

# Von der medizinischen Prognose zur sozialen Perspektive

Andreas Zieger

Ev. Krankenhaus und Universität Oldenburg  
Deutschland

**Vortrag zur Jahrestagung der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft  
Wien, am 22. Oktober 2004**

# Einleitende Bemerkungen

- **Die Prognose bestimmt unser Verhalten – und unser Verhalten die Prognose!\***
- Unzureichende Datenlage in der Forschung
- Hohe Rate an Fehldiagnosen
- Prognostische Unsicherheit – eine sichere Vorhersage im Einzelfall ist nicht möglich!
- Mangelnde Abklärung der individuellen Rehapotenziale durch konsequente Frühreha
- Vorzeitiger Therapieabbruch, Diskriminierung und sozialer Ausschluss – auch heute noch!

\*Steinbach & Donis 2004

# Definition

**Prognose** (griech. *Vorherwissen*)

Vorhersage und Voraussicht auf den Krankheitsverlauf und die Heilungsaussicht.

in Bezug auf

- Überleben (quoad vitam)
- Gesundung (quoad valitudinem)
- Wiederherstellung (quoad restitutionem)

Qualität

- Gut, schlecht, ungewiss, zweifelhaft, infaust

# Zur Erinnerung

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

„... dass dieses ... hirnpathologische Syndrom nicht durch eine bestimmte Verletzung zur Auslösung kommt, sondern die Reaktion des Gesamthirns auf eine schwerste Schädigung darstellt und somit einer Regression der Gehirnfunktionen auf niedrigster Stufe entspricht ...

**Das traumatische apallische Syndrom besitzt heute keineswegs mehr eine infauste Prognose ...**

Das Buch ist daher eine Mahnung zum Versuch einer Rehabilitation in jedem Fall.“

# Prinzipielle Verlaufsformen

Gerstenbrand 1967: 257

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

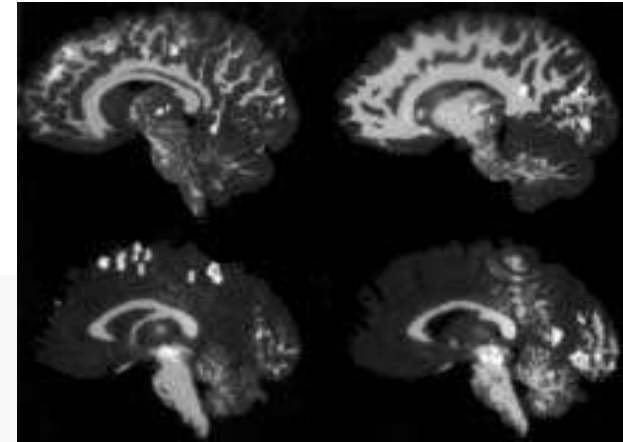
„Das apallische Syndrom ist eine Funktionsstörung, kein Defektzustand auf Dauer ... Jeder Apalliker ist prinzipiell rückbildungsfähig.“ (1990: 166)

# Medizinische Prognose (1)

## *Spontanverlauf*

## Prognosefaktoren?

- Alter: <20J bis 60J>
- Ätiologie: Trauma vs Hypoxie
- Pupillenweite/-reaktion, Hirnstammreflexe
- Motorisches Antwortverhalten
- Hirnstammbeteiligung (MRT)
- SEP, EEG, P300, N400
- Zeitlicher Verlauf
- Komadauer
- Komplikationen, OP



**Höchste Vorhersagekraft** im Akutstadium beim Trauma durch **Kombination** von: Alter, Pupillenreaktion und motorischer Antwort (Choi 1993)

# Hirnstammbeteiligung (MRT)

| Zerebraler 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    |

Mod. nach Firsching et al 2003, Dt. Ärzteblatt vom 4.7.2003

# Hypoxie - anoxisches Koma

## Indikatoren für schlechte Prognose\*

\* mit hoher Wahrscheinlichkeit  
Tod oder apallisches Syndrom

Nach 30 Minuten:

- Fehlende Pupillenreflexe

Nach 24 Stunden:

- 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)



# Hypoxie - anoxisches Koma

Outcome nach 1 Jahr [Levy 1985]

verstorben: 90%

überlebt: 10%

[Skrifvars et al 2003: 5-12%

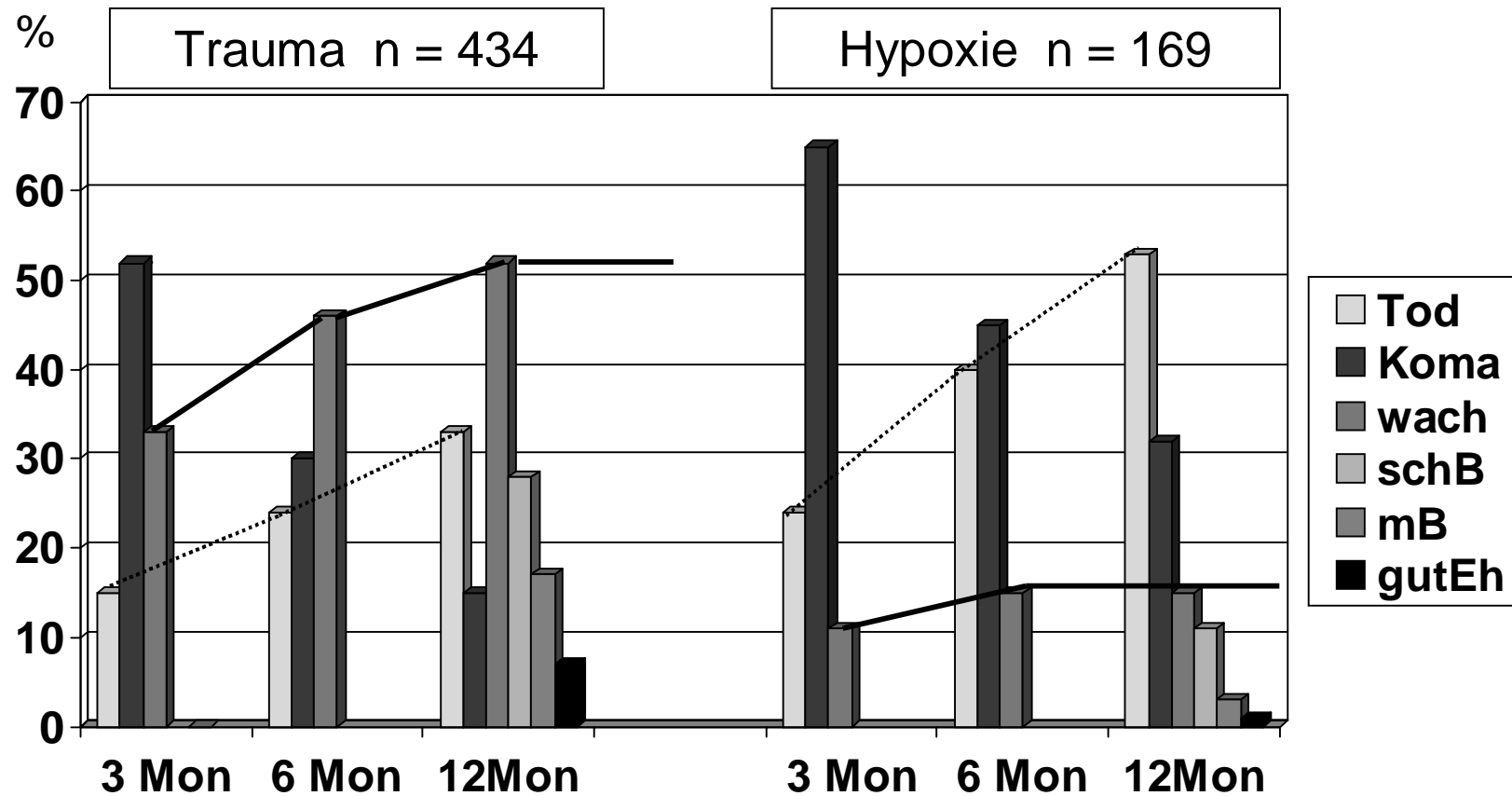
= 2.000-5.000 von 40.000 CPR-Fällen/Jahr in D!]

davon

- apallisch (komaähnlich): 20% (57%)
- teilselbständig ATL: 13%
- unselbständig ATL: 10%

# Prognose - Spontanverlauf

[Multi-Society Task Force on PVS 1994]



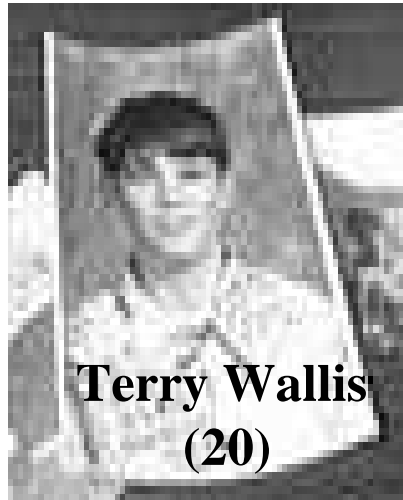
# Individuelle Lebenserwartung - „vegetative state“

Minderhoud & Braakman (1985):

- über 3 Jahre: 58%
- über 6 Jahre: 34%
- über 5 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...**“



**1984:** Schweres SHT mit Dauerkoma



Tetraparese mit Beugespastik



**2003:** Plötzlich im Pflegeheim erwacht. Redet wieder „Mom“, „Pepsi“, „Milk“. Wer ist Präsident? „Reagan!“



# Spätes Erwachen/Erholung

| <b>Autor</b>      | <b>n</b>  | <b>Ätiol</b> | <b>Dauer</b> | <b>Outcome</b> |
|-------------------|-----------|--------------|--------------|----------------|
| May 1968          | 1         | Hypx         | 12M          |                |
| Rosenberg 1977    | 1         | Hypx         | 17M          | schwB          |
| Higashi 1981      | 2         | Hypx         | 8M 3J        | mB             |
| Tanheco 1982      | 1         | Hypx         | 6J           |                |
| Snyder 1983       | 1         | Hypx         | 22M          | schwB          |
| Shuttleworth 1983 | 1         | anox         | prlong       | gute Erh       |
| Arts 1985         | 1         | SHT          | 2,5J         | schwB          |
| Falk 1990         | 1         | Hypx         | prlong       | gute Erh       |
| Jordan 1990       | 1         | SHT          | prlong       | gute Erh       |
| Levin 1991        | 5         | SHT          | 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         | prlong       |                |
| Zieger 1998       | 5         | SHT Hpx      | 1-13J        | schwB          |
| <b>1968-1998</b>  | <b>35</b> |              |              |                |

# Medizinische Prognose (2)

## *unter Intervention*

Aktivierung und Förderung der neuroplastischen Potenziale und funktionellen Restitution

- Zeitfenster beachten
- spezifische Therapieansätze
- integrierte Strukturen und interdisziplinäre Teamarbeit

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 (Aktivierungsstudien)?

# Spezifische Therapieansätze

## „Komastimulation“

im engeren Sinne

- Pharmakologisch
- Elektrisch
- Multisensorisch, „basal“
- Kognitiv



im erweiterten Sinne

- Körpernaher Dialogaufbau unter Einbeziehung von nahen Angehörigen
- Musiktherapie
- Neuropsychotrauma-Therapie



# Wirksamkeit von frühen Interventionen

Mod. nach Giacino 1996, Zieger 2003

| Autoren                 | n (N)    | ECo* | Evidenzgrad** |
|-------------------------|----------|------|---------------|
| MacKay et al. 1992      | 38       |      |               |
| Johnson et al. 1993     | 14       |      |               |
| Wilson et al. 1996      | 24       |      |               |
| Hildebrandt/Zieger 2000 | 42 (118) | I    | Ib-IIa        |
| Mitchell et al. 1990    | 24       |      |               |
| Pierce et al. 1990      | 30       |      |               |
| Doman et al. 1993       | 200      |      |               |
| Wood et al. 1993        | 15 (269) | II   | IIb           |
| Rader et al. 1989       | 19       |      |               |
| Hall et al. 1992        | 6        |      |               |
| Talbot et al. 1994 uva. | 7 (146)  | III  | III-IV        |

\*Woolf 1992: ECo I=Goldstandard, II=Leitlinie, III=Option; \*\*AWMF 2002



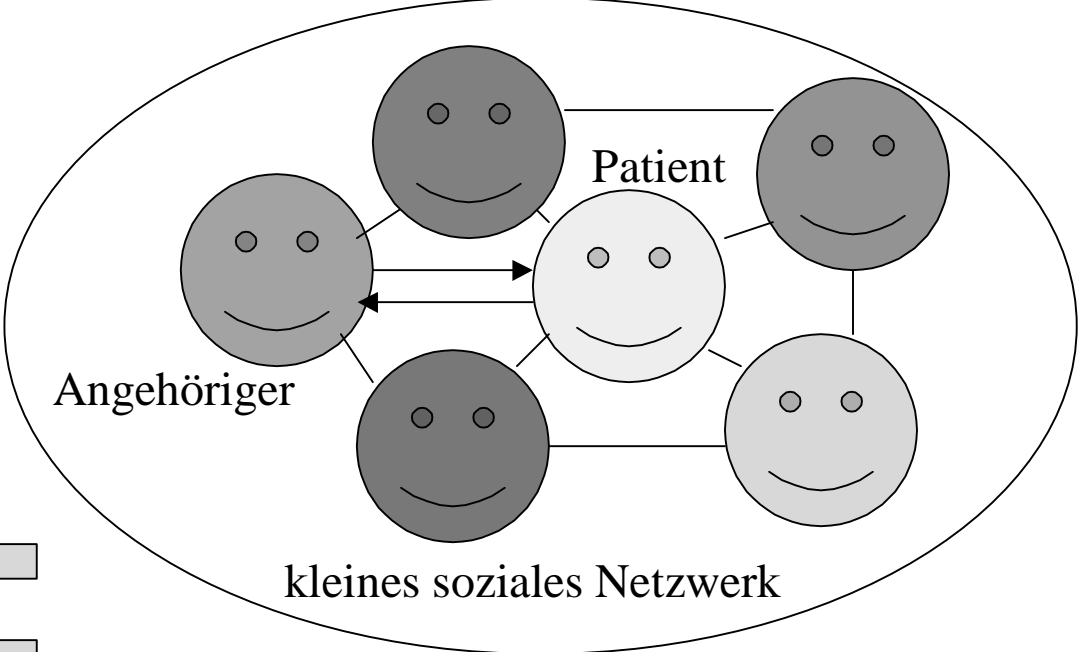
# Integrierter Förder-/Rehabilitationsplan

↑  
**Teamkonferenz:**  
Aufbau eines  
„geistigen Bildes“

↑  
Problem- und  
Syndromanalyse

↑  
Wahrnehmung  
Beobachtung  
Untersuchung

↓ ↓ ↓  
Operationalisierung und  
Umsetzung in die Praxis



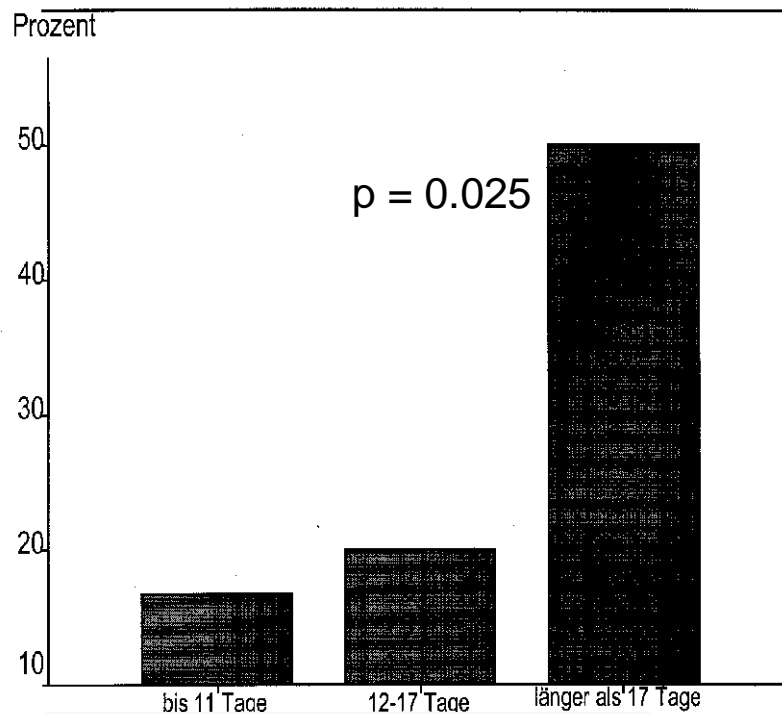
← ← ←  
Beobachtungen, Erfahrungen.

Rückmeldungen

# Einfluss von sensorischer Stimulation und Dialogaufbau auf frühe Reagibilität und Outcome nach schwerem SHT [n = 42 Koma-Patienten]

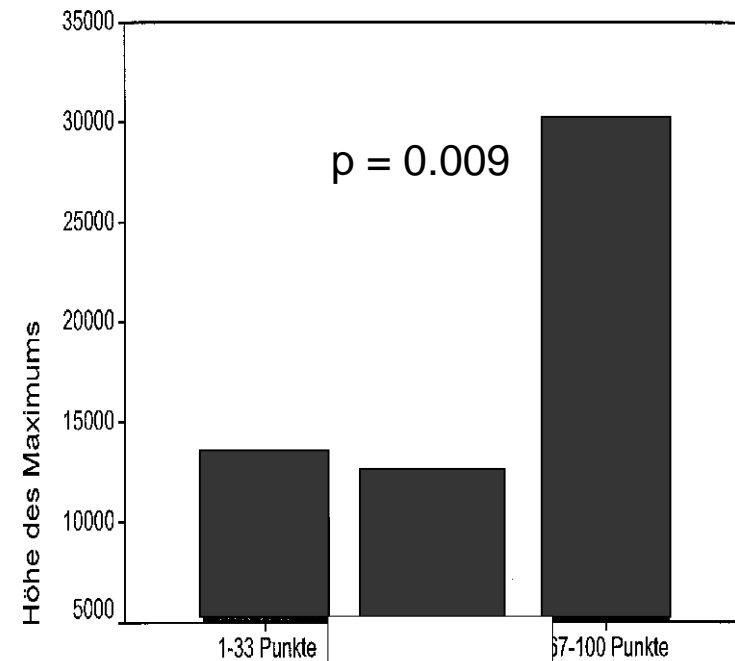
(Hildebrandt et al 2000, Zieger et al 2000)

## Hirnstammbeteiligung



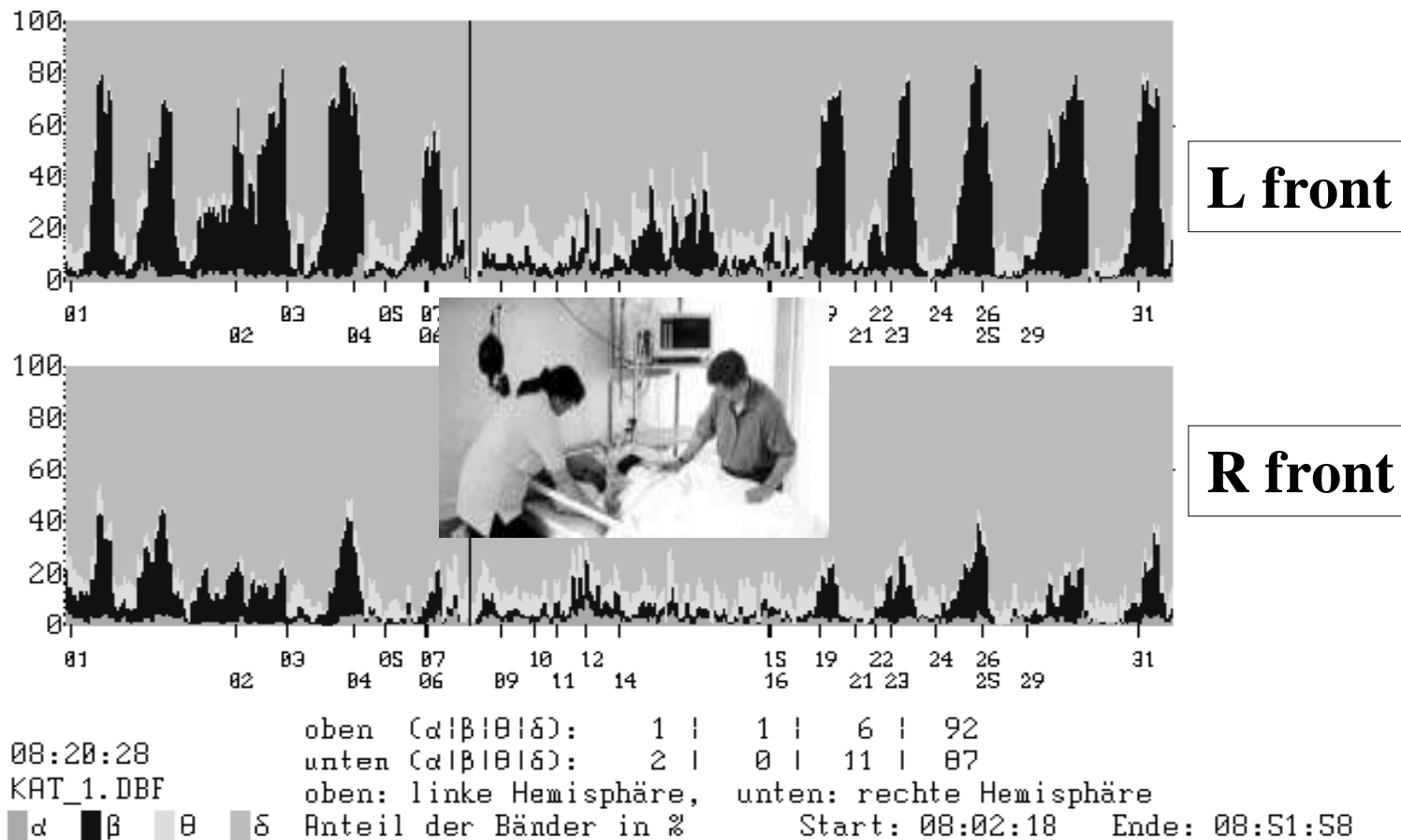
**Komadauer**

## Max. des mittl. HR-Frequenzbandes unter Stimulation

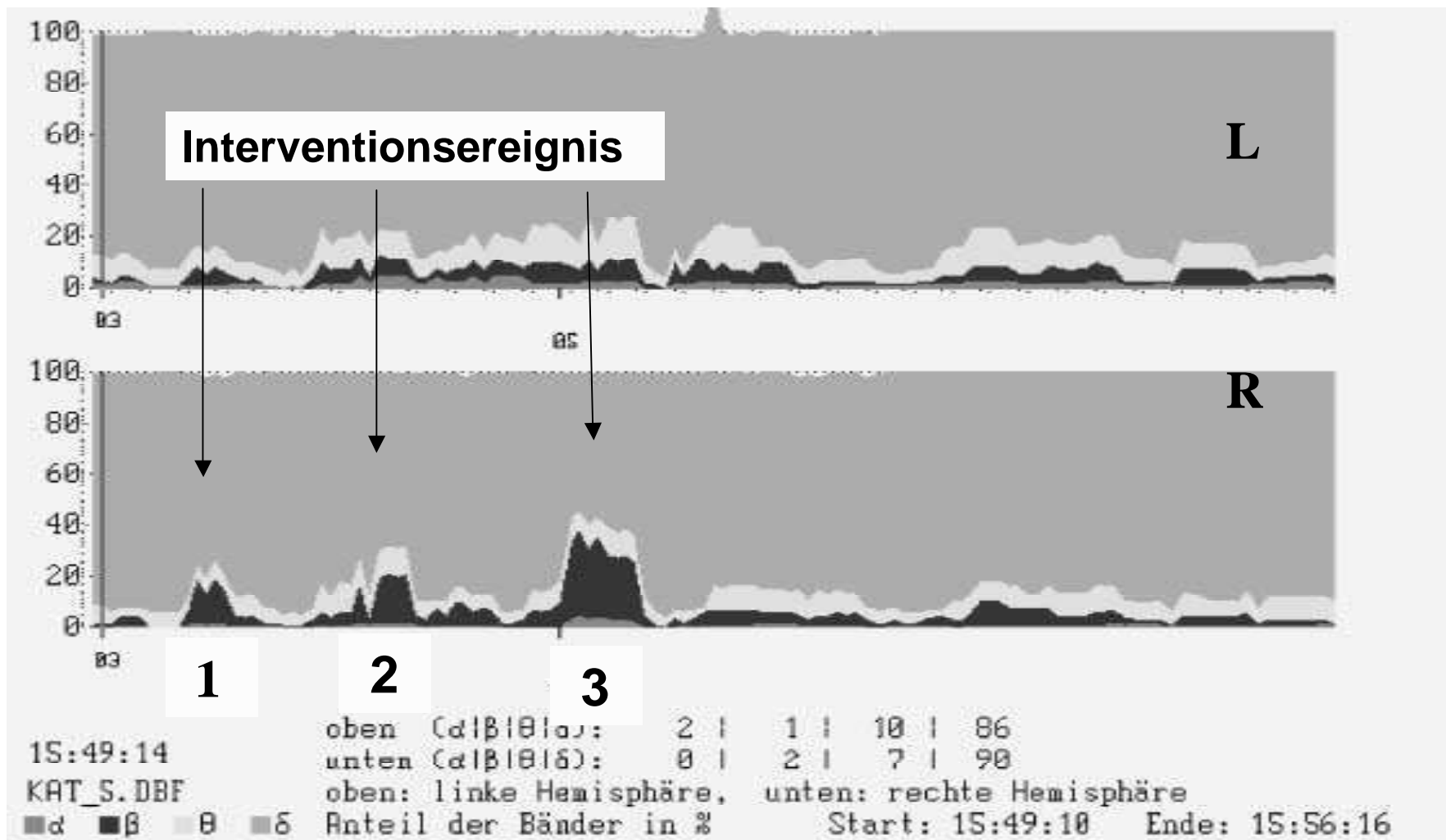


**FIM-Outcome**

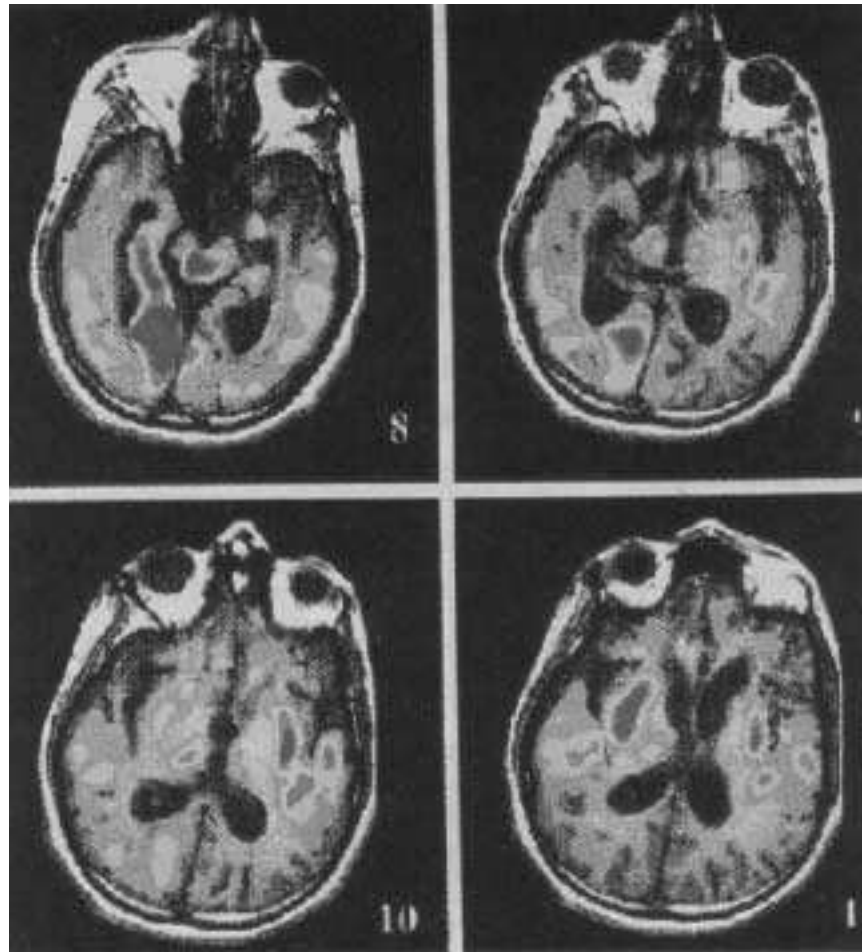
# EEG-Reagibilität im Power-Spektrum mit ereigniskorrelierter $\beta$ -Aktivierung unter Angehörigenintervention



# EEG-Reagibilität im Power-Spektrum mit ereigniskorrelierter $\beta$ -Aktivierung unter therapeutischer Intervention



# Aktivierbare kortikale inselförmige Residualaktivität im PET/fMRT im apallischen Syndrom



Schiff et al  
2002

# Eigene Studie (Zieger 2004)

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

Prospektive Studie 1997-2004

Einschlusskriterien:

- Schweres SHT (CT, MRT, EEG)
- Komadauer min 21 Tage („Wachkoma“)
- GCS\_A max 8/15 Punkte
- KRS\_A max 12/23 Punkte
- GOS 2 Punkte („apallisch“)

# Outcome-Parameter

- GCS, GOS (Komatiefe, Outcome)
- KRS, SEKS (Reagibilität/Remissionszeichen)
- FIM, FRB (funktionelles Outcome, Art und Ausmaß der Pflegeabhängigkeit)
- Status oraler Ernährung (z.B. Formisano et al 2004)
- Kommunikationsstatus
- Mobilitätsstatus
- Remissionsstatus (mod. nach Gerstenbrand 1967)
- Entlassungsstatus

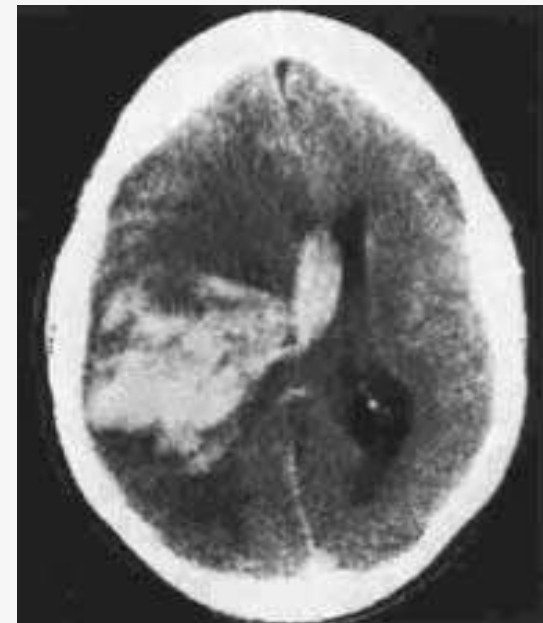
# Patienten (n = 53)

**Alter** durchschnittl 39,5 Jahre (17 - 71)

**Geschlecht** w = 33 m = 20

## Ätiologie

- SHT/Polytrauma n = 22
- Hypoxie n = 15
- ICB/Insult n = 13
- SAB/OP n = 2
- Enzephalitis n = 1





# Patienten (n = 53)



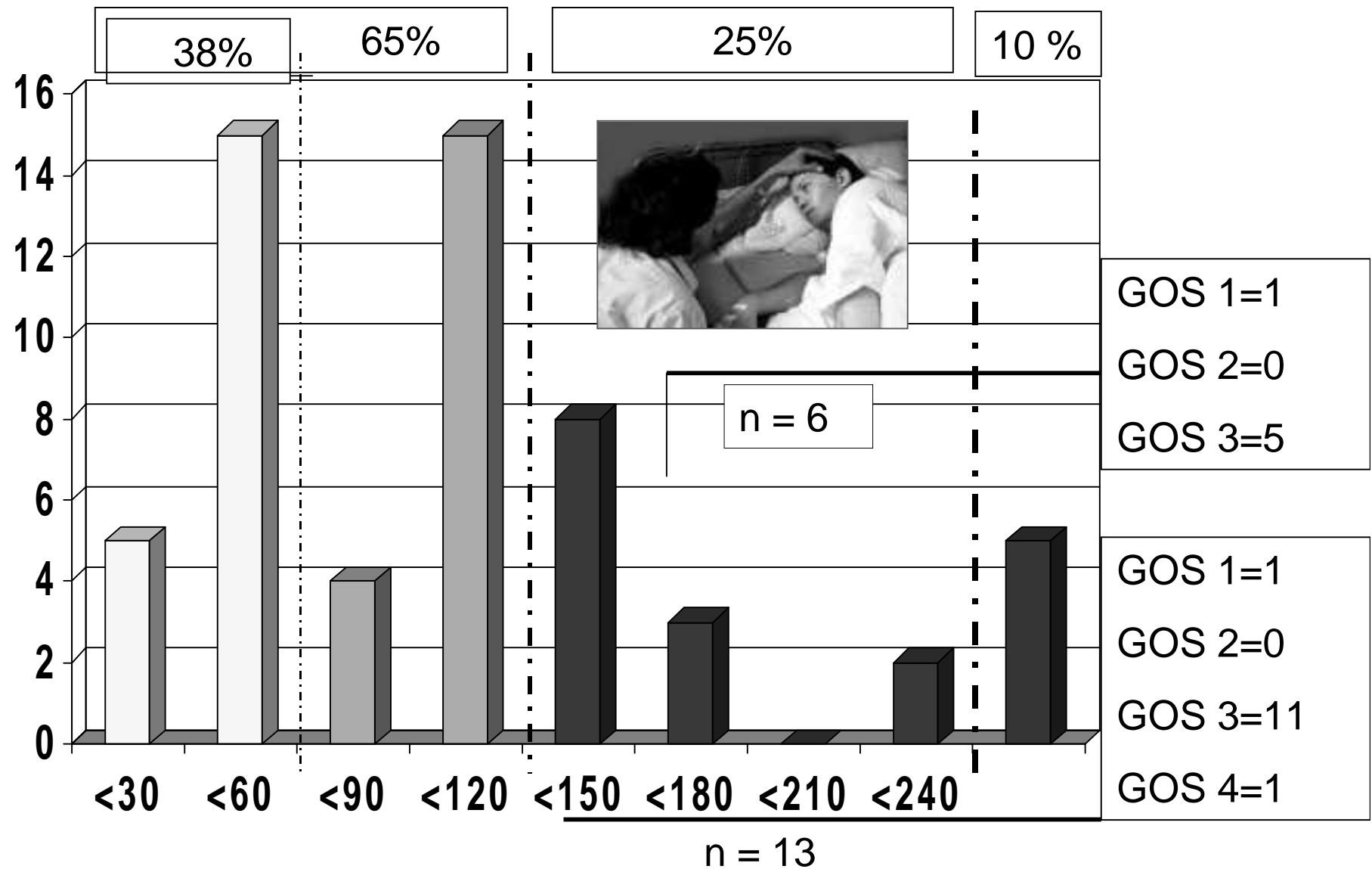
## Verweildauer

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

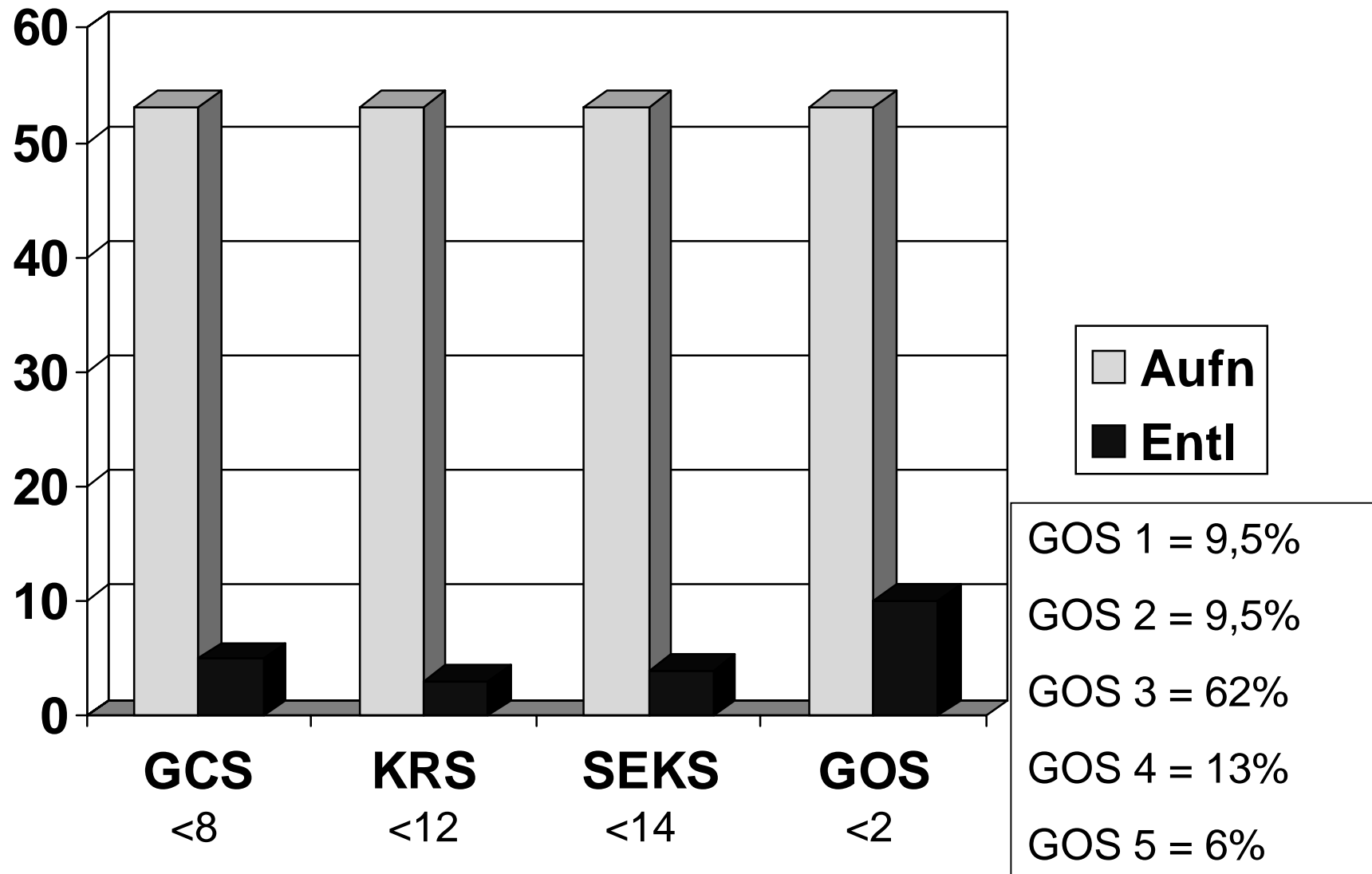
## Eingangsscore

- GCS                      3-4 = 7;    5-6 = 16;    7-8 = 30
- KRS                      0-4 = 10;    5-8 = 27;    8-10 = 16
- SEKS                    0-5 = 3;    6-10 = 28;    10-14 = 22
- GOS                    2 = 53 100%

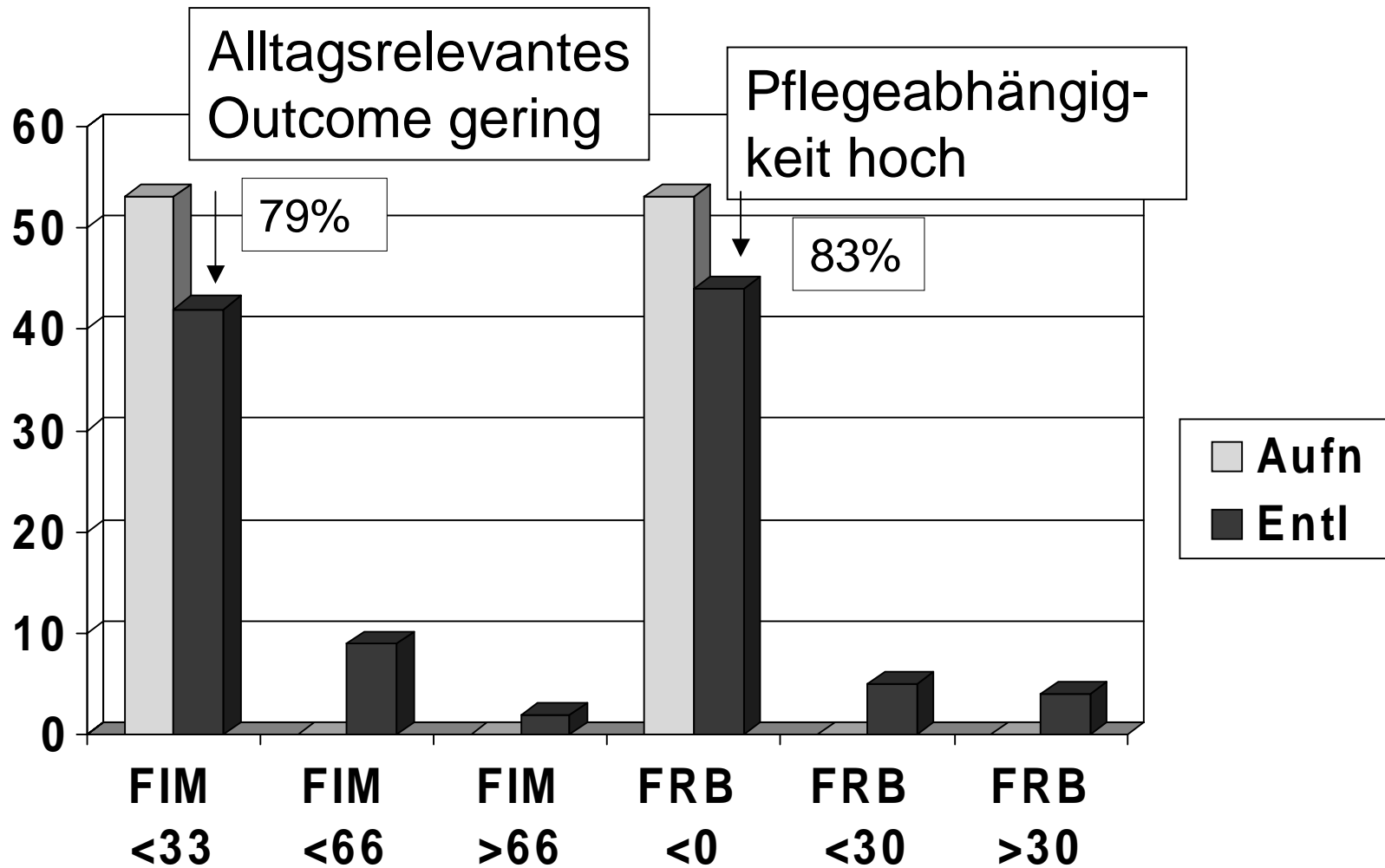
# Ergebnisse - Komadauer (21–240 Tage)



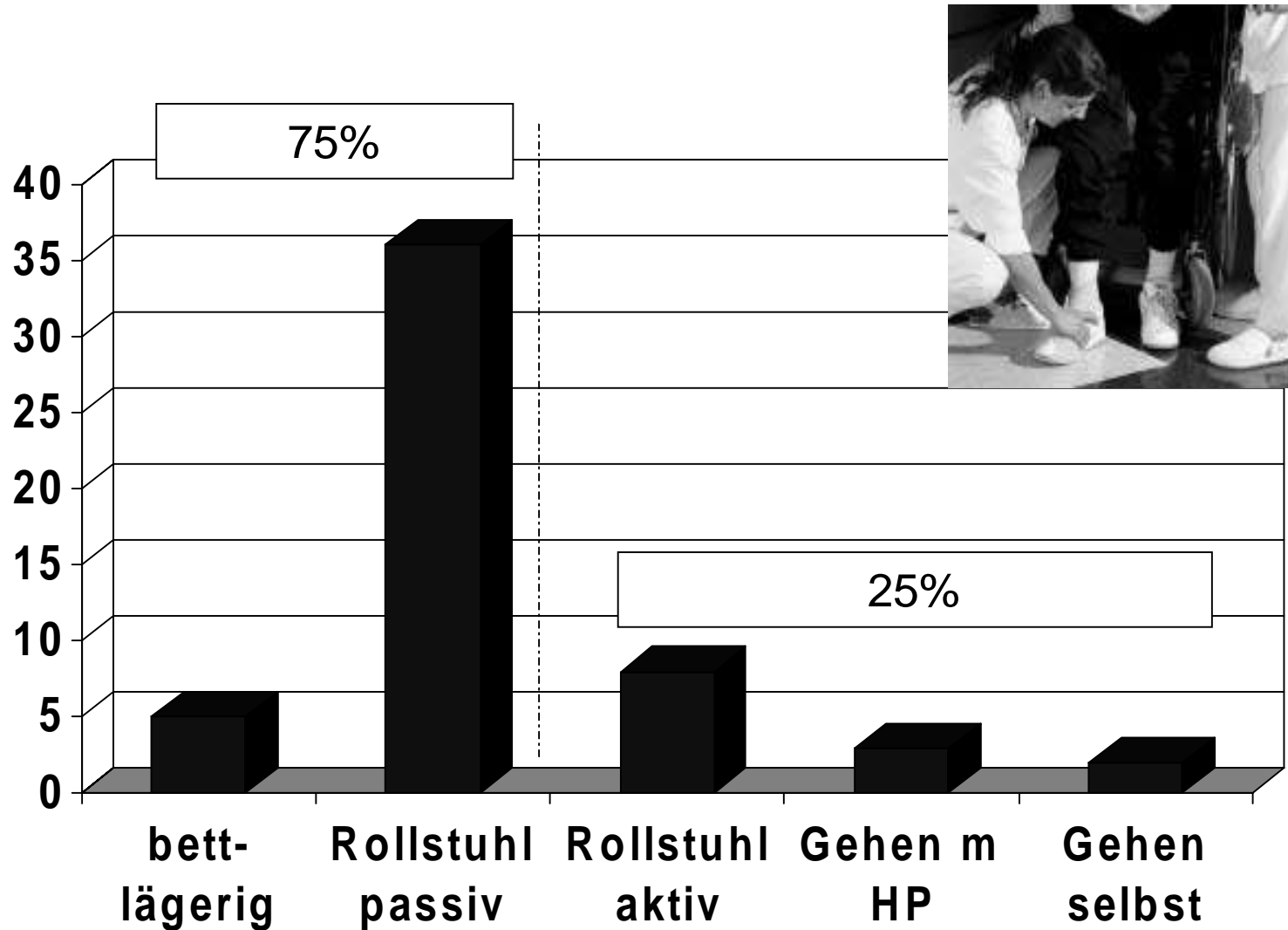
# Ergebnisse – Koma-Status



# Ergebnisse - FIM und FRB

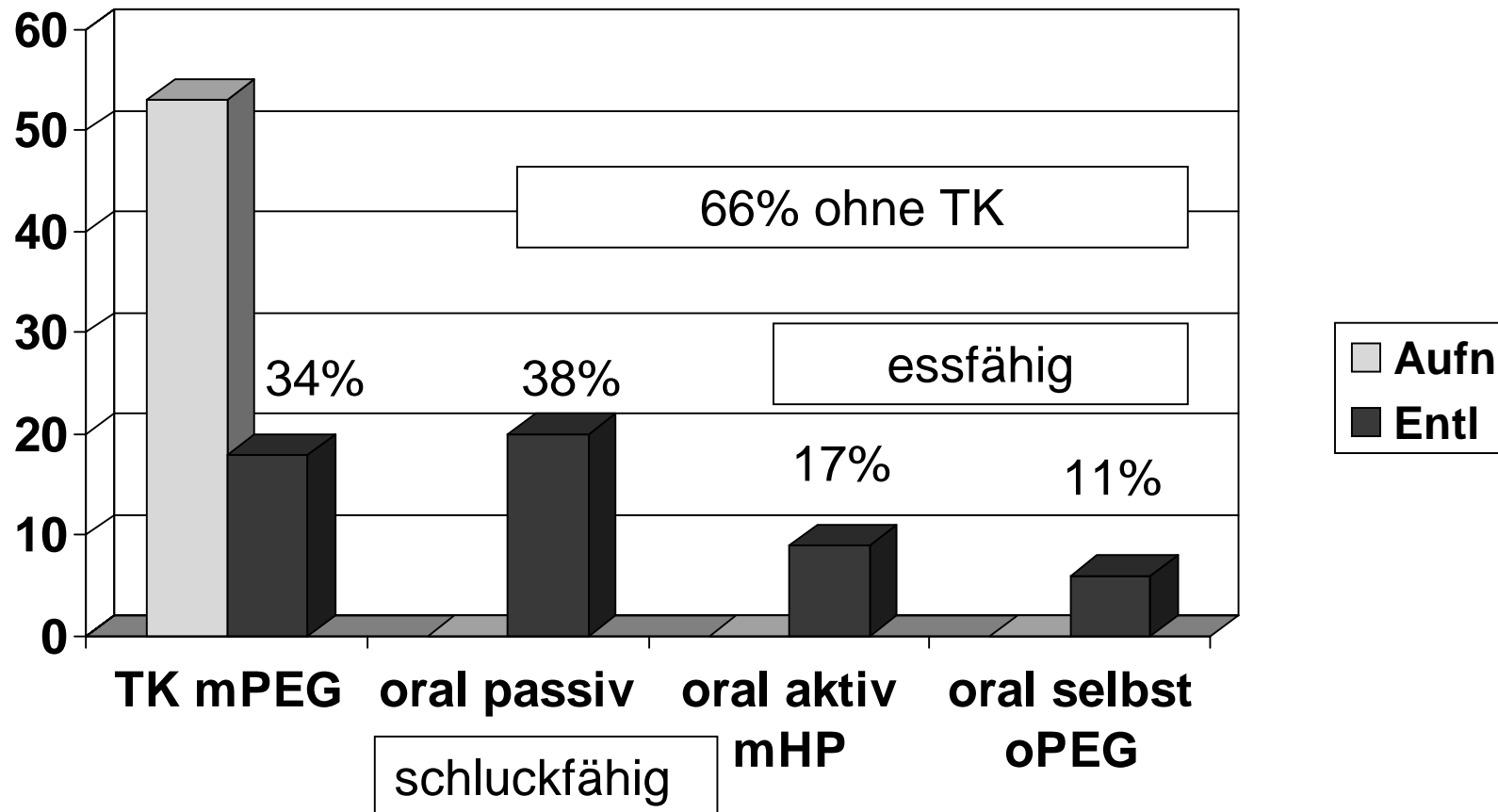


# Ergebnisse - Mobilitätsstatus

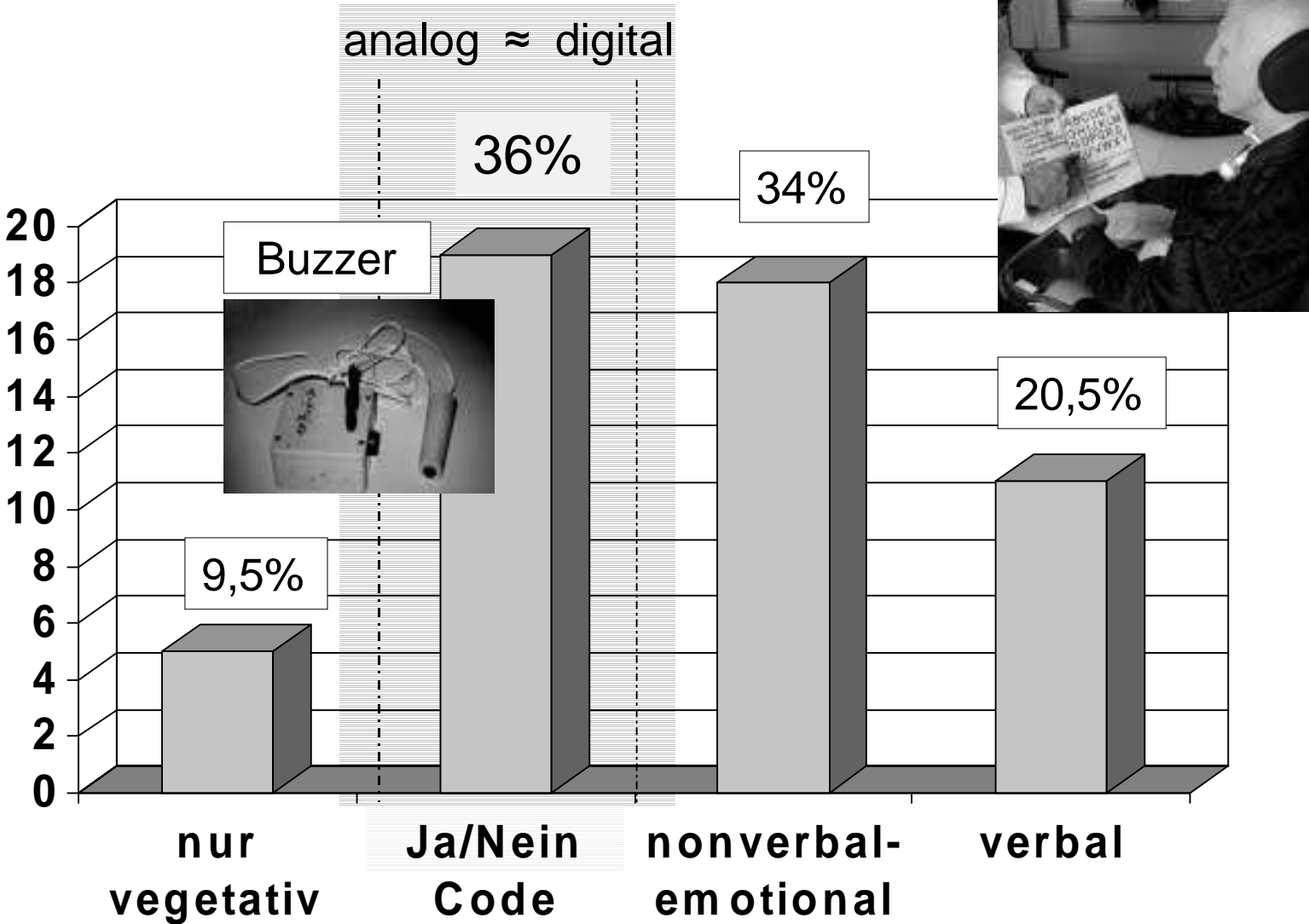


# Ergebnisse – Status orale Ernährung

Frühe Oralisation korreliert mit besserer Prognose! (vgl. Formisano et al 2004)

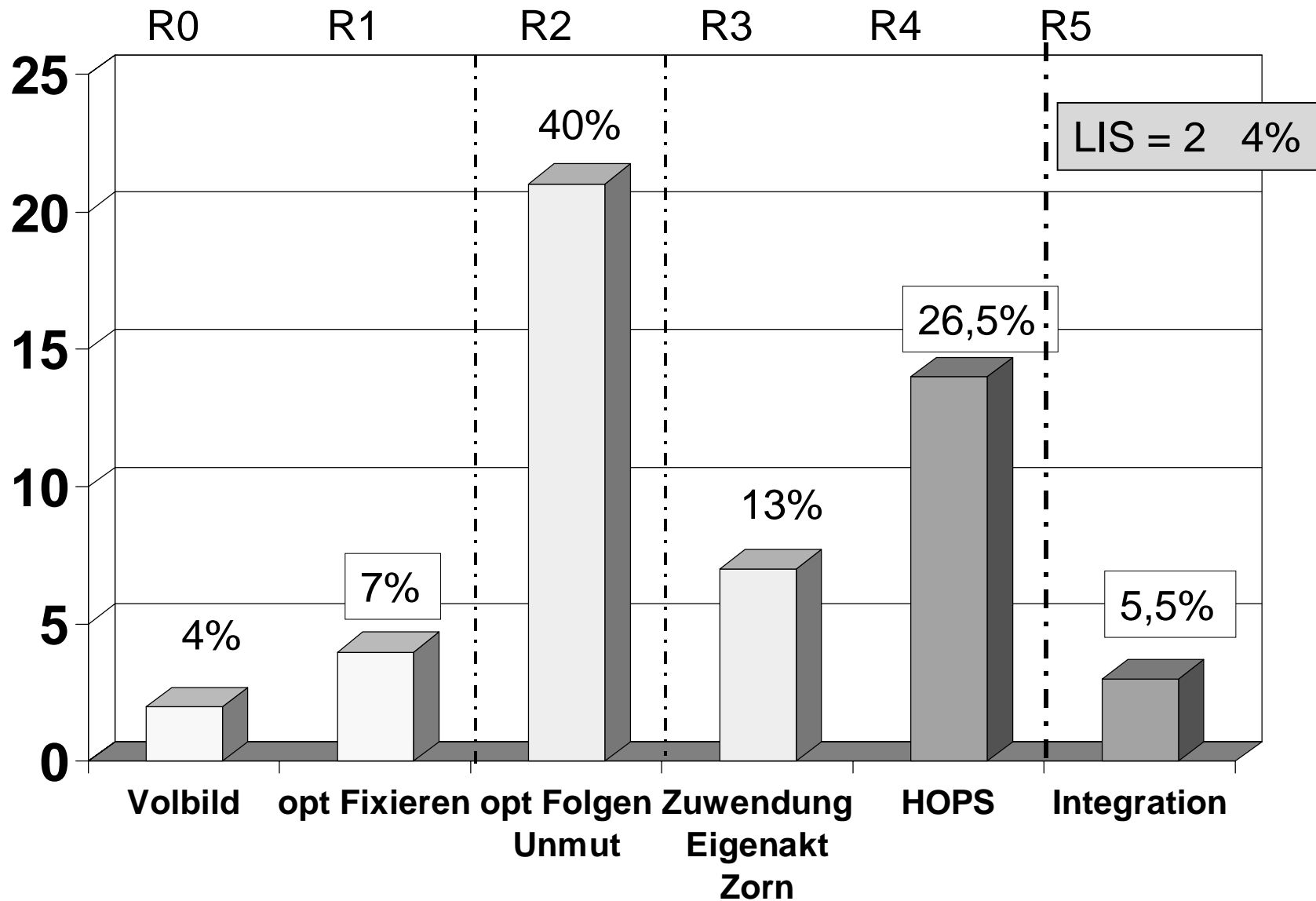


# Ergebnisse – Kommunikationsstatus



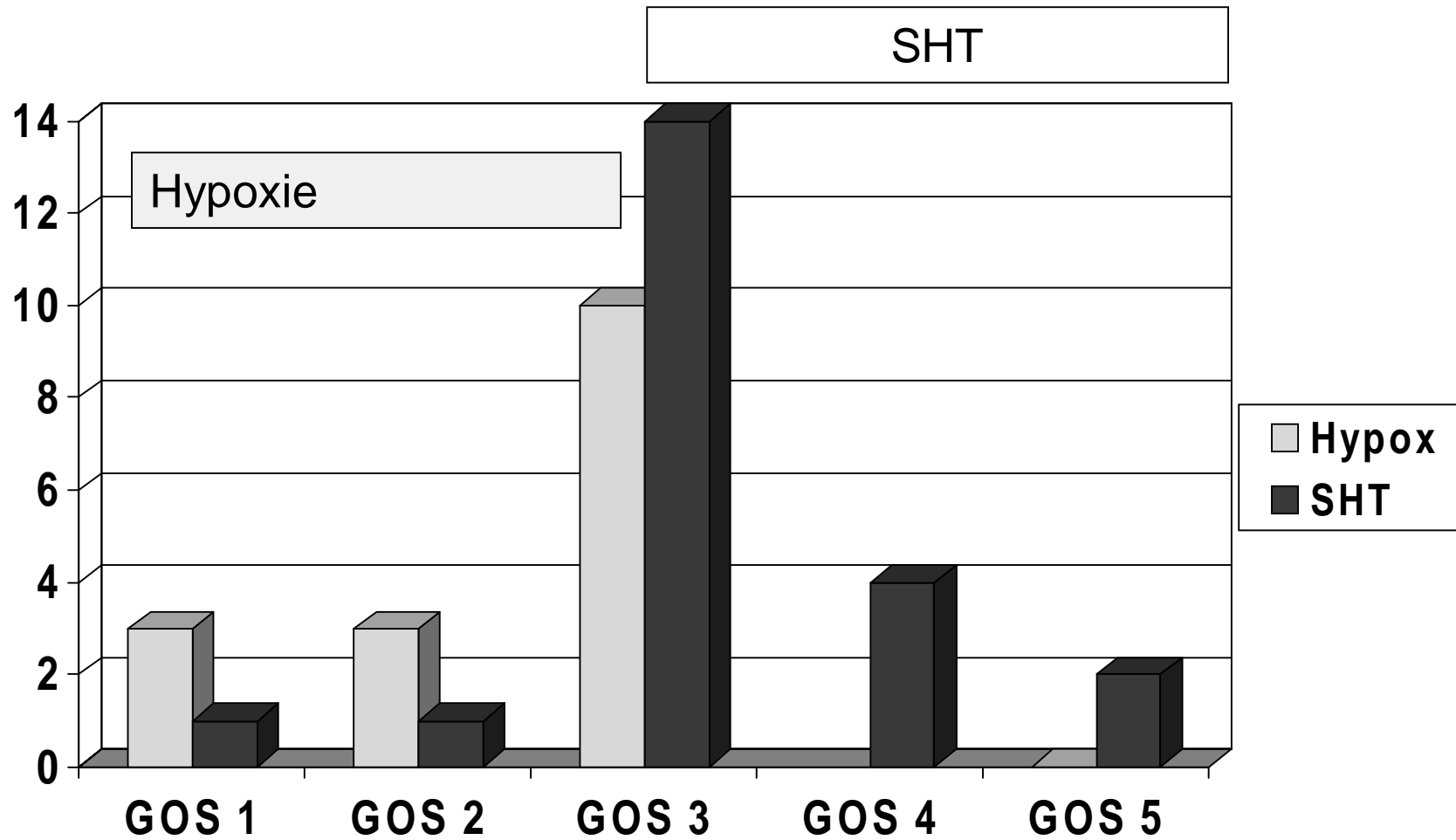
# Ergebnisse – Remissionsstatus

(modifiziert nach Gerstenbrand 1967: 55)

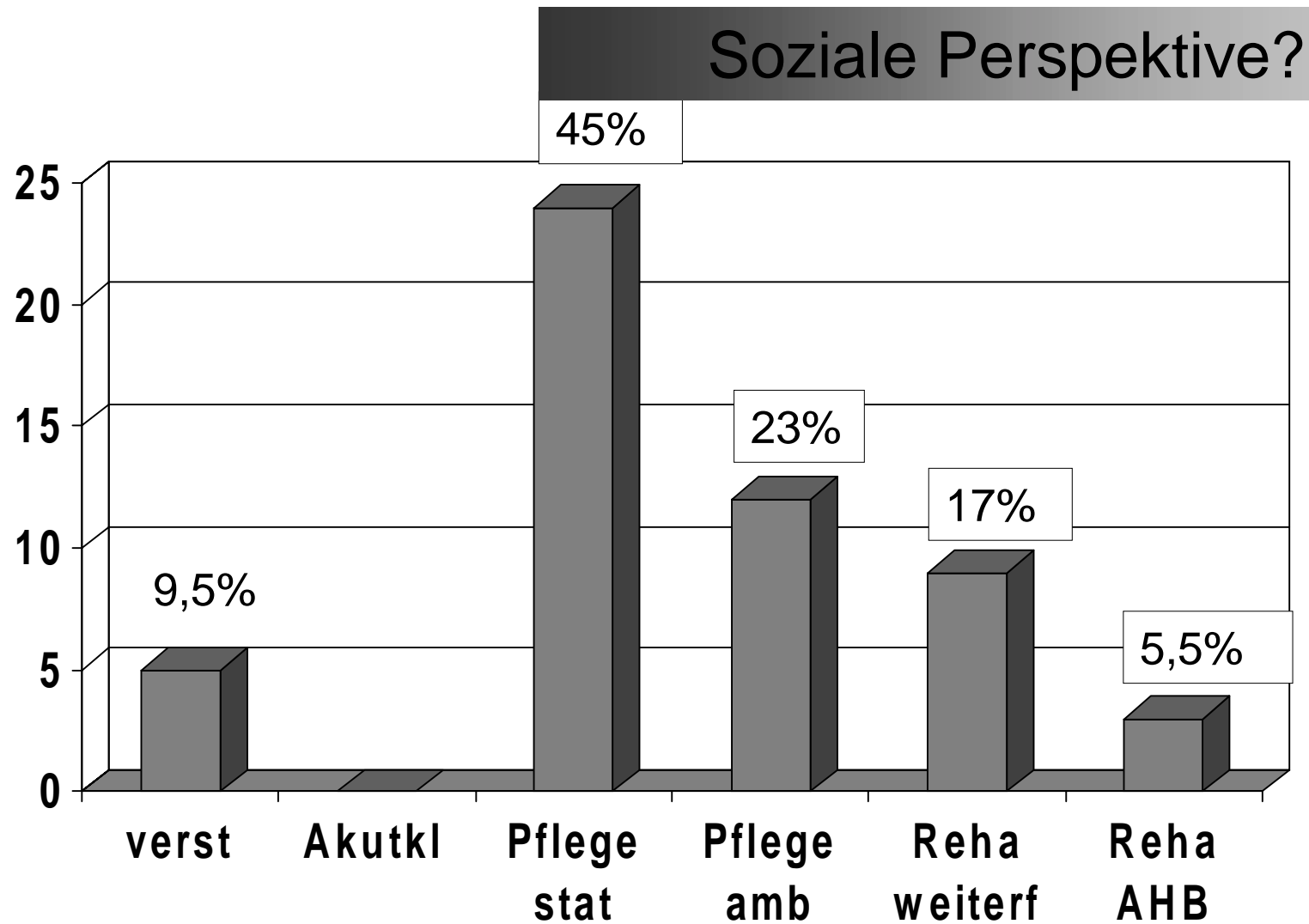




# Ergebnisse – Hypoxie/SHT n = 37 70%



# Ergebnisse - Entlassungsstatus



# Apallisches Syndrom und Remission als menschliche Seinsweise – medizinisch und sozial?

- verstorben 10%
- im Dauerkoma lebend 10%
- Grauzone „Living with liminality“ 10%
- Bedürfnisnah kognitiv präsent und/oder verbal kommunikabel ..... 70%
- körperlich pflegeabhängig 75%

# Soziale Perspektive (1)

## 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!

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

# Soziale Perspektive (2)

Durch den **sozialen Faktor** kann die Prognose gehemmt oder gefördert werden

- Angehörigenbesuche auf der Intensivstation
- Vorhandensein einer Familie
- 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 Wohlergehen und Zufriedenheit für Koma-Patienten und ihre Angehörigen nicht möglich!

# Emlichheim-Studie 1999 [n = 18]

Auch in der Langzeitversorgung und Nachsorge lassen sich bei schwerstpflegebedürftigen Patienten im „Wachkoma“ und früher Remission (Phase F) nach 6 Wo Therapie **signifikante Behandlungseffekte** im motorischen und kognitiven Bereich nachweisen, nicht nur zur Zustandserhaltung. Therapieangebote, dauerhaft oder im Intervall, sind daher bei diesen Patienten notwendig und sinnvoll!

# Wachkoma-Studie NRW 1999/2000

Bereits geringe Beratung, Information und Hinweise zur **Lebensweltgestaltung** in Pflegeeinrichtungen Und im häuslich-ambulanten Bereich führen zu einer **m e s s b a r e n** Verbesserung im Pflegestatus, zur Zufriedenheit der Bewohner sowie zur Entlastung von Angehörigen und Betreuern. Durch **soziale Assistenz** lassen sich viele sonst nicht mögliche Bedürfnisse wieder befriedigen.

# Notwendige Voraussetzungen (1)

## Personell

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

## Strukturell-organisatorisch

- Geeignete Pflegeeinrichtungen, z.B. ACU Wien
- Familienentlastende Dienste, amb. Reha
- Tagesstätten, Wohngruppen, Wachkoma-Haus

## Materiell

- Mischfinanzierung



# Notwendige Voraussetzungen (2)

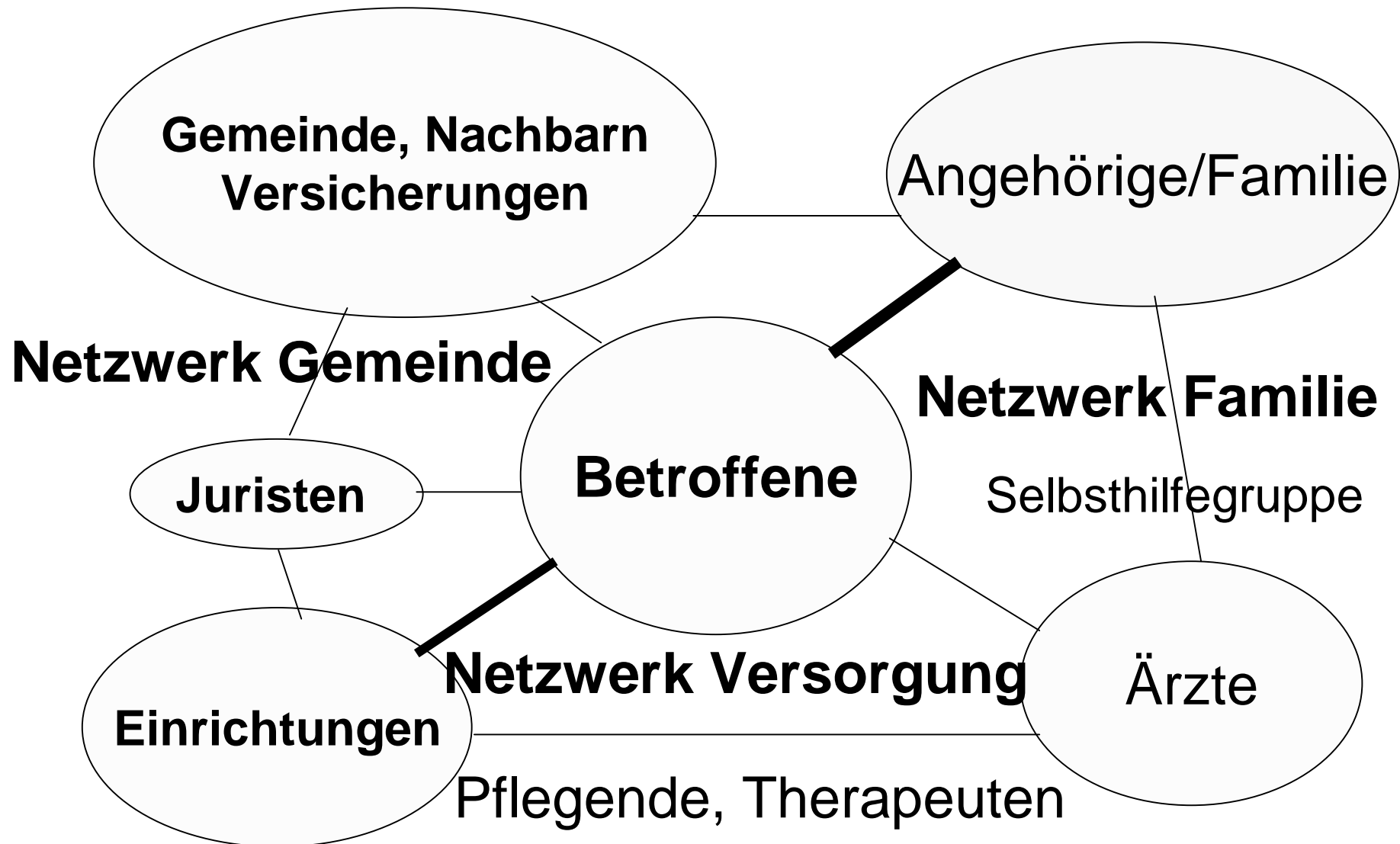
## Psychologisch

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

## Sozial

- Case Management, personale Navigation
- Solidarische Haltung, Selbsthilfegruppen

# Soziale Bezugssysteme



# Warum soziale Netzwerkbildung?

- Vermeidung von sozialem Ausschluss und sozialer Isolation
- Soziale Unterstützung und Sicherung
- Ausschöpfen sozialer Ressourcen
- Gemeinde- und alltagsnahe Integration
- Qualifizierte Langzeitpflege-/-versorgung
- Individuelle Assistenz/Wohngruppen
- Soziale Mobilität und Teilhabe (WHO ICF 2001)

# Aus dem Tagebuch einer einer Koma-Erfahrenen ...



SHT 1984: nach 31/2 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 kann nicht mit den Augen sehen, aber mit dem Herzen!“ (20.10.1992)

„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)

„Behinderte sind Menschen wie Du und ich!“  
(11.10.1992)