poliklinik
für Neurologie, Universitätsklinikum Münster am 10. Juni 2006**

Übersicht

- I Problemorientierung
- II Medizinische Prognose
- III Bedeutung neuer Bildgebung
- IV Eigene Outcome-Studie
- V Soziale Perspektive

I Problemorientierung

**Die Prognose bestimmt unser Verhalten –
und unser Verhalten die Prognose!**

[Steinbach & Donis 2004]

- Unzureichende Datenlage in der Forschung
- Hohe Rate an Fehldiagnosen: 13-40%!
- Prognostische Unsicherheit – **eine sichere Vorhersage im Einzelfall ist nicht möglich!**
- Vorzeitiger Therapieabbruch
- Mangelnde Abklärung der individuellen Rehapotenziale durch konsequente Frühreha
- Diskriminierung, sozialer Ausschluss
- Ethische Konflikte

Terri Schiavo (2005)



?



?



II Prognose – Historisch? Aktuell!

Johannes Hoff im Geleitwort zur Monographie von Gerstenbrand (1967):

„Das **traumatische** apallische Syndrom besitzt heute **keineswegs mehr eine infauste Prognose ...**
Das Buch ist daher eine Mahnung zum Versuch einer **Rehabilitation in jedem Fall.**“

Gerstenbrand (1990: 166)

„Das apallische Syndrom ist eine Funktionsstörung, kein Defektzustand auf Dauer ...

Jeder Apalliker ist prinzipiell rückbildungsfähig.“

Prinzipielle Verlaufsformen

Gerstenbrand 1967: 257

1. Vollbild mit **tödlichem** Verlauf in der Initialphase
2. Vollbild mit Remissionszeichen >6 Wo und langsamer Übergang in eine **bleibende Behinderung** über Wochen / Monate /Jahre
3. Vollbild mit früher Besserung <3 Wo und rascher **Wiederherstellung** / Resozialisierung

Medizinische Prognose (1)

Spontanverlauf

Prädiktoren?

- Alter
- Ätiologie, **Lokalisation***
- Pupillenweite/-reaktion
- Hirnstammreflexe
- **Hirnstammbeteiligung***
- Motorisches Antwortverhalten
- HZV, SEP, EEG, P300, N400
- Komadauer
- Co-Morbidität, Komplikationen

Höchste Vorhersagekraft

klinisch im **Akutstadium**

beim **Trauma** durch

Kombination von:

- Alter
- Pupillenreaktion
- motorischer Antwort

(Choi 1993)

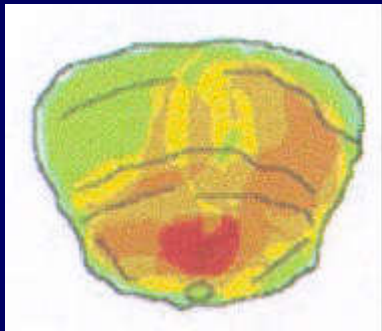


Hirnstammeteiligung im MRT

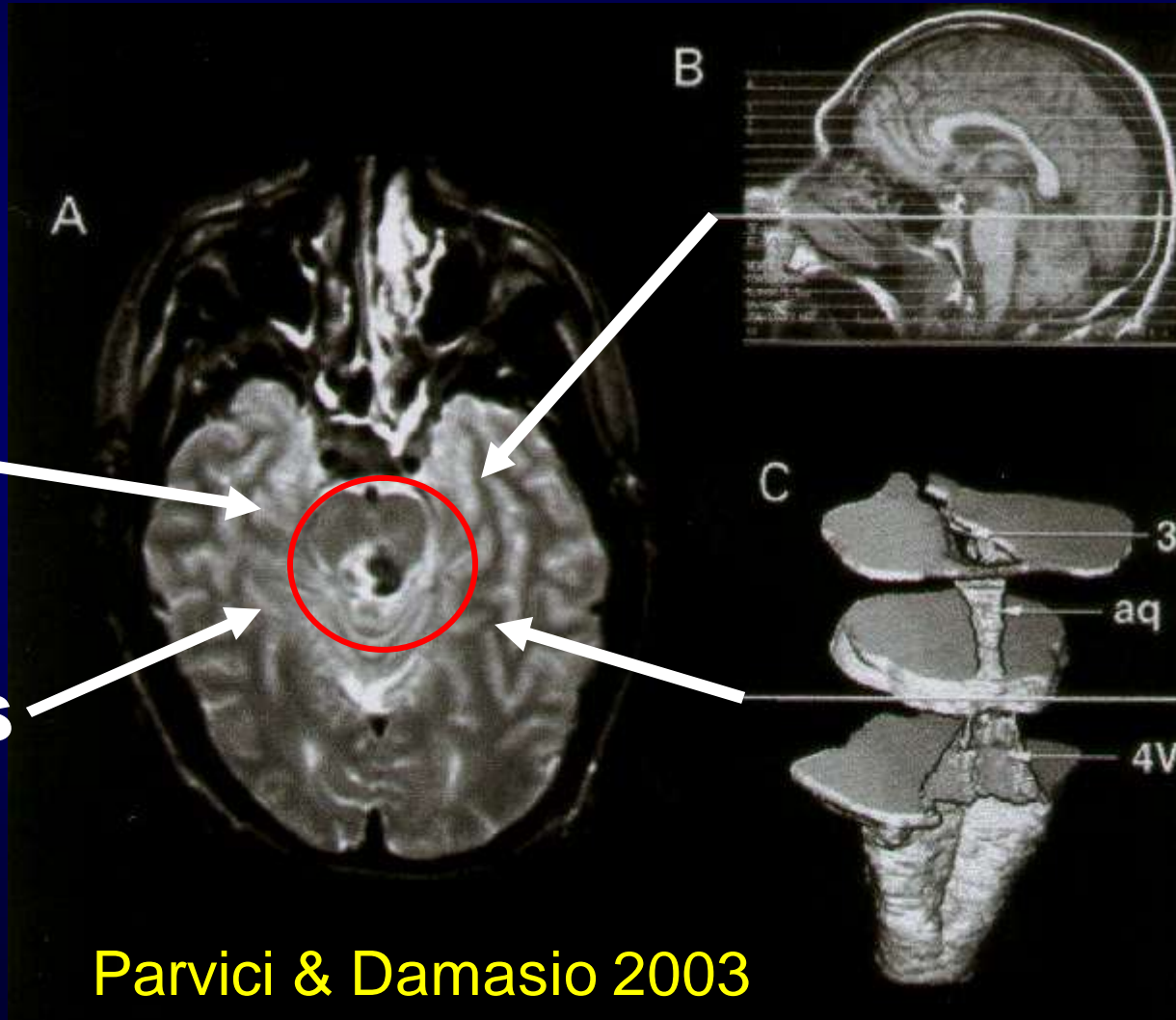
Cerebraler Verletzungsgrad im MR	Anzahl	Einteilung der MR-Befunde	Verstorben (Letalität)	Apallischer Patient	Schwer behinderte Patienten	Leicht behinderte Patienten	Nicht behinderte Patienten	Mittlere Komadauer (Tage)
Grad I	68 von 176 (= 39 %)	Verletzung ausschließlich supratentoriell. Der Hirnstamm weist keine Verletzungen auf.	3 (4,5 %)	0	4	16	45	2,9
Grad II	38 von 176 (= 22 %)	Einseitige Verletzung des Hirnstammes in beliebiger Höhe mit oder ohne zusätzliche Grad-I-Verletzung	6 (15,7 %)	0	8	16	8	6,6
Grad III	34 von 176 (= 19 %)	Beidseitige Verletzung des Mesencephalon mit oder ohne zusätzliche Grad-II-Verletzung	8 (23,5 %)	9	13	4	0	12,2
Grad IV	36 von 176 (= 20 %)	Beidseitige Verletzung des Pons mit oder ohne zusätzliche Grad-III-Verletzung	35 (97,3 %)	0	0	0	0	durchgehend bewusstlos

Modifiziert nach Firsching et al 2003

„Tödlicher Knotenpunkt“ im neuronalen Netzwerk des Koma- Syndroms



oberer
dorsaler Pons



Parvici & Damasio 2003

Hypoxie - **anoxisches** Koma

Indikatoren für schlechte Prognose*

Nach 30 Minuten:

- Fehlende Pupillenreflexe

* mit hoher Wahrscheinlichkeit
Tod oder apallisches Syndrom

Nach 24 Stunden:

Haupt et al 1997

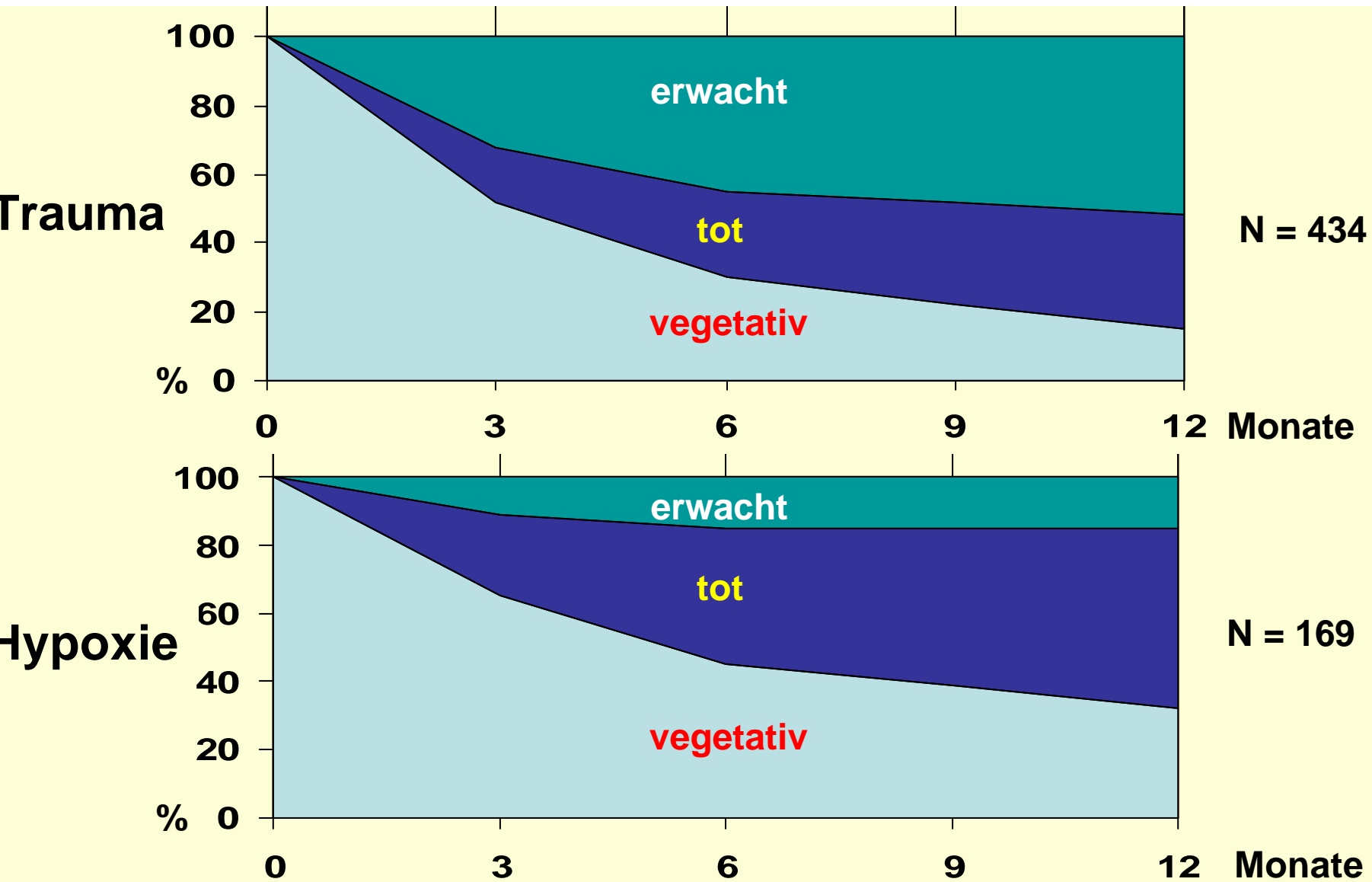
- Fehlender Cornealreflex
- Zwei der folgenden Antworten fehlend:
Pupillenreflexe, Cornealreflex, Puppenkopf-
Phänomen, motorische Antwort

Nach 3 Tagen:

- Fehlende motorische Antwort, SEP bds? EEG?
- Plasma-NSE-Wert >120 ng/ml (erste 5 Tage)

Prognose – *Spontanverlauf*

Multi Society Task Force on PVS 1993



Koma und Remissionsstadien

(nach Gerstenbrand (1967))

- **Hirntodsyndrom:** keine Remission möglich!
- **Koma** (ca. 3 Wo) (Intensivstation) vegetativ

Wachkoma-Vollbild vegetativer Status

Apallisches Syndrom

Remissionsstadien I und II emotional

Minimales Antwortverhalten: MRS, MCS

Remissionsstadium III-IV

HOPS, cognitive impaired state

Remissionsstadium V

Erholt, Integration

kognitiv

Prognosesicherheit von Ärzten

(EU-Biomed I Programm:
Nationaler Bericht 1998)

Erfahrenheit der Ärzte N=283

unerfahren n=51

erfahren n=232

Komadauer 1-3 M	%	%
überhaupt nicht sicher	43	57
wenig sicher	16	23
ziemlich sicher	10	12
sehr sicher	14	3
Komadauer >12 M		
überhaupt nicht sicher	25	9
wenig sicher	12	6
ziemlich sicher	10	31
sehr sicher	35	48

Individuelle Lebenserwartung – Überleben im „vegetative state“

Minderhoud & Braakman 1985

- über 3 Jahre: 58%
- über 5 Jahre: 34%
- über 6 Jahre: 22%

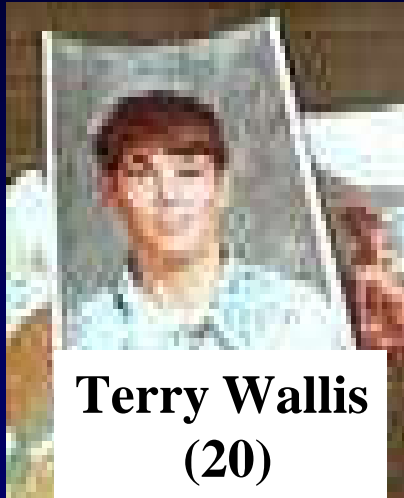
Jennett 1993: 105

„Es gibt wohldokumentierte Einzelfallberichte von Überlebenden von 10, 15 und 18 Jahren, einer sogar von 36 Jahren. **Es ist diese Kapazität für ein verlängertes Überleben, die das ethische Dilemma ausmacht...**“

Spätes Erwachen/Erholung

Autor	n	Ätiol	Dauer	Outcome
May 1968	1	Hypx	12M	
Rosenberg 1977	1	Hypx	17M	schw B
Higashi 1981	2	Hypx	8M 3J	mäßig B
Tanheco 1982	1	Hypx	6J	
Snyder 1983	1	Hypx	22M	schwr B
Shuttleworth 1983	1	Hypx	prolong	gute Erh
Arts 1985	1	trauma	2,5J	schw B
Falk 1990	1	Hypx	prolong	gute Erh
Jordan 1990	1	Trauma	prolong	gute Erh
Levin 1991	5	Trauma	1-5J	
Andrews 1996	11	Hypx	4-8M	
Thümler 1994	1	Hypx	3J	gute Erh
Golby 1995	1	Hypx	5M	gute Erh
Childs 1996	1	Hypx	6J	gute Erh
Dyer 1997	1	Hypx	prolong	
Zieger 1998	5	SHT Hpx	1-13J	schw B
1968-1998	35	Hpx>SHT	4M-13J	alle Grade

Das „Wunder“ Terry Wallis



Terry Wallis
(20)



1984: Dauerkoma nach Unfall mit Tetraplegie / Beugespastik



2003: Im Pflegeheim erwacht. Sagt „Mom“, „Pepsi“

Fehlinformation durch TV and Medien

Wijdicks & Wijdicks (2006):

Review von 30 Filmen und 22 Szenen zwischen 1970-2004 mit Erwachen aus einem prolonged coma:

- Verkehrsunfall als Komaursache: 68%
- Komadauer: Tage bis 10 Jahre
- Auftreten von Erwachen: 60%
plötzlich, kognitiv unbeeinträchtigt trotz
langer Komadauer, „Dornröschen“-Bild
- Adäquate Darstellung: in 2 von 30 Filmen (7%)
in 8 von 22 Szenen (36%)

Medizinische Aufklärung und Beratung notwendig!

Medizinische Prognose (2)

unter Intervention (Frührehabilitation)

Aktivierung und Förderung der neuroplastischen Potenziale und der funktionellen Restitution

- Zeitfenster: so früh wie möglich
- Spezifische Therapieansätze: z.B. „Komastimulation“
- Integrierte Strukturen und interdisziplinäre Teamarbeit mit Einbeziehung von Angehörigen „soziales Gehirn“

Verlaufsdynamik

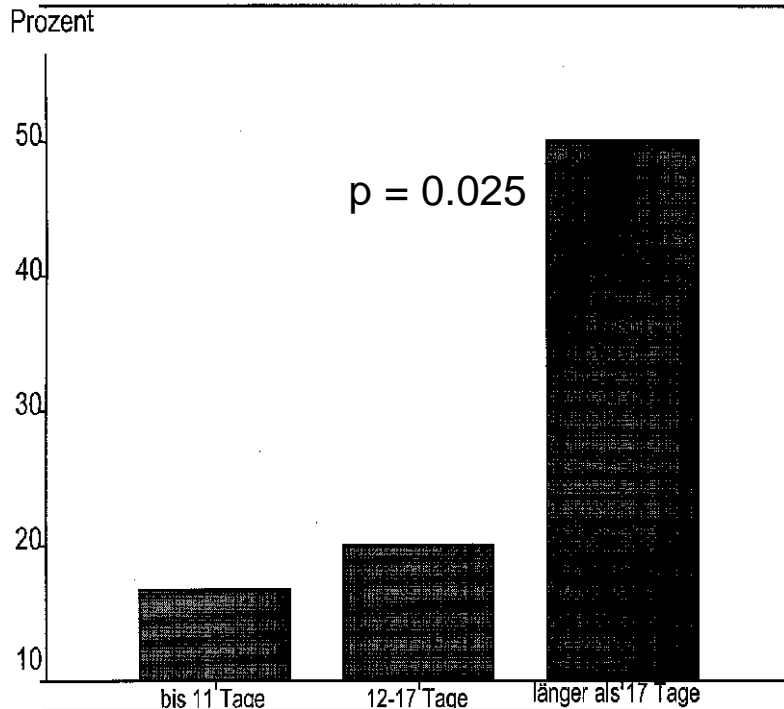
- erste Remissionszeichen innerhalb von 21 Tagen?
- frühe Reagibilität im „overt behavior“? SEKS/KRS
- frühe Reagibilität im „covert behavior“? HRV, EEG
- Nachweis von P300?, N400?

Neue Bildgebung: (sub)kortikale Aktivierbarkeit?

Einfluss von sensorischer Stimulation und Dialogaufbau auf frühe Reagibilität und Outcome nach schwerem SHT (n = 42 Koma-Patienten)

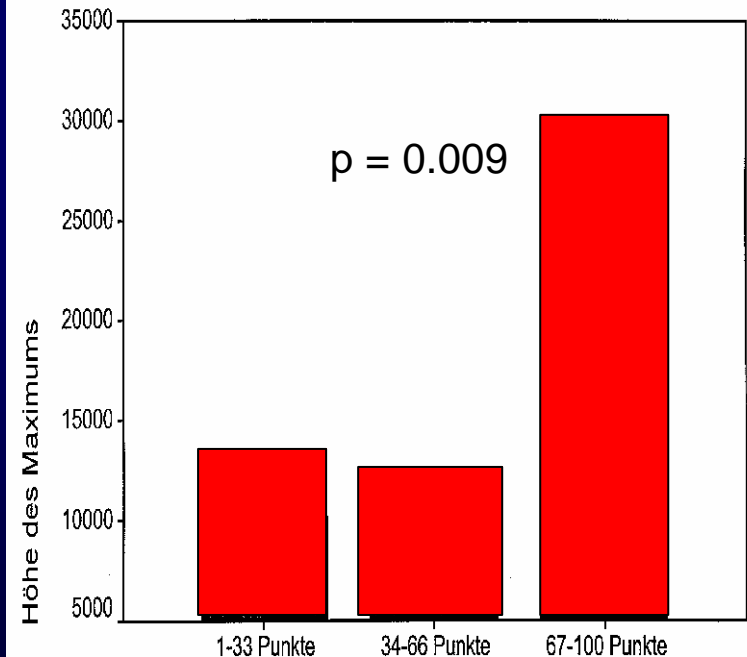
(Hildebrandt et al 2000, Zieger et al 2000)

Hirnstammeteiligung



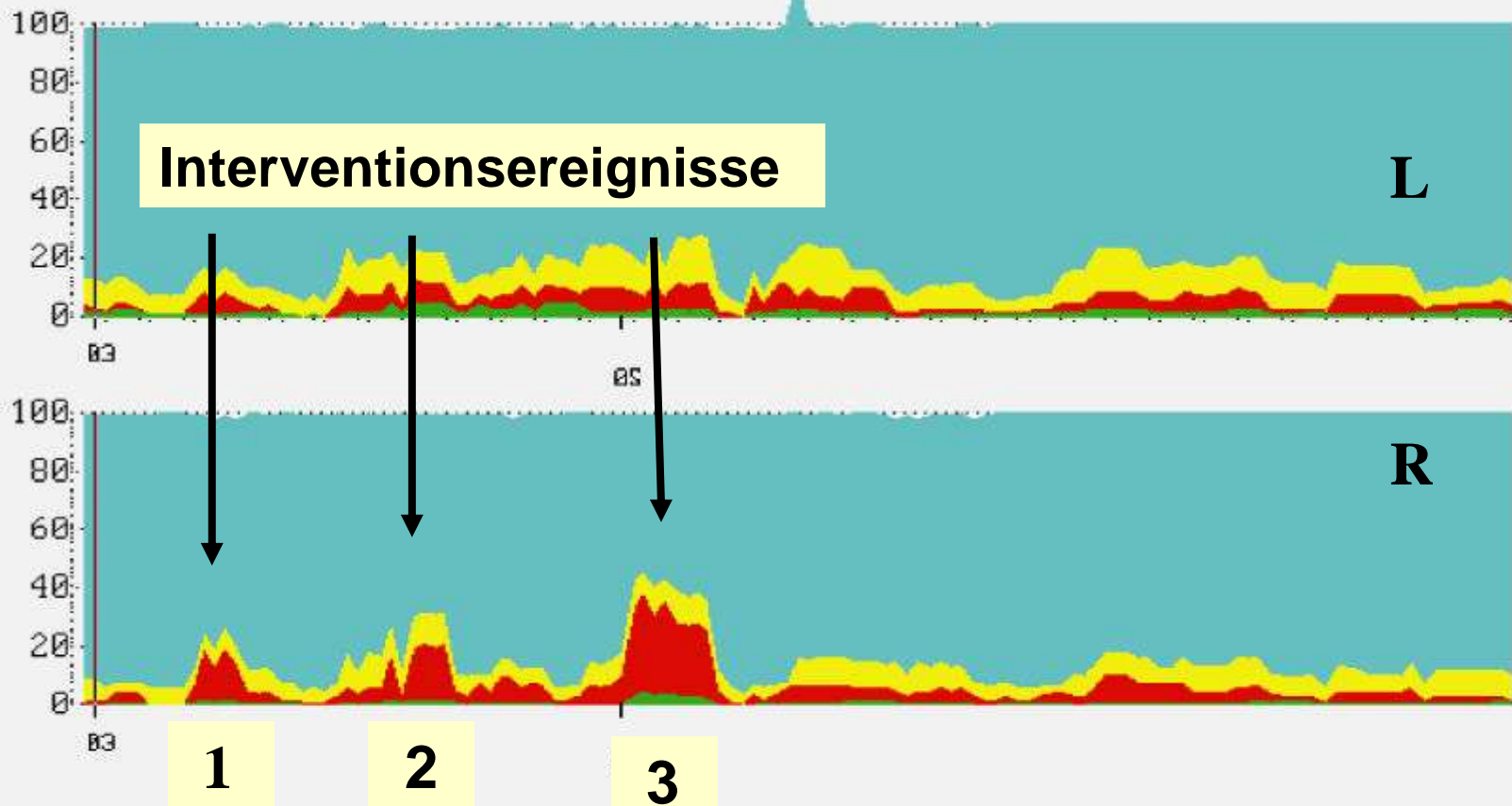
Komadauer

Max. des mittl. HR-Frequenzbandes* unter Stimulation



FIM-Outcome

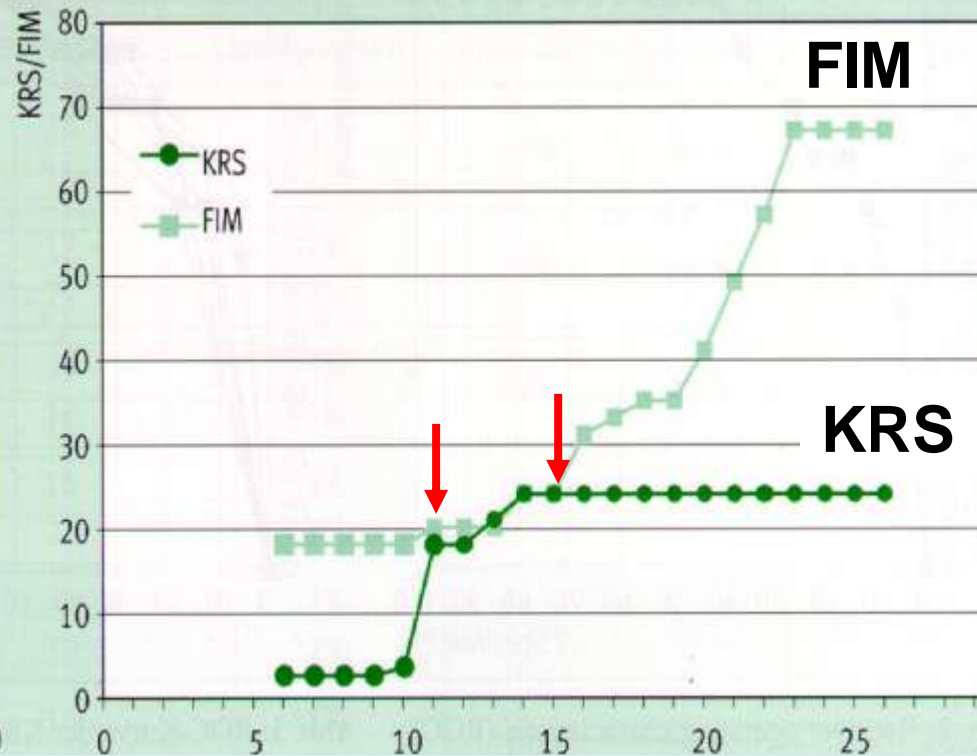
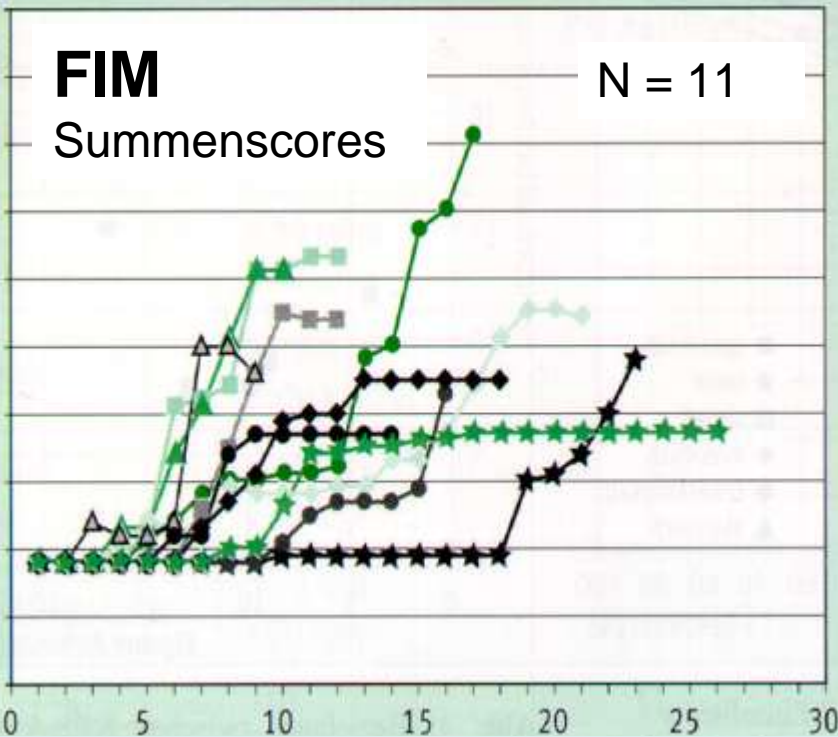
EEG-Reagibilität im Power-Spektrum mit ereigniskorrelierter β -Aktivierung unter therapeutischer Intervention



15:49:14
 KAT_S.DBF
 oben (α|β|θ|δ): 2 | 1 | 10 | 86
 unten (α|β|θ|δ): 0 | 2 | 7 | 90
 oben: linke Hemisphäre, unten: rechte Hemisphäre
 Anteil der Bänder in % Start: 15:49:10 Ende: 15:56:16

Verlaufsdynamik - KRS

KRS geht Anstieg im FIM um 4 Wo voraus!

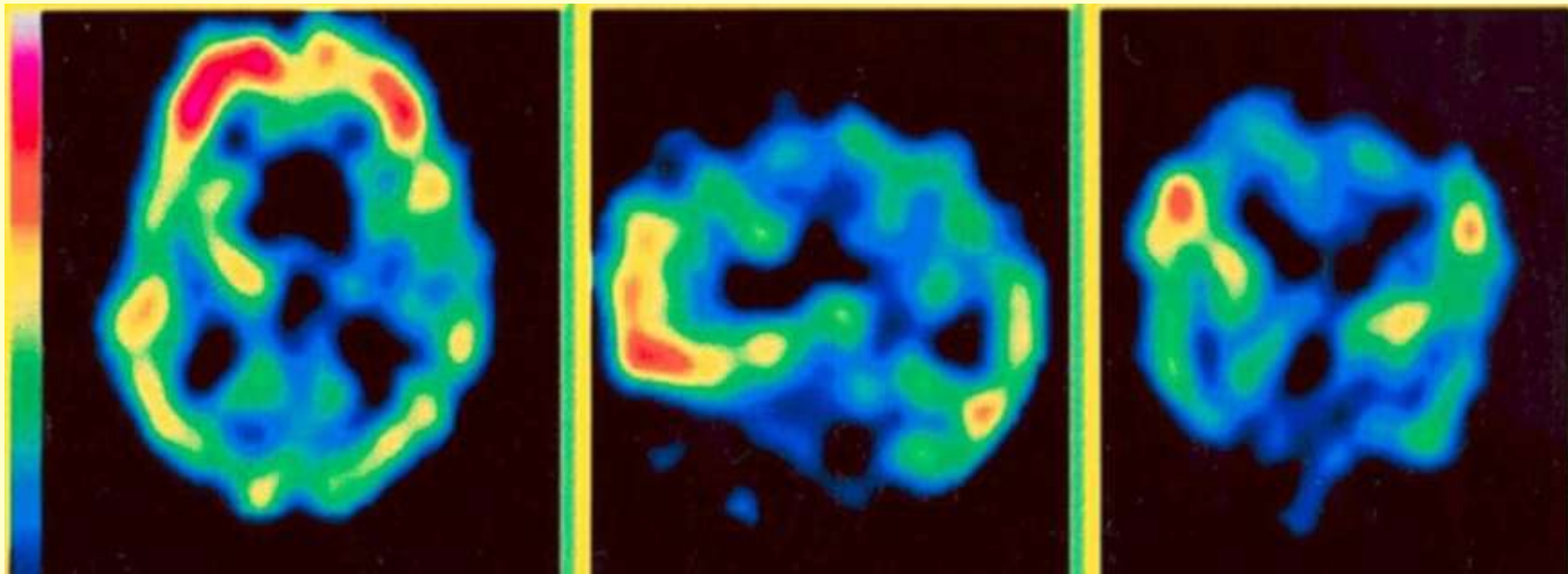


Wochen nach hypoxischer Schädigung

Modifiziert nach Dauch 2003

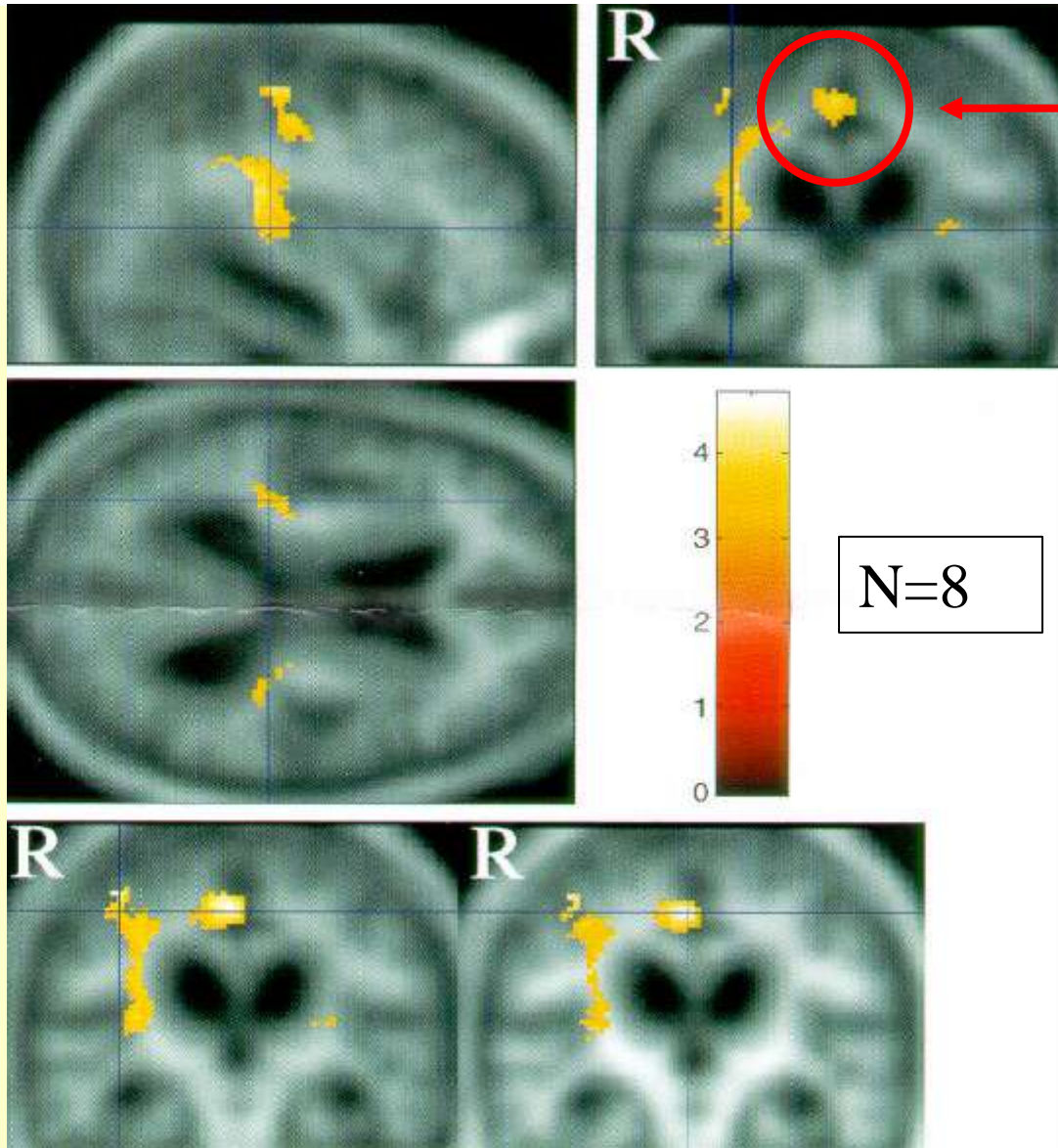
III Bedeutung neuer Bildgebung

Hirn-SPECT mit **kortikaler Residualaktivität** beim hypoxischem Wachkoma im Sinne von „**Traumaktivität**“



NRZ Greifswald 1999

Schmerzempfinden im Wachkoma?



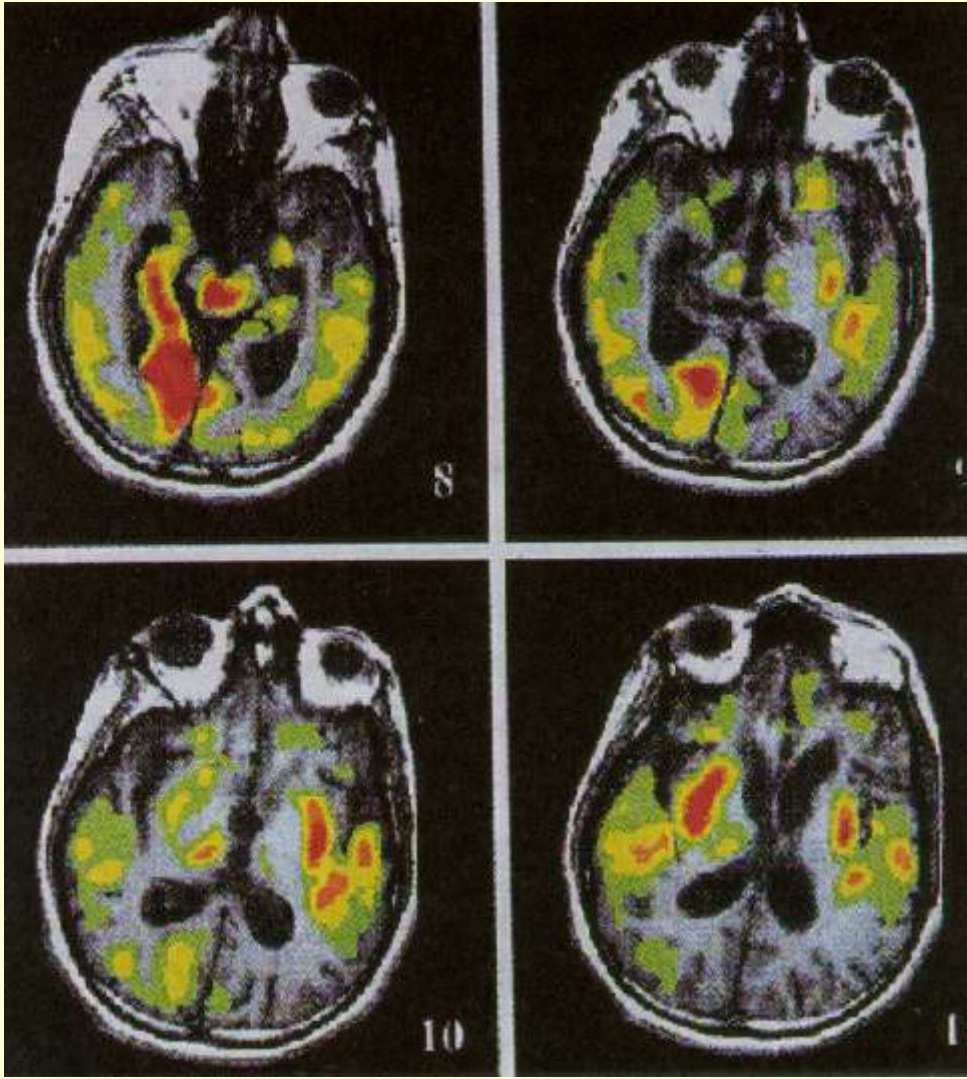
anteriores
Cingulum ACC

„Knotenpunkt“
im Netzwerk
für „Schmerz-
empfinden“

Schmerz-
verarbeitung
möglich!

(Kassubek et al
2003)

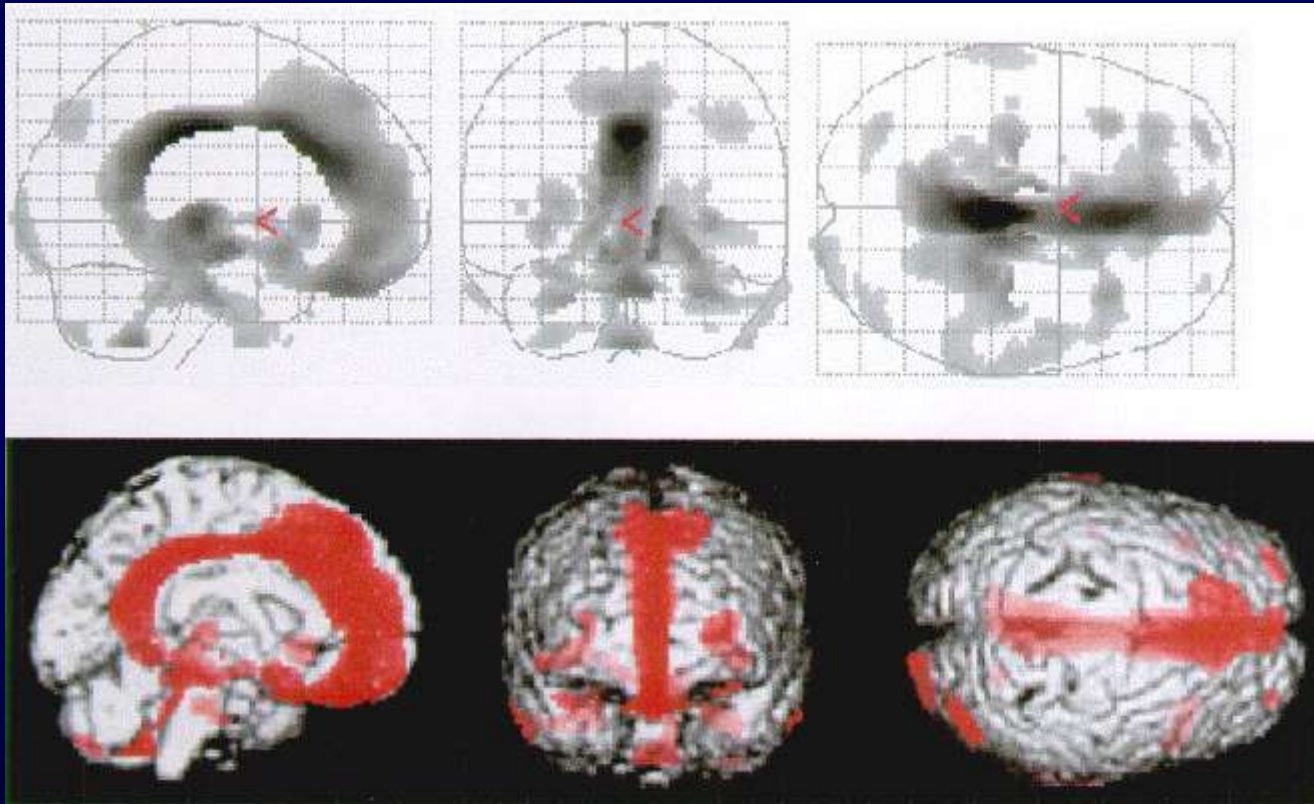
Aktivierbare subkortikale und kortikale inselförmige Areale im PET/fMRT



(Schiff et al
2002)

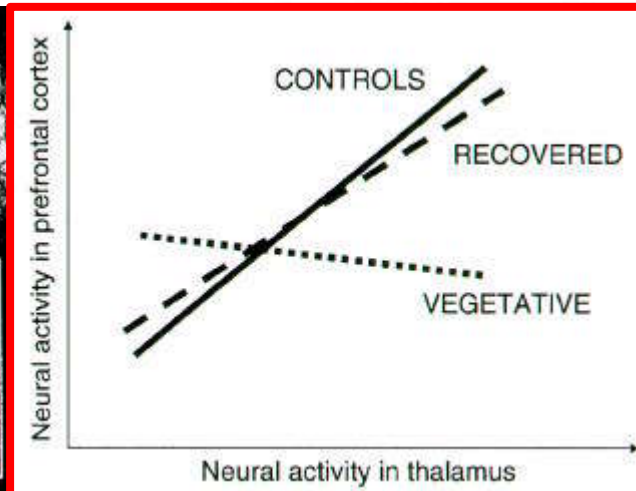
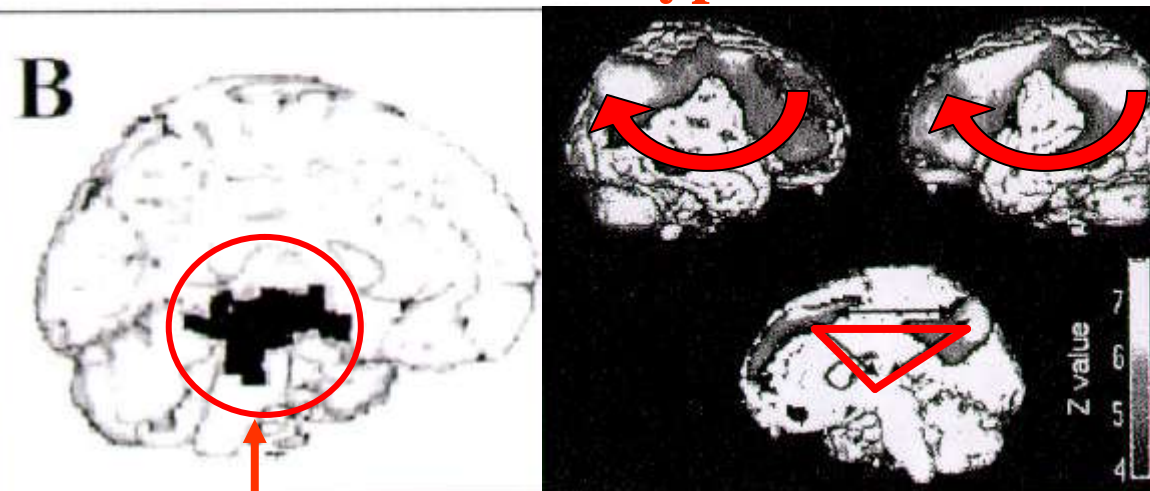
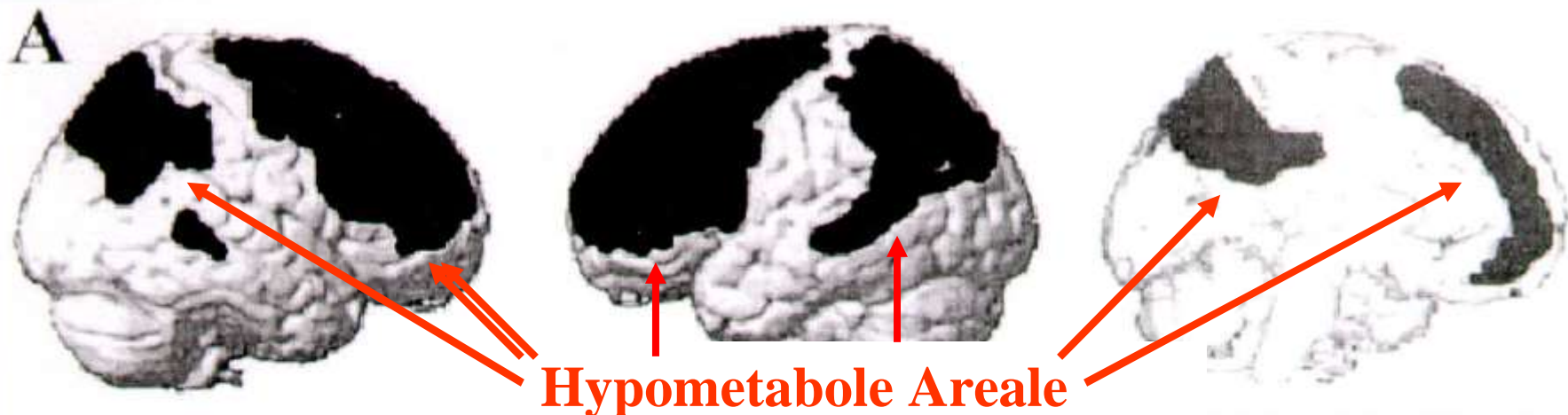
Hypometabole Hirnregionen (PET) im vegetativen Status (nach SHT)

Ausgedehnte Läsionen - Diskonnektionen



Nakayama et al, Mai 2006

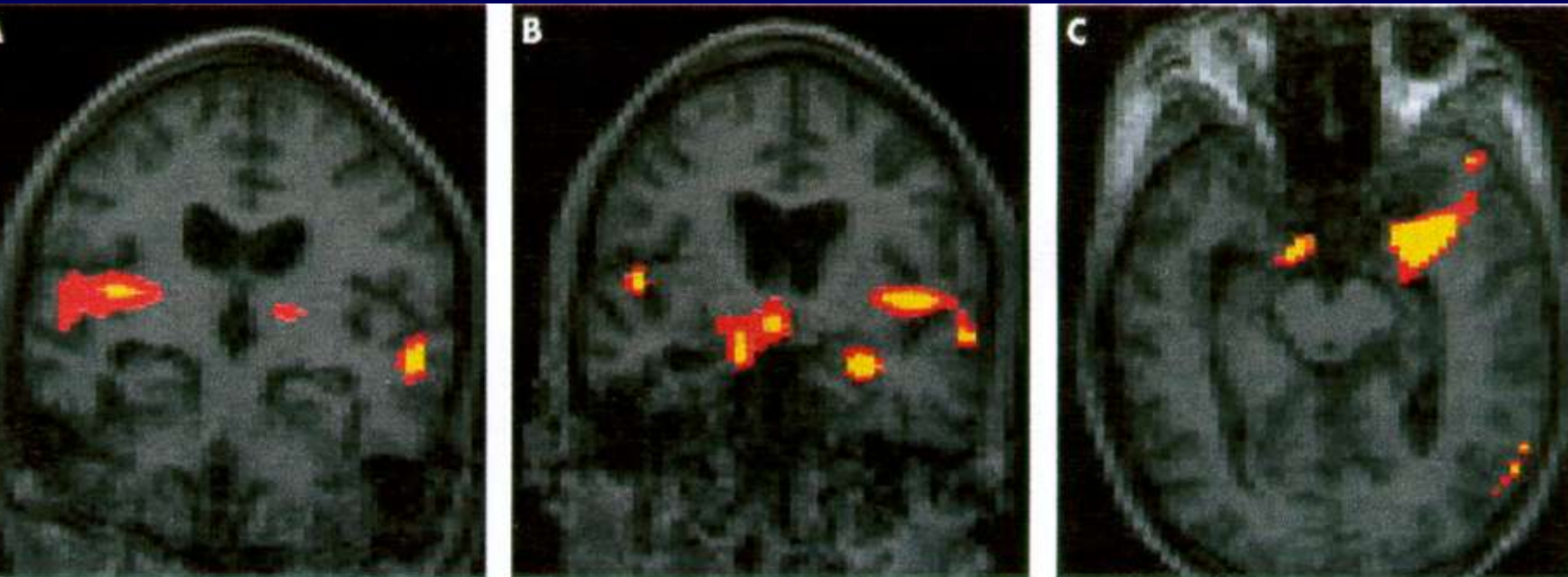
Intrakortikale und thalamokortikale Diskonnektion



Normale Aktivität (Laureys et al 1999-2004)

Emotionale Verarbeitung bei MCS

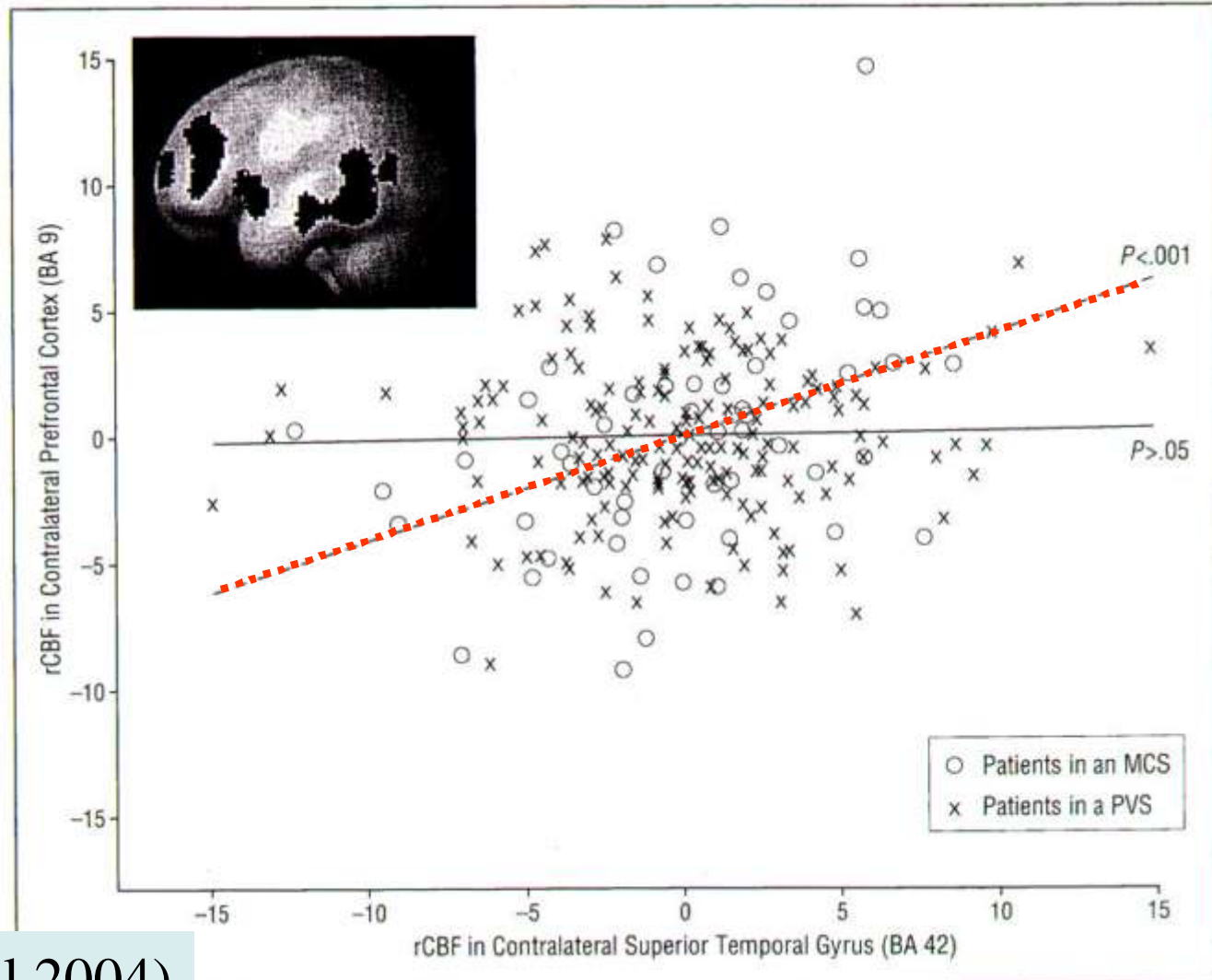
A Fremde Stimme vs B+C vertraute Stimme
(Mutter)



(Bekinschtein 2005)

Auditorische Stimulation bei PVS/MCS

Kreuzkorrelation kortikaler Aktivitäten



MCS

PVS

IV Eigene Outcome-Studie

Station für Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte, Ev. Krankenhaus Oldenburg

Prospektive Studie 1997-2004

Einschlusskriterien:

- Schweres SHT (CT, MRT, EEG)
- Komadauer mindestens 21 Tage
- GCS_A max 8/15 Punkte
- KRS_A max 12/23 Punkte
- **GOS 2 Punkte („apallisch“, „Wachkoma“)**

Patienten n = 53

Alter durchschnittl 39,5 Jahre (17 - 71)

Geschlecht w 33 m 20

Ätiologie

- SHT/Polytrauma n = 22
- Hypoxie n = 15
- ICB/Insult n = 13 ^{70%}
- SAB/OP n = 2
- Enzephalitis n = 1

Verweildauer

- Intensiv 49,2 Tage (11-190)
- Frühreha 163,6 Tage (39 - 354)



Outcome-Parameter

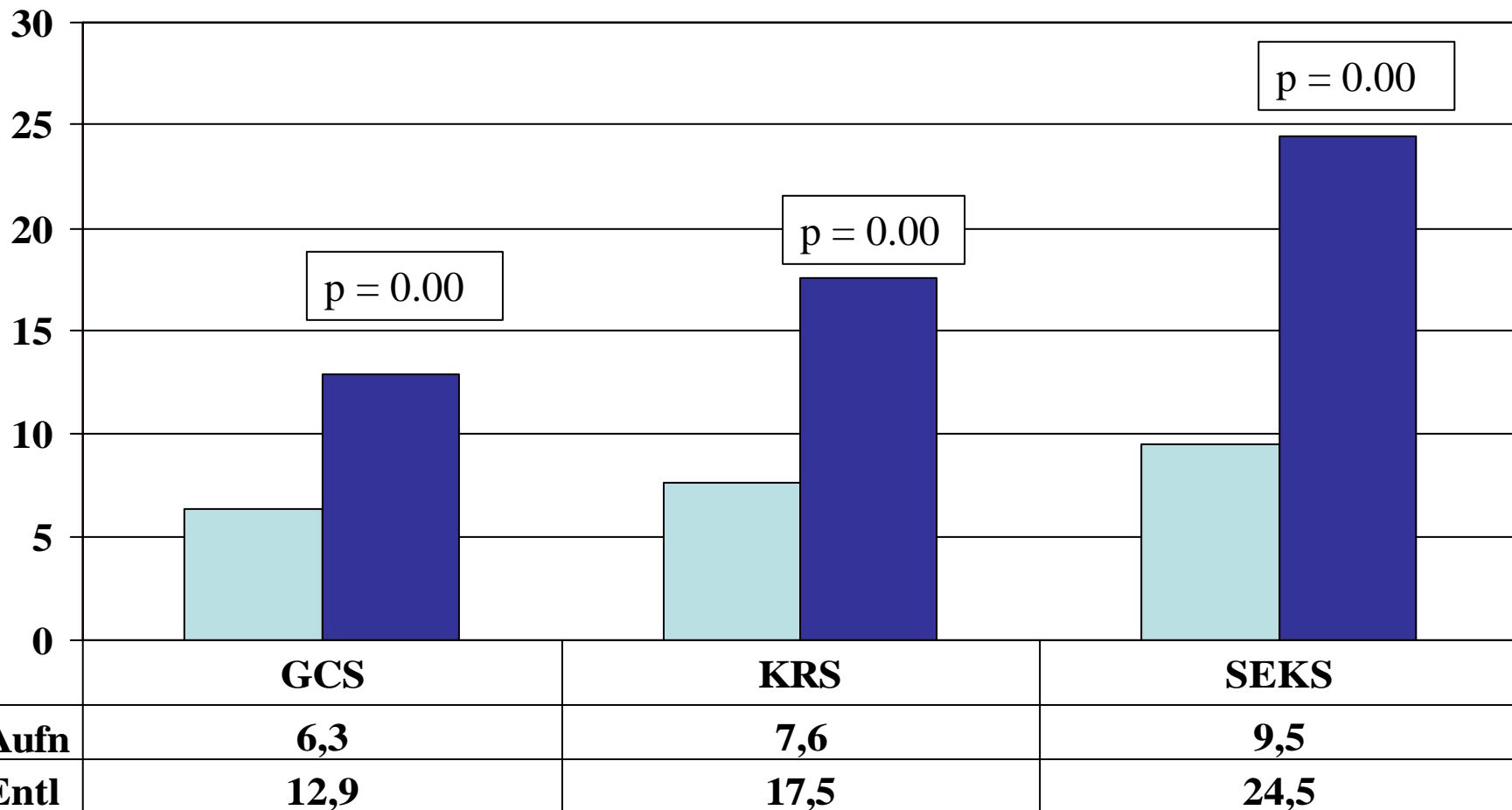


- GCS, GOS (Komatiefe, Outcome)
- KRS, **SEKS*** (Reagibilität/Remissionszeichen)
- FRB (Grad der Pflegeabhängigkeit)
- FIM (Funktionelle Unabhängigkeit)
- Mobilitätsstatus
- Status orale Ernährung
- Kommunikationsstatus
- Remissionsstatus (modif. nach Gerstenbrand 1967)
- Entlassungsstatus

*Zieger 1997-2002

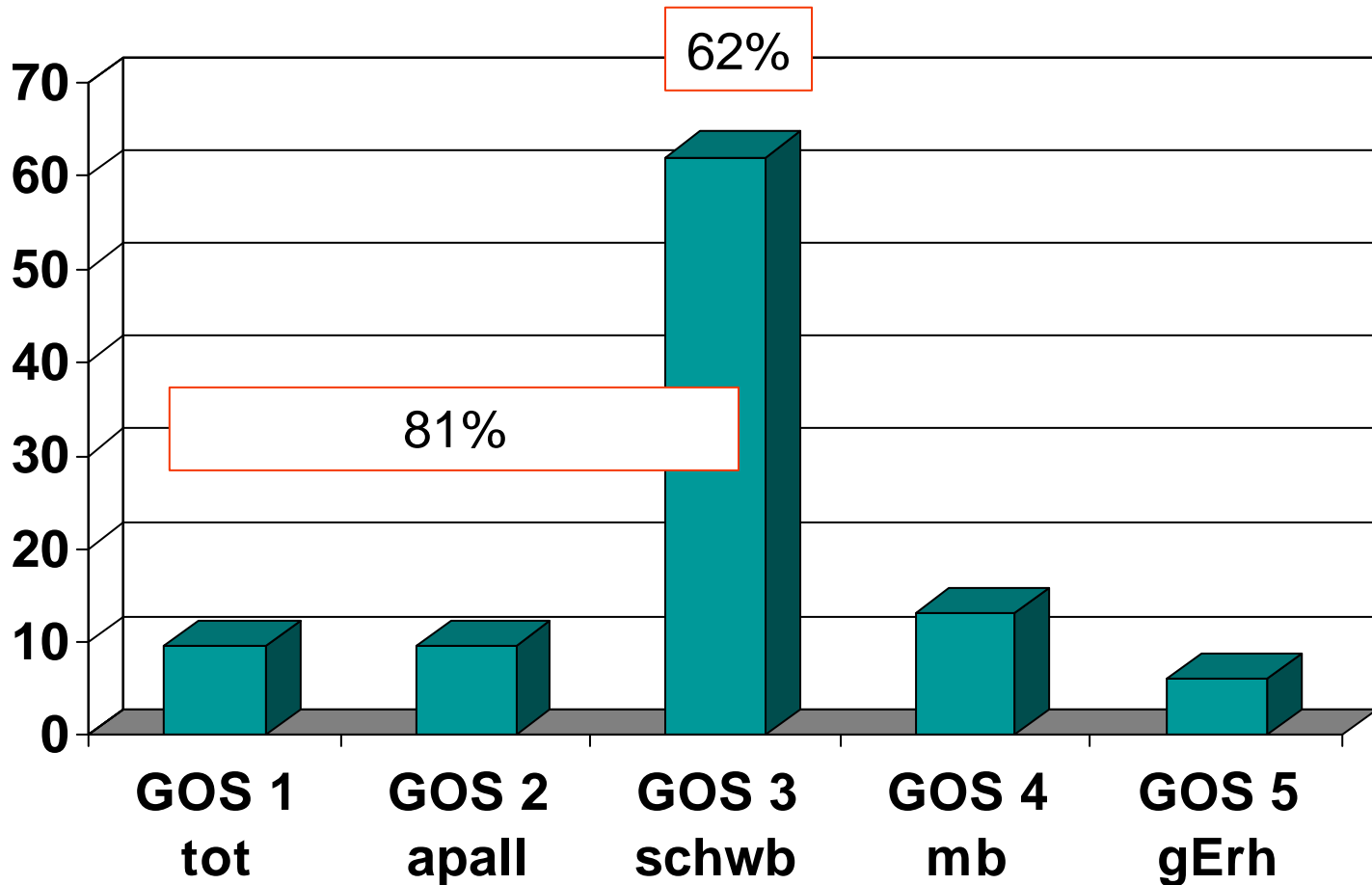
Outcome - Komaskalen

(Vergleich Mittelwert Aufn/Entl N = 53)



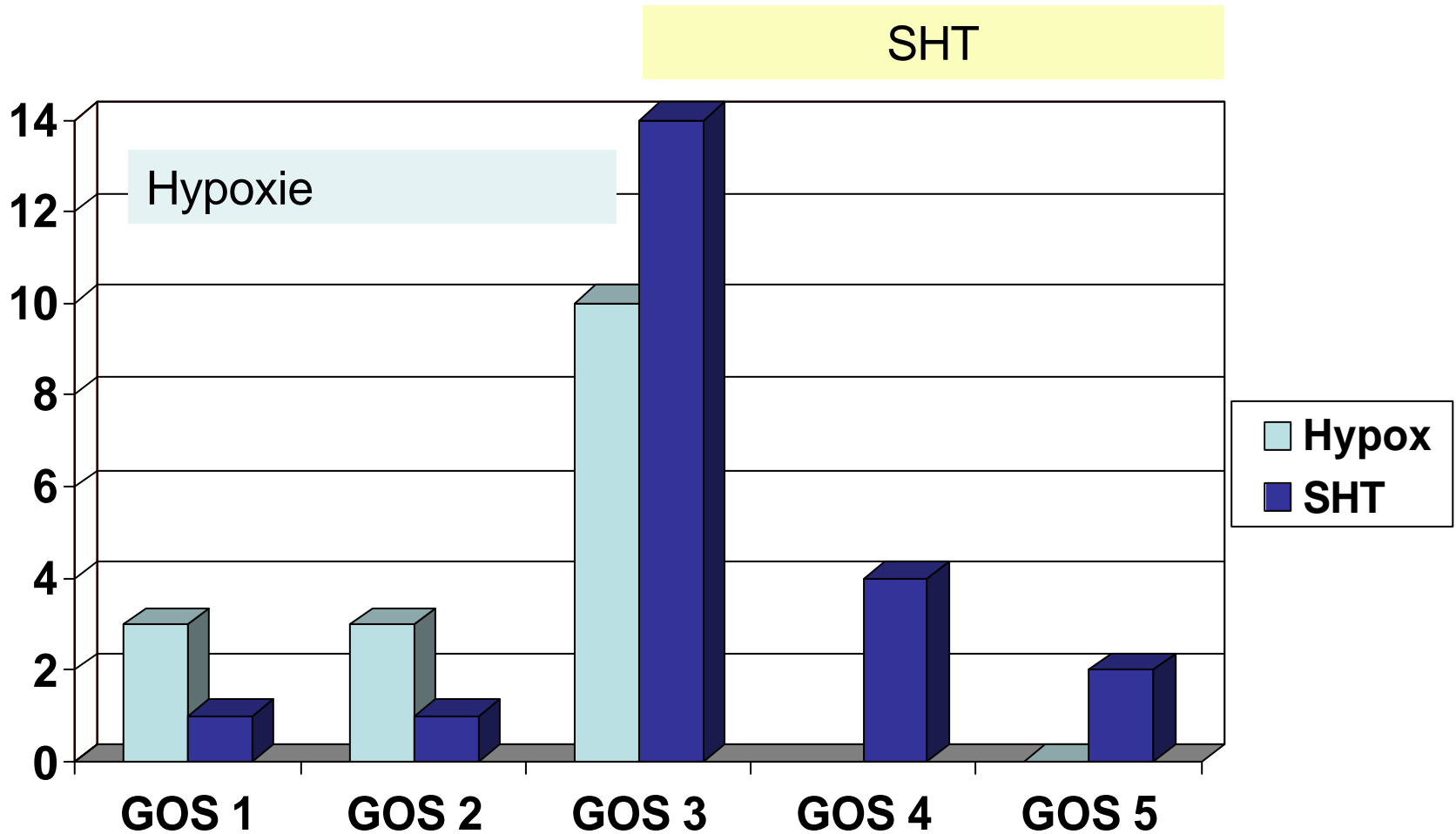
Outcome GOS – alle Ätiologien

%

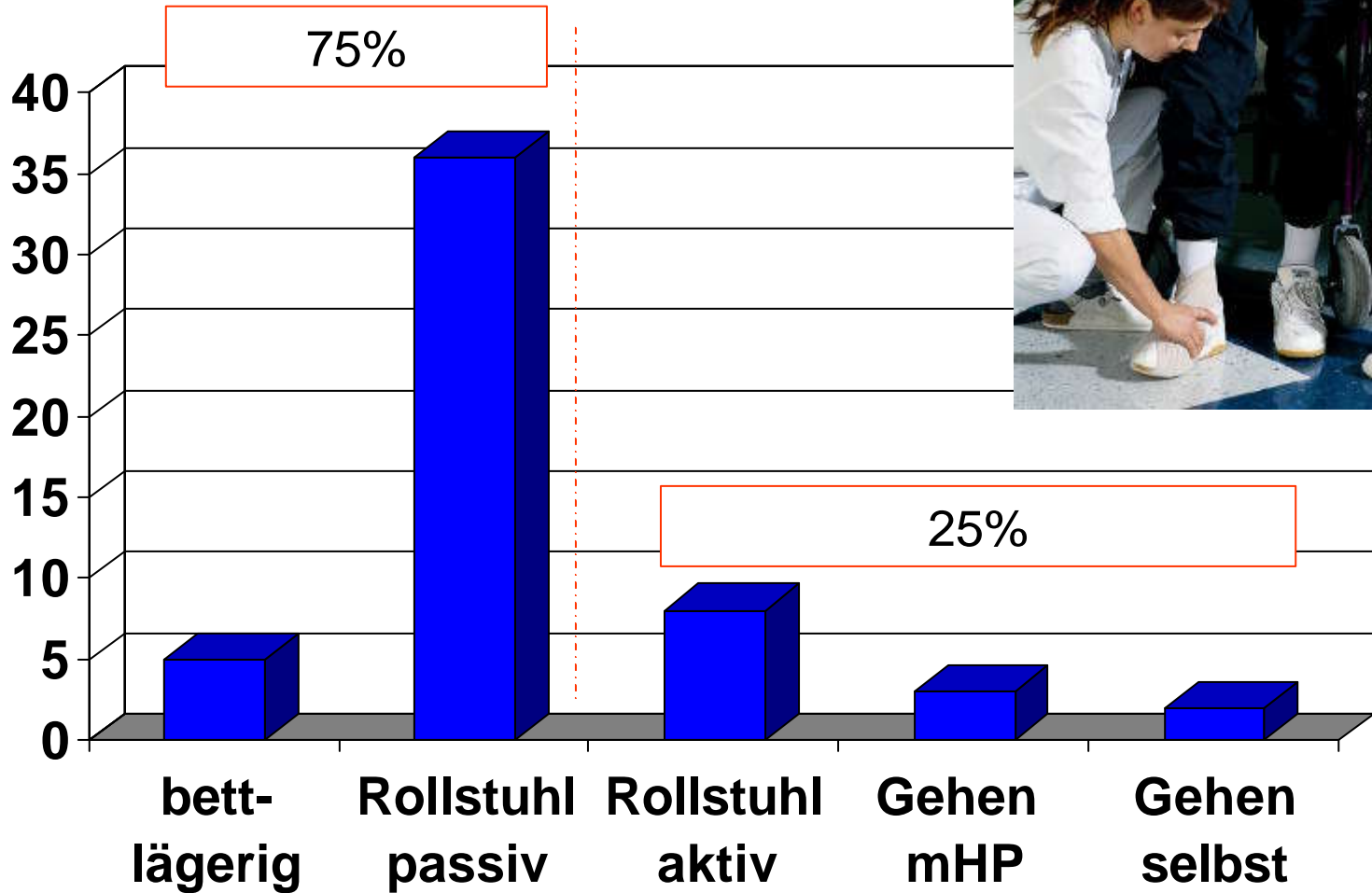


Outcome GOS - Hypoxie/SHT

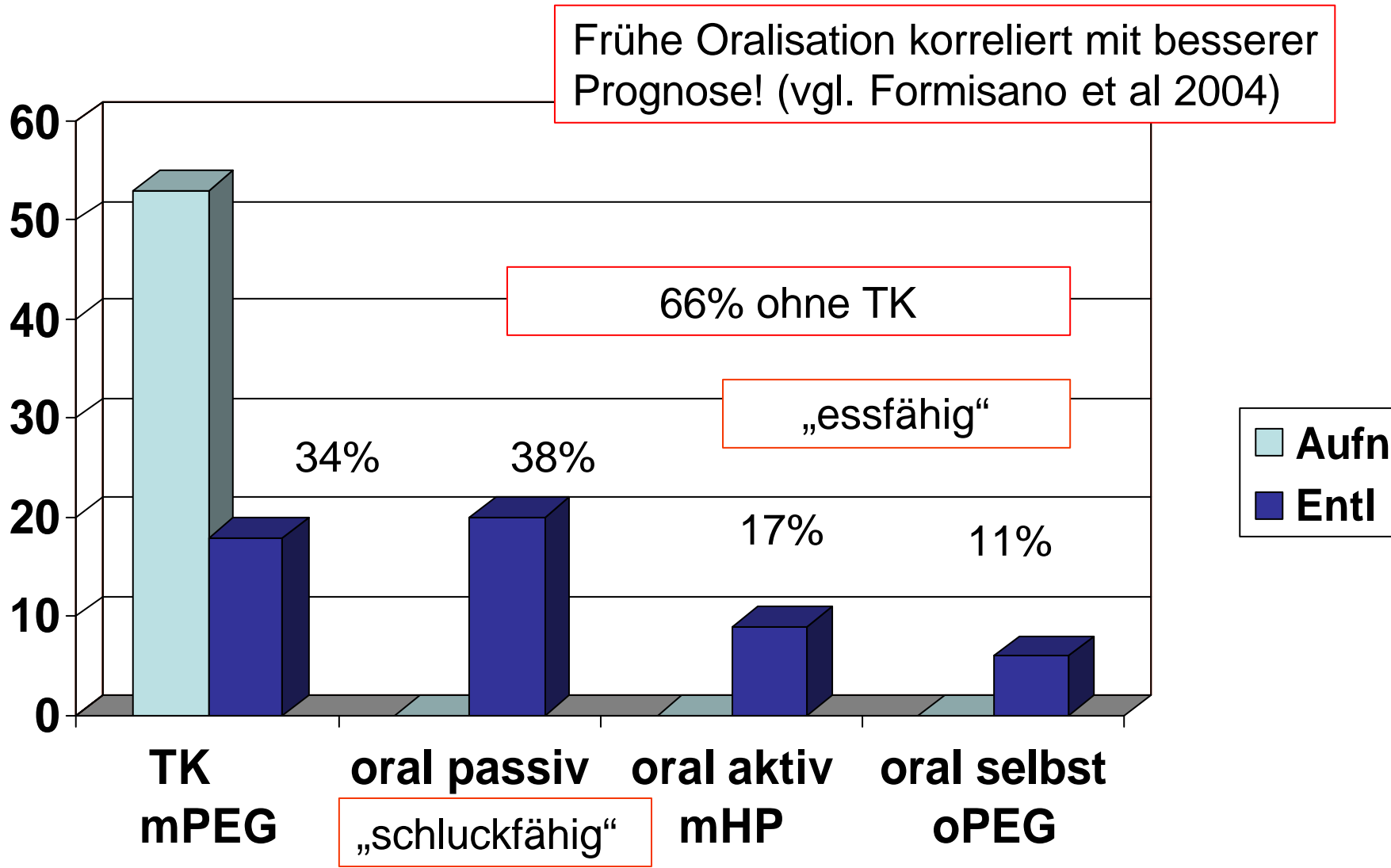
N = 37 70%



Outcome - Mobilitätsstatus

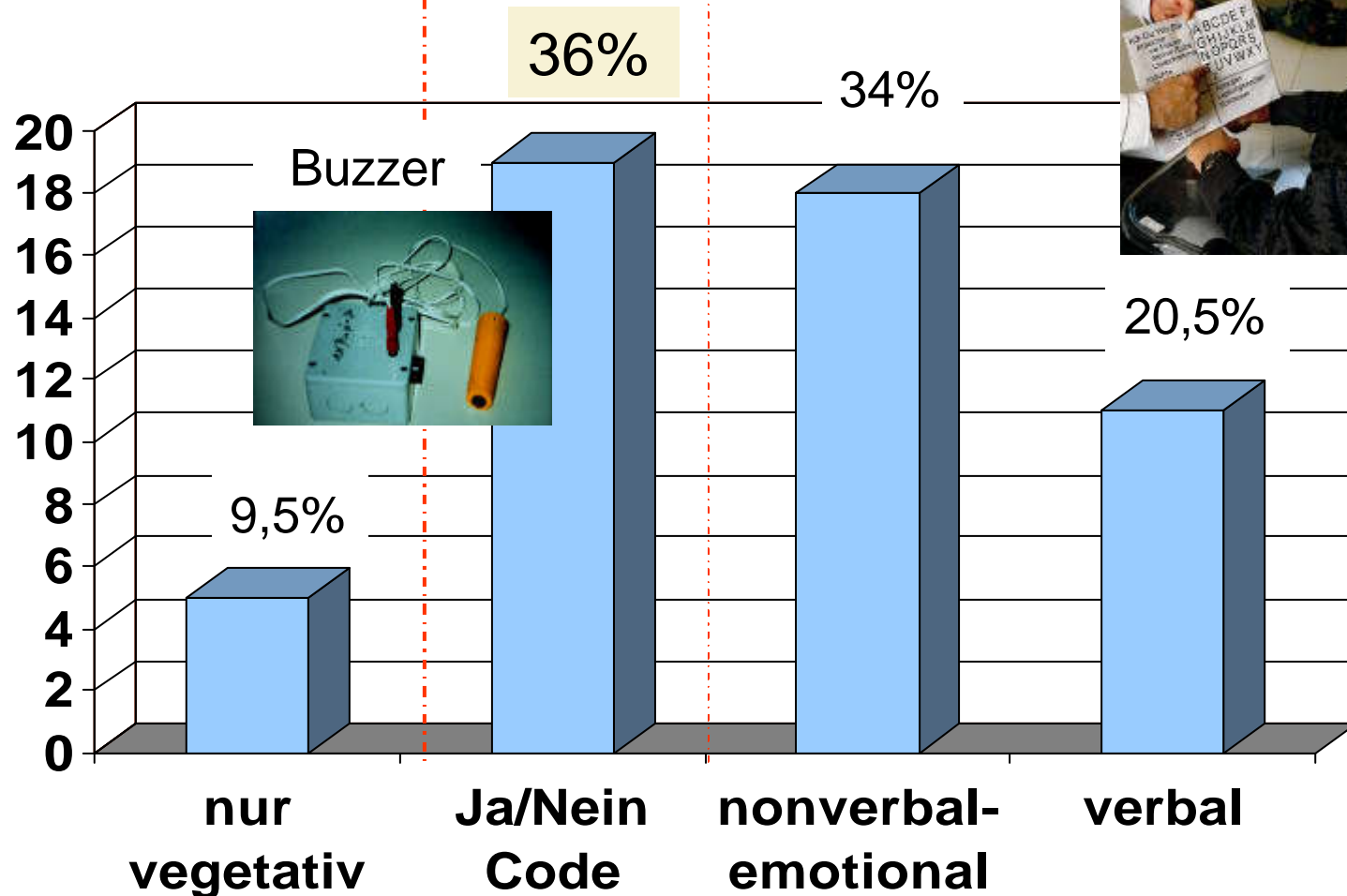


Outcome - Status orale Ernährung



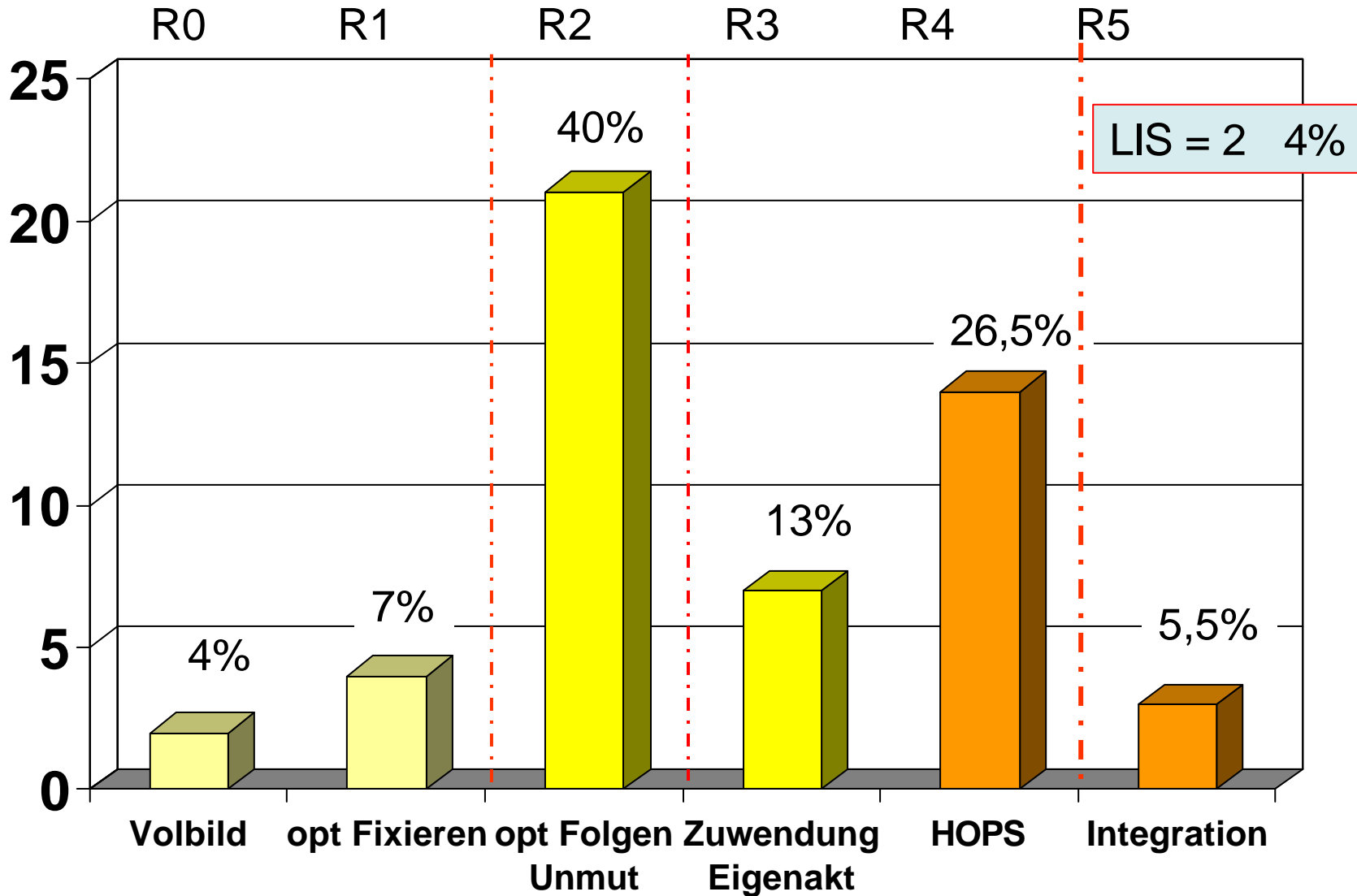
Outcome - Kommunikationsstatus

analog → digital

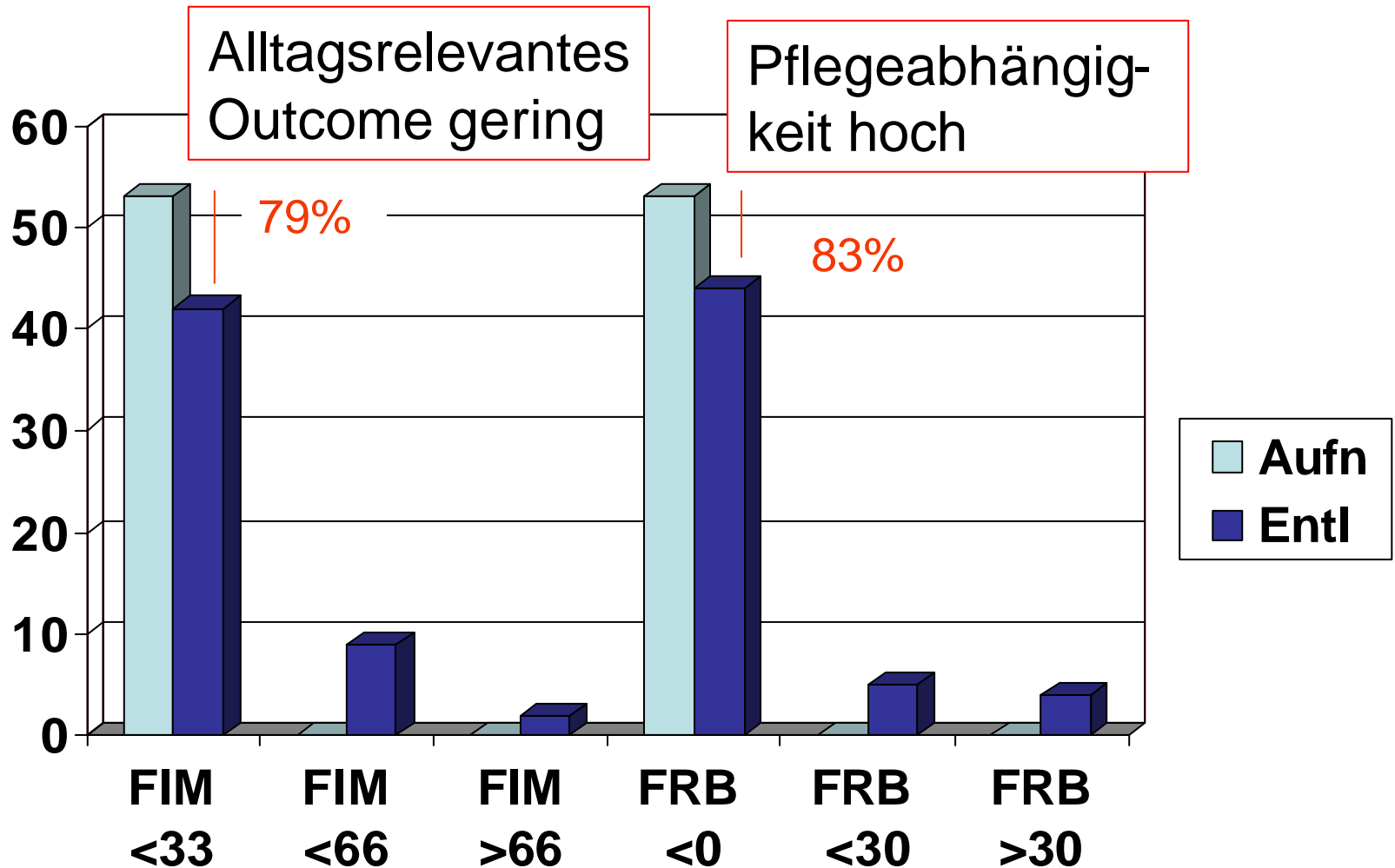


Outcome – Remissionsstatus

[modifiziert nach Gerstenbrand 1967: 55]

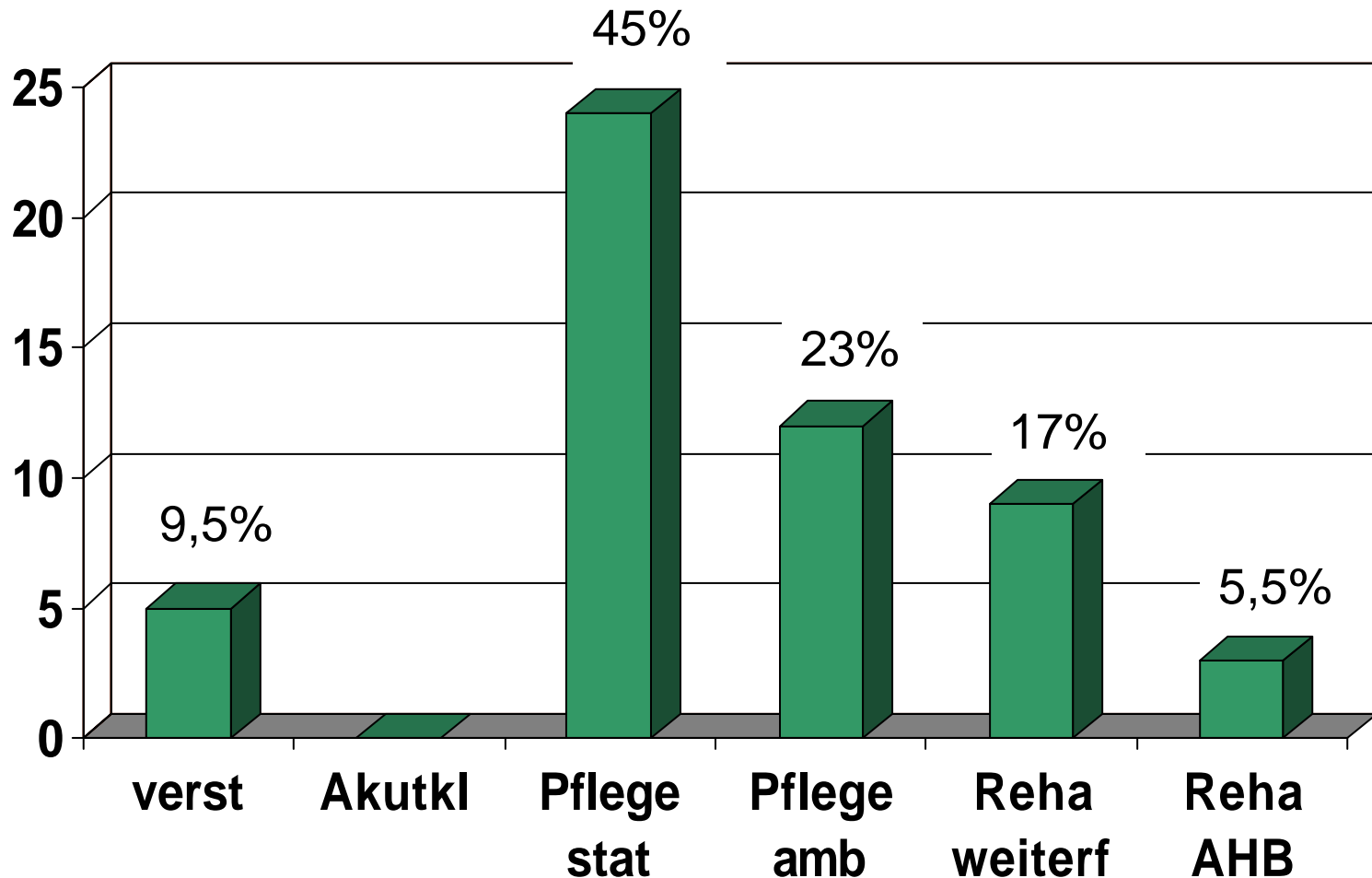


Outcome - FIM und FRB



Ergebnisse - Entlassungsstatus

soziale Perspektive?



Apallisches Syndrom als menschliche Seinsweise – medizinisch **und sozial?**

- verstorben 10%
- im Dauerkoma lebend 10%
- **Grauzone „Living with liminality“*** 10%
- bedürfnisnah kognitiv präsent und/oder verbal kommunikabel 80%
- körperlich pflegeabhängig 75%
- **Integration und Teilhabe?**

*Mwaria 1990, Studie bei Angehörigen von 200 Wachkoma-Patienten

V Soziale Perspektive

„Die Prognose wird zu **80% durch psychosoziale Umstände** bestimmt, durch die Hirnschädigung selber nur zu 20%.“ (Ben-Yishay (1993))

Definition

- Das menschliche Miteinander (Löwith)
- sich auf andere beziehen
- für andere Sinn machen und Bedeutung haben

Ziel

Trotz schlechter medizinischer Prognose in sozialer Gemeinschaft leben und teilhaben!

Durch den **sozialen Faktor**

kann die Prognose gehemmt oder gefördert werden

- Angehörigenbesuche auf der Intensivstation?
- Vorhandensein einer Familie?
- Übergang vom Krankenhaus in die Schwerstpflege?
- Funktionstüchtigkeit der sozialen Netzwerke Familie, Schule, Betrieb, Gemeinde?
- Gesellschaftliche Strukturen, Ressourcen und Akzeptanz?

Ohne ein **intaktes soziales Umfeld**

ist der Aufbau einer individuellen Lebensqualität mit Wohlbefinden und Zufriedenheit für Koma-Patienten und ihre Angehörigen kaum möglich!

Wachkoma-Studie NRW 1999/2000

(Bienstein & Hannich 2000)

Bereits geringe Beratung, Information und Hinweise zur **Lebensweltgestaltung** in Pflegeeinrichtungen Und im häuslich-ambulanten Bereich führen zu **messbaren Veränderungen** im Pflegestatus, der Zufriedenheit der Bewohner sowie in der Entlastung von Angehörigen und Betreuern. Durch **soziale Assistenz** lassen sich viele sonst nicht mögliche Bedürfnisse wieder befriedigen.

Notwendige Voraussetzungen

Personell

- Ausreichend qualifiziertes Personal: Pflege, Therapeuten, Ärzte (Teamfähigkeit)

Strukturell-organisatorisch

- Geeignete Pflegeeinrichtungen
- Familienentlastende Dienste, mobile Reha
- Tagesstätten, Wohngruppen, Wachkoma-Haus

Materiell

- Mischfinanzierung

Psychologisch

- Überwindung von Defizitorientierung
- Kompetenzen und Selbstwirksamkeit beachten
- Soziale Beziehung und Kommunikation stärken
- Positiv denken, Mut machen
- Achtung und Anerkennung aussprechen

Soziales Netzwerk

- Case Management, personale Navigation
- Solidarische Haltung, Selbsthilfegruppen
- Gemeinde- und alltagsnahe Integration
- Soziale Mobilität und Teilhabe (WHO ICF 2001)

Aus dem Tagebuch einer einer Koma- und Wachkoma-Erfahrenen ...



SHT 1984: nach 3,5 Jahren aus dem apallischen
Syndrom remittiert

Von der **blinden** Patientin mit der ABC-Methode **diktiert**:

Ich weiß nicht, wo sich meine Körperteile befinden.
Ich merke nicht, dass ich mich anspanne.
(10.5.1991)

Ich habe das Stadium eines Apallikers durchlaufen.
(28.7.1991)

Meine Eltern helfen mir nicht, um Anerkennung zu kriegen, sondern weil sie mich lieben!
(2.10.1992)

Ich kann nicht mit den Augen sehen, aber mit dem Herzen!
(20.10.1992)

Behinderte sind Menschen wie Du und ich!
(11.10.1992)