

Wieviel Gehirn braucht ein Mensch?

Anmerkungen zum Anencephalie-Problem aus beziehungsmedizinischer Sicht¹

Andreas Zieger, Oldenburg

Vorbemerkung

Auf das Thema „Anencephalie“ bin ich im Mai dieses Jahres durch einen Vortrag von Herrn Prof. Groll auf der Tagung des Fördervereins Basale Stimulation in Weimar aufmerksam gemacht worden. Zuletzt hatte ich mich in den 80er Jahren während meiner kinderneurochirurgischen Zeit und danach Anfang bis Mitte der 90er Jahre anlässlich der aus den USA zu uns herüberkommenden Debatte über die Verwendung von anencephal geborenen Kindern als Organspender und im Rahmen der Hirntodkonzept-Debatte damit beschäftigt. Da inzwischen allgemein und auch größtenteils in den USA das Hirntodkonzept als der Tod des gesamten Gehirn, also auch des Hirnstamms, anerkannt ist und sich das Teilhirntodkonzept nicht durchgesetzt zu haben schien, hielt ich das Anencephalie-Problem gewissermaßen für erledigt. Ein großer Irrtum! Auch wenn die Verwendung von anencephal geborenen Kindern als Gewebe- oder Organspender mit der Verabschiedung des Transplantationsgesetzes und der Bestimmung des Ganzhirntodes seit 1997 in Deutschland gesetzlich untersagt ist und durch die Gabe von Folsäure in der frühen Schwangerschaft die Wahrscheinlichkeit für die Entstehung von Neuralrohrdefekten in den letzten 15 Jahren halbiert werden konnte etwa halbiert hat, gibt es sehr wohl ein Anencephalie-Problem: Erstens werden missgebildete Embryonen und Feten durch Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik (PID) selektiert und nur noch selten geboren. Zweitens haben sich in den letzten Jahren viele Frauen und Eltern trotz bekannter „Anencephalie“ für das Austragen ihres Kindes und seine Begleitung durch Präsenz und Trauerarbeit entschieden. Drittens wird parallel dazu seit einigen Jahren - vor allem in den USA - von den Befürwortern des Teilhirntodkonzepts die Verwendung anencephal Geborener unter reinen Nützlichkeitsaspekten wieder verstärkt gefordert. Dabei wird das Kriterium der Bewusstseinsfähigkeit als quasi entscheidendes Qualitätskriterium im Vordergrund gestellt. Dies geschieht auch bei anderen nichtwilligungsfähigen Personengruppen wie Menschen im apallischen Syndrom („Wachkoma“). Diese Fokussierung in der Debatte auf das Anencephalie- und Wachkoma-Problem veranlasst mich zu nachfolgender Stellungnahme, und zwar aus Sicht einer integrierten, beziehungsmedizinisch und neurowissenschaftlich orientierten Medizin. In einem ersten Schritt (1) werde ich mich mit der Sonderstellung des menschlichen Gehirns und der (2) Biopolitik in der Moderne kritisch auseinandersetzen. Danach werde ich auf Grund neuer Forschungsergebnisse und Erfahrungen ein neues Bild vom Leben im Anencephalie-Syndrom (3) vorstellen und abschließend (4) die Frage zu beantworten versuchen ziehen, wie viel Gehirn ein Mensch braucht.

1. Kritik der Sonderstellung des menschlichen Gehirns

¹ Beitrag zum Interdisziplinären Fachgespräch „Kinder mit Anencephalie und ihre Angehörigen“, am 26.-27. November 2004, Erziehungswissenschaftliche Fakultät, Sonder- und Sozialpädagogik, Universität Erfurt. Erscheint in überarbeiteter und erweiterter Fassung in: N. Heinen, W. Lamers, & D. Laubenstein (Hrsg): Basale Stimulation – kritisch-konstruktiv. Reihe „Texte zur Körper- und Mehrfachbehindertenpädagogik“ Bd. 4. Zum 60. Geburtstag von Prof. Andreas Fröhlich (im Druck, 2006)

Is your brain really necessary? Ist Ihr Gehirn wirklich notwendig? Mit diesen Worten begann einer Übersichtsartikels des großen englischen Kinderarztes und Hydrocephalusforscher John Lorbeer im Jahre 1983. Er zeigte, dass viele der von ihm behandelten Kinder über einen nachweislich hohen Intelligenzquotienten verfügten, obwohl computertomographisch ein hochgradiger Hydrocephalus mit verminderter Großhirnsubstanz vorlag. Einige seiner Kinder mit wenig Großhirnsubstanz wurden später berühmte Professoren! Ich möchte die von Lorbeer aufgeworfene Frage erweitern und provokativ fragen:

Wieviel Gehirn braucht ein Mensch, um sich selbst zu empfinden, Schmerzen zu spüren, sich zu erleben und als empfindsamer Mensch von anderen wahrgenommen und anerkannt zu werden? Ist der Status des Menschseins an das Vorhandensein und die Intaktheit eines Gehirns gebunden? Ist das Gehirn des Menschen wirklich so einigartig? Was ist das Menschliche am Menschen?

Die These von der Sonderstellung des menschlichen Gehirns ist eng mit dem Anthropozentrismus, der Sonderstellung des Menschen in der belebten Natur verbunden. Seit der Aufklärung gilt der Mensch in der Moderne als Krone der Schöpfung und als von Gott bestellter Treuhändler der Natur. Als vernunftbegabtes Wesen müsse er die Welt Untertan machen und die Naturgesetze beherrschen. Die Vorläufer des naturwissenschaftlichen, mechanischen und technikorientierten Welt- und Menschenbildes gehen auf Descartes, ja bis in die Antike zurück.

Die These von der Sonderstellung des menschlichen Gehirns ist ein Denkbild, seit der Mensch über Selbstreflexion verfügt und sich damit aus der Welt des Animalischen abhebt. Die Geschichte der Hirnforschung zeigt, wie sich das Selbstbewusstsein des Menschen und seiner Hirntheorie in der Moderne immer mehr von einer sinnlichen Wahrnehmungs-, Erfahrungs- und Empfindungswelt, in der anfangs das Seelische und Subjektive eine besondere Bedeutung hatte, über eine Theorie der Reiz- und Informationsverarbeitung, in der beim Behaviorismus nur noch Verhalten, nicht aber Bewusstsein zählt, immer mehr zu einer abstrakten Theorie einer modularen konnektionistischen Funktionstheorie sich wandelte: die anfangs noch ganzkörperlich bzw. zwischenleiblich gedachte Seele wandert als funktionelles Verhalten in die Black-box Gehirn (Neurozentrismus) und nach der kognitiven Wende in den 60er bis 70er des letzten Jahrhunderts als (Selbst-)Bewusstsein in die Großhirnrinde: Der Kortex wird zum „Sitz“ des menschlichen Verstandes und (Selbst-)Bewusstseins (Kortikozentrismus).

Menschen ohne intakte neokortikale Funktion wie bei Schwerstbehinderten, frühgeborenen oder missgebildeten Babies, Menschen im Koma oder apallischen Syndrom, beim Hirntodsyndrom oder bei Demenzkranken, können nach dieser Theorie *definitionsgemäß* nicht über „Bewusstsein“ verfügen. Es wird ein Alles-oder-Nichts Verhalten unerstellt: Bewusstsein ist vorhanden oder nicht, ein digitales Verständnis. Dass „Bewusstsein“ wie ein „Dimmer“ kontinuierlich erwachen und sich erhellen kann, bleibt unberücksichtigt. Ein solches analoges Verständnis passt nicht in die Welt von Eindeutigkeit und Gewissheit. In diesem Zusammenhang wird gern auf die Computermetapher zurückgegriffen: Das Gehirn gleicht einem Computer. Dieser kennt bekanntlich für seine Elemente nur die Logik 0 oder 1 und kein Dazwischen. Damit hat sich das Maschinenbild vom menschlichen Körper gänzlich zu einer abstrakten „gehirnzentristischen“ Computermetapher gewandelt.

Das Maschinenbild vom menschlichen Körper und Gehirn ist das in der Moderne vorherrschende Denkbild und hat weitgehende Auswirkungen auf der Menschen- und Weltverständnis. Das Leben des Menschen wird als mit naturwissenschaftlichen Methoden erklärbar, veränder- und verbesserbar angesehen. Das ist der Grund für die Sehnsucht nach Unsterblichkeit, die Fortschrittsgläubigkeit und die Rationalität der heutigen Zeit. Defekte Menschen gehören nicht in diese Welt, weil sie der Sehnsucht nach Schönheit, Vollkommenheit und Unvergänglichkeit der Moderne widersprechen.

2. Kritik der Biopolitik Bioethischer Diskurs

Ws lässt sich nachweisen, dass im bioethischen Diskurs auf dieses biotechnologische Menschenbild zurückgegriffen wird. Anencephale Babies, Wachkomatöse (engl. persistent vegetative state) und Hirntote werden im angloamerikanischen bioethischen Diskurs wegen Abwesenheit von kortikalen Funktionen und der daraus *definitionsgemäß* folgenden „Bewusstlosigkeit“ bzw. „Willensunfähigkeit“ bzw. „Nichteinwilligungsfähigkeit“ in engen Zusammenhängen gesehen. Bei der Frage eines adäquaten Umgang mit „bewusstlosen“ Menschen wird nicht zwischen verschiedenen Bewusstseinsstufen, zwischen Bewusstheit (subjektiv, individuell) und Bewusstsein (objektiv, überindividuell), zwischen Teilhirntod und Gesamthirntod sowie zwischen angeborener und erworbener Hirnschädigung unterschieden. Diese Unentschiedenheit ist einem Nützlichkeitsdenken geschuldet, welches darauf abzielt, die betroffenen Menschen entweder als „Unpersonen“ und für „lebensunwert“ zu deklarieren oder sie „Organlieferanten“ zu verwenden oder sie als „Untüchtige“ und „Unbrauchbare“ aus der menschlichen Gemeinschaft auszuschließen oder töten zu lassen. Auch in der deutschen Bioethik-Debatte wird Kindern mit „Anencephalie“ das Recht auf Leben häufig abgesprochen (Hörster). Auf die Frage eines adäquaten Umgangs einer von Missbildung und Schwerstbehinderung gekennzeichneten menschlichen Seinsweise wird mit Selektion durch Präimplantationsdiagnostik, Schwangerschaftsunterbrechung oder Ressourcenausschöpfung durch Organentnahme geantwortet.

2.1. Biopolitische Definitionsmacht

Es stellt sich nun die kritische Frage, wer in unserer Gesellschaft die Kriterien für die Bewertung der höchst mannigfaltigen menschlichen Seinsweisen festlegt und die jeweiligen Umgangsweisen mit diesen menschlichen Seinsweisen bestimmt. Es sind die Befürworter und Modernisierer einer biotechnologisch orientierten Medizin („Biomedizin“), die mit ihrer ethischen Legitimationsgehilfin, der Bioethik, die Definitionsmacht über das Wohl und Wehe der vielfältigen menschenmöglichen Seinsweisen anstreben. Zuerst wird der Wert menschlichen Lebens im Sinne der Nützlichkeitsethik neu definiert, wobei man sich wissenschaftlicher Erkenntnisse bedient, und danach wird die Vorstellung vom Menschen als nützliche Ressource seiner selbst durch eine entsprechende Gesetzgebung in der gesellschaftlichen Praxis etabliert. Hier verwirklicht sich nach Agamben (2002, 2004), einem italienischen Rechtsphilosophen und Soziologen, nicht nur der grundsätzliche Wesenszug der Biopolitik der Moderne, für nutzlos definierte Menschen („Hirntote“, „anencephale Babies“, „Wachkomatöse“ und ggf. auch „Demente“?) einen unbestimmten Raum zu deklarieren sozusagen ein Niemandsland, sondern dann auch noch eine straffreie Tötung der als „nutzlos“ definierten Wesen in einem vom Souverän ausgerufenen „Ausnahmezustand“ erlaubt.

2.2. Unzulässige Analogien

Die vorherrschende biopolitische Definitionsmacht verwendet unzulässige Analogien, etwa, wenn anencephal geborene Babies als einer angeborenen Hirnschädigung, mit Menschen im Wachkoma nach einer erworbenen Hirnschädigung, zu empfindungslosen Hirnstammwesen zu erklären. Auch wenn beide Seinsweisen durch fehlendes Wachbewusstsein und eine schlechte medizinische Prognose charakterisiert sind, sind die Entwicklungspotenziale aufgrund der im bisherigen Leben entstandenen Fähigkeiten zum Austausch mit der Welt und anderen Menschen sehr unterschiedlich. Ein anencephal Geborenes muss sich plötzlich völlig neuen, extrauterinen Lebensbedingungen anpassen und kann dies häufig nicht bewältigen. Ein ins Wachkoma gefallener Erwachsener kann in seiner neuen Lebenssituation auf voriger Lebensbeziehungen, erlernte Verhaltensweisen und Kommunikationserfahrungen zurückgreifen. Gemeinsam ist beiden Seinsweisen, dass sie völlig auf die Hilfe anderer Menschen angewiesen sind, dass sie ihre Beziehung zur Umwelt und zu anderen Menschen

nur leibnah mit körperlichen Austausch- und Kommunikationsmitteln gestalten können. Die Frage nach dem „Bewusstsein“ tritt dagegen ganz in den Hintergrund.

2.3. Fazit

„Biomedizin“ und Bioethik als Definitionsmacht bilden den Kern der Biopolitik der Moderne, die rational und wissenschaftlich als selbsternannter Interpretant der Wirklichkeit und Bestimmer grundlegender Lebenswerte auftritt. In Folge dieser Definitionsmacht wird das Lebensrecht bestimmter Menschen, die bestimmte Normen nicht erfüllen, von anderen Menschen hinsichtlich einer abgestuften Werteskala bestimmter Kriterien und Fähigkeiten, wie zum Beispiel Bewusstsein oder einen Willen zu haben, auf deren Auswahl die Schwachen keinerlei Einfluss haben, beurteilt und mittels bestimmter Vorgehensweisen, zum Beispiel durch gezielte Selektion eingeschränkt oder außer Kraft gesetzt. Sollte sich diese Wertverständnis allgemein in unserer Gesellschaft durchsetzen wären seine Konsequenzen buchstäblich tödlich.

3. Neues Bild vom Anencephalie-Syndrom

Das Anencephalie-Problem ist somit kein rein genetisches, medizinisches oder bioethisches Problem, sondern ein komplexes entwicklungs-embryologisches, neuropsychologisches und sozio-kulturelles und politisches Problem. Nur in einem demokratischen Dialog darf bestimmt werden, wie das Leben von Kindern im Anencephalie-Syndrom gedeutet und gestaltet wird. Aus beziehungsmedizinischer und entwicklungspsychologischer Sicht stellt sich das Leben anencephaler Kinder differenzierter dar. Wir wissen heute über die neurophysiologische Entwicklung und das Seelenleben des Ungeborenen mehr als vor 20 Jahren. Dieses Wissen muss bei der Betrachtung der Seinsweise vom „Hirnstammwesen“, ob nun angeboren oder erworben, unbedingt berücksichtigt werden.

3.1. Gehirn als soziales Organ

Nach heutigen modernen Erkenntnissen der Hirnforschung müssen vom tiefen Koma im Hirntodsyndrom bis zum kognitiven Wachbewusstsein aufgrund der je unterschiedlich dargestellten Verhaltensweisen verschiedene Bewusstseins Ebenen unterschieden werden. Ob ein Mensch bei Bewusstsein ist, lässt sich zwar durch den wörtlichen Bericht eines Menschen am besten wahrscheinlich machen, jedoch nicht sichern. Bewusstsein kann man nicht direkt messen, sondern nur indirekt durch Beziehungen zu anderen. (Bodenheimer 1967) Ob es zu einer Beziehung kommt, hängt vom Verhalten der beteiligten Dialogpartner ab. Verhalten selbst ist durch bestimmte körperliche Erscheinungen, Blickkontakt, Mimik, gezielte Bewegungen und sprachliche Äußerungen und damit einhergehende Gefühlszustände in der Kommunikation bestimmbar und somit auch operationalisierbar. Zum Bewusstsein zu kommen ist das Resultat von Beziehungen von Menschen untereinander, das sich auf erkennbares Verhalten, Kommunikationsformen und Gefühle stützt. Individuelles Selbstbewusstsein als Teil des individuellen Wachbewusstseins ist ein besonderer Bewusstseinszustand, der seine entscheidende Grundlage in der angeborenen Fähigkeit des Menschen hat, die subtilen Stimmungen und Kommunikationssignale im Verhalten anderer unbewusst entschlüsseln und sich mental in die Lage anderer hinein versetzen zu können (Gedankenlesen, theory of mind), mit anderen mit zu fühlen (Empathie), zu wissen, was gut für andere ist (Gewissen) und sein eigenes Handeln den sittlichen Geboten der sozialen Gemeinschaft so anzupassen, dass andere nicht geschädigt oder verletzt werden (Moral). Was beim Wachbewussten individuell intrapsychisch an „Bewusstsein“ vorhanden ist, was vorher unter den Menschen interpsychisch verteilt. (Leont'ev 1982; Lurija 1993; Freeman 1995; Vygotskij) Das Gehirn als „soziales“ Organ, das von Anfang an auf Bindung, Beziehung und Dialog angelegt ist (genetisch, frühgeburtlich und lebenslang), ist mit seinen „Spiegelneuronen“ als Grundlage für Mitgefühl, Gedankenlesen, Moralität und Gewissen (lat.

conscientia; engl. *consciousness* = Mit-Wissen oder Be-Wusstsein), nicht erst ab dem Menschsein, sondern schon bei den Primaten, ein wichtiges Steuerungsorgan der Lebenstätigkeit, vor allem aber ein Organ der Verhaltensregulation durch Kommunikation und Interaktion. Ein solches Verständnis stellt heute eine zeitgemäße Grundlage dar, die mannigfaltigen menschenmöglichen Seinsweisen des Menschen neu zu formulieren. In Bezug auf Seinsweisen wie Autismus (Feuser), Down-Syndrom (Jantzen), Koma und Wachkoma (apallisches Syndrom) (Feuser, Zieger) und das Hirntodsyndrom (Zieger) ist das ansatzweise geschehen, nicht aber für das Anencephalie-Syndrom. In der letzten Zeit wurden von Shewmon (1999) und Goll (2004) wichtige Erkenntnisbausteine für die Entstehung eines neuen, nicht defektorientierten Verständnisses vom Leben von Kindern im Anencephalie-Syndrom vorgelegt, welches somatische, psychische und soziale Faktoren integriert. Auch bei schwerer Behinderung, im Koma und bei Sterbenden ist das soziale Gehirn auf Dialog und Beziehung, Achtung, Schutz und Getröstet-werden angelegt.

3.2. Verhaltenskompetenzen von anencephal Neugeborenen

Von der klinischen Neurologie sind seit der Erstbeschreibung der Anencephalie durch Gamper (1926) einige Falldarstellungen unter dem ausdrücklichen Hinweis veröffentlicht worden, dass diese Fälle „für das Verständnis der Leistungen der subkortikalen Hirnstrukturen von großem Wert“ seien, „bieten sie doch Gelegenheit, die integrativen Potenzen des enthemmten Hirnstammes“ und „die integrative Tätigkeit des Nervensystems beim bulbo-spinalen Anencephalus (sog. Rautenhirnwesen)“ und „meso-rhombospinalen Anencephalus (Mittelhirnwesen)“ zu beschreiben (Monnier und Willi 1953: 239). Bereits in diesen frühen Falldarstellungen wird auf die kurze Überlebenszeit anencephaler Kinder in Abhängigkeit von der jeweils individuell erreichten Organisations- und Integrationshöhe des entwickelten Nervensystems hingewiesen. So überlebte der Fall von Monnier und Willi (1953) 57 Tage, und er hätte länger gelebt, „wenn die Sondenkostgabe nicht unterbrochen worden wäre“ (S. 240). Die Atmung war labil aber regelmäßig, er konnte saugen und schlucken, die Körpertemperatur schwankte zwischen 33 und 40 Grad Celcius, beim Berühren der Lippen traten Saugbewegungen, eine Weckreaktion mit Bewegung des Kopfes, kleine Zuckungen in den Armen mit Anheben zum Kopf und eine Greifreaktion der Beine auf. Bei Schmerzreizen im Gesicht traten Abwehrbewegungen des ganzen Körpers, eine Kopfwendung und eine Mundöffnung auf. Auch der übrige Körper reagierte mit Ausnahme bestimmter Regionen auf Schmerzreize mit Kopfwendungen und Streckreaktionen. Auf Zitronensaft zog sich das Gesicht zusammen, Ammoniak löste eine blitzartige Reaktion mit Wegziehen des Kopfes nach hinten, lebhafter Mimik und Ausstoßen eines kurzen Schreies aus. Ferner wurden bestimmte Kopf-, Körper- und Extremitätenbewegungen, spontan und auf Reiz beobachtet. Außerdem werden verschiedene Ausdrucksfunktionen von Seiten Mimik und Phonation (Jammern, Schreien) beschrieben. Hinsichtlich der Schutzmechanismen auf äußere Reize wurden Massenreflexe, mimische und vokale Reaktionen, Gähnen und Seufzen und bestimmte vestibuläre und propriozeptive Stellreaktionen von Rumpf und Kopf beobachtet. Die Autoren verglichen die beobachteten *motorischen* Funktionen und Verhaltensweisen zum gesunden Neugeborenen mit denjenigen eines menschlichen Fötus von 3 bis 4 Monaten.

Die geschilderten Verhaltensweisen werden vom Hirnstamm, Mittelhirn, Zwischenhirn und Rückenmark vermittelt. In einer Studie mit 41 Kindern mit Anencephalus von Vare & Bansal (1971) wurde ermittelt, dass bei 25 Prozent der Hirnstamm erhalten, bei 75 Prozent der Hirnstamm nicht entwickelt war. In der Studie von Nakamura et al (1972) mit 57 Anencephalen wurde der Prozentsatz der entwickelten Hirnstammabschnitte ermittelt: (1) unterhalb des unteren Zwischenhirns 1,7%, (2) unterhalb des mittleren Pons 28%, (3) unterhalb der oberen Medulla 49,1%, unterhalb des mittleren Medulla 21%. Kortikale „bewusstseinsvermittelnde“ Strukturen waren bei keinem der Kinder ausgebildet; der

Hirnstamm schließt mit einer sogenannten Area cerebrovasculosa ab, die inselförmige kortexähnliche Netzwerkstrukturen enthalten kann, häufig jedoch funktionell auf Grund der unvollkommenen Ausreifung nicht funktionstüchtig, so dass Strukturen, wie sie nach heutiger Lehrmeinung für die Ausbildung eines reflexiven wachbewussten Selbsterlebens (sog. sekundäres Bewusstsein nach Edelman & Tononi 2002) Voraussetzung ist, nicht angelegt sind. Inwieweit jedoch „Hirnstammwesen“ fähig sind, Schmerzen und ein rudimentäres existentielles Selbst zu empfinden soll nach dem Vergleich mit gesunden Föten und Neugeborenen zu beantworten versucht werden.

3.3. Vergleich zum gesunden fetalen/neugeborenen Verhalten

In der Zwischenzeit sind mit Hilfe moderner technischer Verfahren wie Ultraschall und Bildgebung zahlreiche intrauterine und extrauterine Untersuchungen bei Anencephalus/Hydranencephalus durchgeführt und mit dem Verhaltensrepertoire gesunder Neugeborener verglichen worden. (Anand & Hickey 1987; Ashwal et al 1990; Aylward et al 1978; Chan & Dallaire 1989; Grunau & Craig 1987; McAbee et al 2000; McQuillen 1991; Necas et al. 2000 ; Shewmon 1988; Shewmon et al 1999; Walters et al 1997) Auch wenn dabei entwicklungspsychologische Fragen nach der Fähigkeit eines Schmerz- und Selbstempfindens mit Ausnahme der Arbeit von McQuillan (1991) und Shewmon et al (1999) nur eine untergeordnete Rolle spielen, ergibt sich für Anencephale (je nach erreichter Organisationshöhe und Funktionsstabilität) hinsichtlich der fetalen/neonatalen Verhaltenskompetenzen folgendes Bild:

- selbständige Atmung (im Unterschied zum Hirntod)
- Herzkreislauffunktion
- Temperaturregulation
- Saugen und Schlucken
- Fähigkeiten zum tonisch-empathischen Dialog wie zum Beispiel Lächeln (Luyendijk & Treffers 1992)
- Reaktionen auf Schmerzreiz und andere Schutzmechanismen (Ashwal et al 1990)
- Spontane und reaktive körperliche, mimische und vokale Selbstaktualisierungen und Ausdrucksfunktionen
- Implizite, prozedurale und assoziative Antwort-, Lern- und Wiedererkennungsleistungen. (Shewmon et al 1999)

Eine Studie von Kurauchi et al (1995) an Zwillingen im letzten Quartal der Schwangerschaft mit Ultraschall, von denen einer anencephal war, ergab, dass der gesunde Zwilling primitive motorische Muster wie Zusammenschrecken, Springen, stimulus-induzierte blitzartige Muskelzuckungen, Krümbewegungen und bei der Herausbildung der Atembewegungen besser unterdrücken konnte. Die Autoren schlußfolgerten daraus, dass die Entwicklung des zentralen Nervensystem oberhalb der Medulla oblongata (Nachhirn) für die Hemmung fetaler motorischer Muster entscheidend ist.

3.4. Nociception, Schmerz- und Selbstempfinden

Mit der Erforschung der vorgeburtlichen Psychologie einer Mutter-Kind-Bindung (Chamberlein 1990; Hepper & Shahidulla 1994; Janus 2000; Janus & Haibach 1987), der Schmerzverarbeitung und Lernfähigkeit als Ausdruck von „fötaler Intelligenz“ (Anand & Hickey 1987) des „kompetenten Säuglings“ (Dornes 1992) hat sich in Kinderheilkunde, Anästhesie und Chirurgie und Schmerztherapie ein bedeutsamer Paradigmawandel vollzogen, in dessen Ergebnis heute bei Eingriffen an Feten, Säuglingen, Koma-Patienten (und häufig sogar auch bei „Hirntoten“) eine Narkose erfolgt (Bundesärztekammer 1991; Zimmermann 1991).

Erste sensorische und nozizeptive Nervenfasern in Haut und Schleimhäuten, vor allem im Mund- und Gesichtsbereich, sind beim Embryo ab der 7. Woche nachweisbar wie erste

motorische Reaktionen auf Lippen und Gesichtsberührungen (bzw. Reiz). Das nozizeptive und taktile System ist als Schutzsystem das am frühesten angelegte Wahrnehmungssystem. Schmerzmodulierende Substanzen wie die Substanz P und Endorphine sind ab der 12. bzw. 15. Woche nachweisbar. Zu dieser Zeit verfügt das Ungeborene über ein differenziertes Bewegungsrepertoire obwohl Cortexneurone und subkortiko-kortikale Verbindungen über den Thalamus erst später ab der 22. Woche geknüpft werden. (Hinrichsen 1991) Eine hypophysäre Stressaktivierung, integrierte motorisch-vegetative Reaktionen und fetale Stressreaktion sind ab der 20., 24. bzw. 27. Woche nachweisbar. Zu diesem Zeitpunkt kann nach heutigen Kenntnissen in der Hirnforschung von autonomer Selbstregulation mit (unbewusster) emotionaler Reiz- und Signalbewertung (limbisch, Mandelkernfunktion) ausgegangen werden (Roth 2003). Diese Annahme wird unter anderem dadurch gestützt, dass bei Neugeborenen, die während der Fetalzeit einem diagnostischen oder therapeutischen traumatischen Eingriff ausgesetzt waren, bei wiederkehrender Reizkonfiguration oder Auftreten ähnlicher Reizelemente intensive Stressreaktionen zu beobachten sind (z.B. Intensivstation), die sich negativ auf Behandlung und Entwicklungsverlauf auswirkten. Diese Stressreaktionen lassen sich durch entsprechende Medikamente oder Schmerzmittel vermeiden. (Fisk et al 2001) Vom „Projekt Schmerzprotokoll Neonatologie“ am Kinderspital Salzburg (Golser 2003) wurde ein Premature Pain Profile (PIPP) – Frühgeborenen Schmerzprofil - mitgeteilt (Stevens et al 1996), welches aufgrund einer 15-30 Sekunden langen Beobachtung des Verhaltens in Ruhe (Aktivität, Wachheit, Augen, Mimik und Herzfrequenz) im Vergleich zum Verhalten unter dem Eingriff (Herzfrequenz, O2-Sättigung, Augenbrauenwulst, Augen zusammen gepreßt und nasolabiale Furche) in Abhängigkeit vom Gestationsalter und Symptombdauer einen Punktescore entwickelt hat (0-21 Punkte, wobei ein Punktwert von >12 als „Schmerz“ beurteilt wird. In Frankreich wurde eine Skala „Echelle douleur et incomfort nouveau-ne (EDIN)“ entwickelt, bei dem die Items Gesicht, Körper Schlaf, Beziehung und Tröstbarkeit auf einem Score zwischen 0 und 15 Punkte beurteilt werden und bei einem Punktescore von >5 wegen „Schmerzen“ eine Behandlung eingeleitet werden soll. (Debillon et al 1994) Die Wahrscheinlichkeit des Auftretens von „Schmerz“ wird in der klinisch-pädiatrischen Praxis also pragmatisch mit Hilfe von semiquantitativen (objektiven) Scores und Skalen zu bestimmen versucht, wobei ein Schwellenwert auf einem „Empfindenskontinuum“ unterstellt wird.

Es ist außerdem bekannt, dass pränatale rhythmische Stimulation hat Effekte auf den Wachheitszustand des Neugeborenen (Smith & Steinschneider 1975) hat, und dass Ungeborene selektiv auf mütterliche Stimme und verbale Zuwendung mit Herzfrequenzveränderung ansprechen, dass dadurch eine Stressreaktion vermindert werden kann, und dass dabei unterschieden werden kann, ob sie selbst oder eine Person im Raum gemeint ist. (Hepper & Shahidullah 1994). Hier erfüllt die Herzfrequenzänderung ein Indikatorfunktion des emotional-kognitiv aufeinander Bezogensens – Grundformen seelischer Austauschprozesse und eines beginnenden Geistes (Jakoby1998; de Jong 1998) Untersuchungen haben außerdem gezeigt, dass Mutter und Kind sind auch nach der Geburt noch eine Weile über den Gleichtakt ihrer Herzfrequenz und bis zu einem Jahr nach der Geburt im EEG-Rhythmus synchronisiert sind. (Gruen 1988) Die Erkenntnisse der pränatalen Psychologie sind also weitreichend und „bewusstseinsweiternd. (Janus 1987; Kruse 1979)

3.5. Vertikale Plastizität

In den Arbeiten des kalifornischen Kinderarztes und Neurologen Shewmon & Holmes (1990) und Shewmon et al (1999) wurden mit Blick auf das bioethisch in den Vordergrund gestellte „Bewusstseinskriterium“ die Frage aufgeworfen, ob in Kenntnis der der körperlichen, interaktionalen und präkognitiven Kompetenzen bei anencephalen Kindern nicht auch Vorgänge der sogenannten vertikalen Plastizität wirksam sein müssten, d.h. die Übernahme von „bewusstseinsfähigen“ kortikalen Funktionen durch sonst nur „unbewusst“ arbeitende,

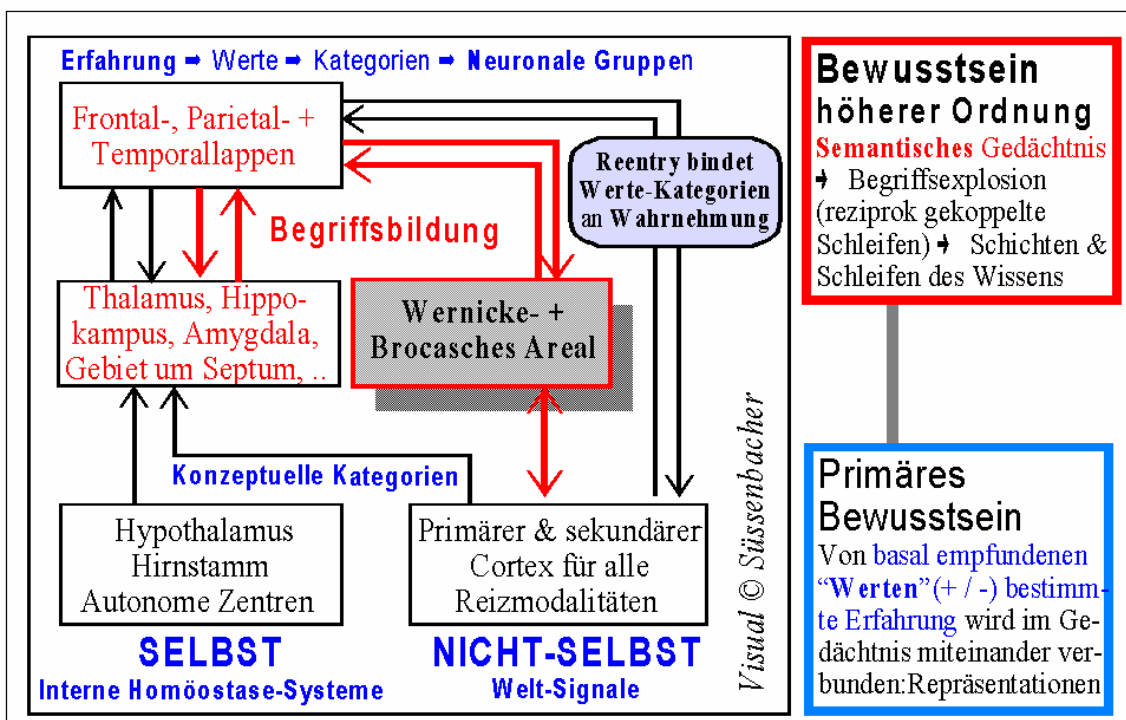
subkortikale Hirnstammstrukturen. Das Konzept der vertikalen Plastizität wurde vom US-amerikanischen Neuropädiater Shewmon seit Anfang der 90-er Jahre ganz bewusst in Ergänzung und Umkehrung der „horizontalen“ kortikalen Plastizität postuliert. Da solche Vorgänge in Wirbeltierexperimenten als durch frühe postnatale Läsion (Dekortikation)

erzwungene Leistung gut bekannt ist (vgl. Huttenlocher und Raichelsen 1988; van Hof et al 1988), erscheint diese Hypothese auf Grund der heute bekannten großen neuroplastischen Potenziale des menschlichen Gehirns nicht abwegig. Sie könnte in der Tat eine wesentliche Voraussetzung und Erklärung für die nachweislichen präkognitiven Fähigkeiten der sogenannten Hirnstammwesen darstellen.

3.6. Basaler Austausch und existentielles Selbstempfinden

Entwicklungslogisch betrachtet werden intrauterin besonders diejenigen „niederen“ funktionellen Hirnsysteme ausgebildet, die das Neugeborene auf ein extrauterines Leben im Raumluft- und Schwerkraftfeld vorbereiten, einschließlich Saugen, Schlucken, Klammern und Greifen, wichtige Schutzreaktionen sowie basale Fähigkeiten zum tonisch-empathischen Dialog, einschließlich körper- und bedürfnisnaher mimischer und vokaler Ausdrucksfunktionen. Daneben finden sich ereignisbezogene Stressreaktionen und archaische implizite kognitive Verhaltensleistungen, die auf assoziatives Lernen und Wiedererkennung vertrauter (emotionaler) Interaktionssignale (Synchronisation von Atemfrequenz und Herzschlag, Stimme der Mutter) hindeuten. Damit dürften nicht nur wesentliche funktionelle Voraussetzungen für ein rudimentäres Schmerzempfinden, sondern auch die Voraussetzungen für ein leibbezogenes „Gegebensein“ (Seewald 1992) oder „existentielles Selbstempfinden“ (Stern 1993) vorhanden sein, im Sinne eines kontinuierlich erwachenden primären, präreflexiven Bewusstseins (Abb. 1; vgl. Edelman & Tononi 2003; Damasio 1994), welches bereits auf der Integrationsebene der Hirnstammprozesse anzunehmen ist, nicht nur beim gesunden Fötus sondern auch beim anencephalen Kind – wenn auch wahrscheinlich weniger ausgeprägt. Dass hier ein Brennpunkt liegt, ist der Debatte zu entnehmen, die seit einigen Jahren innerhalb der bioethischen Gemeinde selbst entbrannt ist. (Benatar & Benatar 2001; Derbyshire 1999) Noch umstrittener ist die Organentnahme bei anencephalen Neugeborenen. (Bryne et al 1993; Committee on Bioethics 1992; Lizza 1999; Simard 2004; Sytsma 1995)

Bewusstsein - Modell von Gerald M. Edelman (vgl. 1995 & 2000)



3.7. Menschliches Antlitz als Tötungsverbot

Ein wesentlicher Aspekt, der für ein positives Gelingen der Mutter-Kind-Interaktion und zugleich eine ethisch-kulturelle Grundhaltung begründet, ist das menschliche Antlitz. Das Antlitz als unmittelbarer Ausdruck der Seele, dass vitale Affekte, Schutzbedürfnisse nach Unverletzlichkeit und existentielles Selbstempfinden unverstellt aktualisiert, bedeutet nach Lévinas (1996) ein absolutes Tötungsverbot.

Die Entwicklung und Innervation des Gesichts und der Lippen ist – entsprechend der vorrangigen Ausreifung der nach der Geburt überlebensnotwendigen funktionellen Hirnsysteme (Anochin 1978) - schon in frühester Zeit angelegt (s.o.). Dementsprechend ist vorgeburtlich – unter Vermittlung des Hirnstammes - die Entstehung mimischer Verhaltensreaktionen wie Saugen, Schlucken, Gähnen, Daumenlutschen und Lächeln einschließlich Schmerzäußerungen (Hinrichsen 1985, 1991) Wenn auch das Antlitz des Anencephalen durch Entkopplungen der peripheren mimischen Muskulatur vom zentralen Schmerzaffekt abgekoppelt sein kann, so ist es dennoch ein zur Gattung „Mensch“ gehöriges Antlitz, welches den anderen anspricht. Diese Hemmschwelle des nackten, verletzlichen Anlitzes, welches sich nicht um Ausdruck verstellen kann, sondern stets unmittelbare Äußerungen des inneren Befindens signalisiert, erleben in der Regel nicht die theoretisch debattierenden Bioethiker, die noch nie von einem anencephalen Neugeborenen berührt worden sind, sondern die Eltern und Pflegekräfte, die sich um das Wohl und Wehe ihres Schützlings kümmern und sich in einen leibnahen, empathischen Dialog zu ihm befinden. Es hat sich inzwischen wissenschaftlich bestätigt, dass die noch Anfang der 90-er Jahre umstrittene und oftmals belächelte Känguruh-Methode (Marcovitch) im Umgang mit Früh- und Neugeborenen wie auch mit kranken Säuglingen die Schmerzantworten effektiv mindern und das Gedeihen fördern kann. (Johnston 2003) Jeder Gedanke an eine Freigabe des Kindes zur Organentnahme oder fremdnützigen Forschungszwecken würde einer schweren Entgleisung des Dialogs wie auch einer schweren Verletzung des Humanum gleichkommen.

3.8. Praktische Bedeutung

Der Mensch wird als Mensch und nicht zum Menschen, mit der Verschmelzung der Genome, und schon die Wanderung der befruchteten Eizelle durch den Eileiter vor der Nidation lässt sich als „chemisch geleiteter Dialog“ verstehen (Hinrichsen 1990). Indem nicht auf Defekte sondern auf Kompetenzen des sich entfaltenden Lebens fokussiert wird unterstützt eine beziehungsmedizinisch fundierte Haltung eine frühe Begleitung und Förderung der jeweiligen individuellen Entwicklungspotenziale und deren „Passung“ mit der Umwelt. Sie löst damit sich von einer defektorientierten Sichtweise, die die Kinder danach bewertet, ob sie „Bewusstsein“ haben oder in Zukunft erlangen können oder nicht. Stattdessen wendet sich eine kompetenzorientierte Sichtweise zu und geht von den vorhandenen Entwicklungspotenzialen aus. Diese sind im Umgang mit den Neugeborenen zu spüren und zu beobachten. Aus den Antworten im „tonisch-empathischen Dialog“ offenbart sich uns, wenn wir unseren Wahrnehmungsfokus auf unser eigenes intuitives Körperwissen ausrichten, eine Erfahrung des unmittelbaren, präsenten „Gegebenseins“ und „existentiellen Selbstempfindens“ anencephaler Kinder. (Seewald 1992; Stern 1993) Dazu ist es notwendig – wie beim Umgang mit Wachkoma-Patienten – die subtilen körpersprachlichen Äußerungen „körpersemantisch“ zu entschlüsseln und ihnen eine zeichenhafte Bedeutung zu geben. Zum Beispiel wird das Verziehen des Gesichts im Zusammenhang mit möglichen schmerzhaften Manipulationen am Kind als Zeichen für Schmerzempfinden interpretiert.

Anencephale Kinder sterben nicht an einem Mangel an „Bewusstsein“ oder „Bewusstheit“, sondern an ihrer Schwäche beim Atmen, beim Schlucken, in der immunologischen Abwehr, bedingt durch die unreifen und nicht überdachten, überhäuteten und schutzlos freiliegenden Strukturen der Hirnanlage und Hirnhäute. Diese Voraussetzungen führen unmittelbar nach der

Geburt zu einer Passungsstörung, die den Dialog mit der neuen, sauerstoffabhängigen Umwelt entgleisen lässt: obwohl genügend Sauerstoff vorhanden, ist die Atemtätigkeit zu Kindes zu schwach für eine ausreichende Sättigung des Blutes mit Sauerstoff, so dass das Gehirn einen Sauerstoffmangel erleidet.

Die Bedeutung des Lebens dieser Kinder liegt für uns andere darin, ihnen soziale Bedeutung zu geben, die Endlichkeit des eigenen Lebens in der Auseinandersetzung des Schicksals mit einem anderen Menschen zu erfahren und für sich selbst annehmen zu können. Dies ermöglicht uns Einsichten in die Tiefendimension der besonders verletzlichen, unbewussten Seinsweisen des Menschen und fordert uns auf zu einer solidarischen Haltung der Anerkennung, Achtung, Freude und Trauer – als grundlegende Beziehungsqualitäten für unser soziales Gehirn.

4. Schlussfolgerungen

Zum Abschluss möchte ich nun die Frage „Wieviel Gehirn braucht ein Mensch?“ beantworten. Ob ein Mensch von anderen Menschen erkannt wird, ist nicht von seinem Gehirn oder Bewusstseinsstatus abhängig, sondern vom konkreten zwischenmenschlichen Verhalten. Da aber das menschliche Gehirn in besonderem Masse ein „soziales“ Organ ist und seine Entwicklung sich vor der Geburt im Dialog mit der mütterlichen Umwelt vollzieht, sind bei Kindern mit Anencephalie nach der Geburt die Möglichkeiten für eine Selbststeuerung, Kommunikation im Austausch mit der Umwelt erheblich erschwert, wenn auch im Einzelfall erstaunlich gut entwickelt, je nachdem, wie stabil und autonom die vitalen Funktionen wie Atmung, Herzkreislauf- und Temperaturregulation entwickelt sind und die vitalen Affekte körperlich zum Ausdruck gebracht werden können. Untersuchungen zeigen, dass die Fähigkeiten und Verhaltensweisen von anencephalen Kindern durchaus einem rudimentären einem rudimentären Selbstempfinden gesunder Neugeborener entsprechen können. Aber auch dann ist wegen der extrauterinen Passungsstörung häufig nur ein kurzes Überleben möglich. Die Überlebenszeit kann durch für das „soziale Gehirn“ vertraute soziale Signale wie die mütterliche Zuwendung, elterliche Liebe und Zärtlichkeiten, ja sogar in Verbindung mit intensiven medizinischen Bemühungen, für einige Tage oder Wochen verlängert werden; sie können aber nur als palliativ verstanden werden. Sie ermöglichen dem Neugeborenen für die Dauer seines kurzen Lebens in der extrauterinen Welt ein existentielles Empfinden von willkommen zu sein und Bedeutung für andere zu haben. Sie ermöglichen es den Angehörigen, das erwartete Kind zu empfangen und von ihm Abschied zu nehmen. Solche Bemühungen sind Ausdruck einer humanen Kultur solidarischer Haltung, Anerkennung und Leidensminderung. Ein utilitaristischer Umgang, wie er von bioethischer Seite zum Zwecke einer Ressourcenausnutzung durch Organentnahme gefordert wird, verbietet sich aus beziehungsmedizinischen und -ethischen Gründen.

Korrespondenz:

PD Dr. med. Andreas Zieger, Ev. Krankenhaus Oldenburg, Abt. Frührehabilitation, Steinweg 13-17, D-26122 Oldenburg; eMail: Dr.andreas.zieger@evangelischeskrankenhaus.de

Manuskript und Literatur sind erhältlich unter: www-a-zieger.de, dort: Publikationen/aktuelle Vorträge.

Literatur

- Agamben, G.: Homo sacer. Die souveräne Macht und das nackte Leben. Frankfurt am Main: Suhrkamp 2002
- Agamben, G.: Ausnahmezustand. Frankfurt am Main: Suhrkamp 2004
- Anand, K.J.S., & Hickey, P.R.: Pain and its effects in the human neonate and fetus. *The New England Journal of Medicine*, 317 (1987) 21, 1321-1329
- Anochin, P.K.: Beiträge zur allgemeinen Theorie funktioneller Systeme. Jena: Fischer 1978
- Ashwal, S., Peabody, J.L., Schneider, S.: Anencephaly: clinical determination of brain death and neuropathological studies. *Pediatric Neurology* 6 (1990) 233-239
- Aylward, G.P., Laura, A., Meyer, J.: Behavioral and neurological characteristics of a hydranencephalie. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 20 (1978) 211-217
- Benatar, D., & Benatar M.: A pain in the fetus: toward ending confusion about fetal pain. *Bioethics*, 15 (2001) 1, 57-76
- Bryne, P.A., Evers, J.C., Nilges, R.G.: Anencephaly – organ transplantation? *Issues in Law medicine* 9 (1993) 1, 23-33
- Bundesärztekammer: Pränatale und perinatale Schmerzempfindung. Stellungnahme des Wissenschaftlichen Beirats. *Deutsches Ärzteblatt*, 88 (1991) 47, B 2714-2720
- Chamberlein, D.: Woran Babys sich erinnern. Die Anfänge unseres Bewußtseins im Mutterleib. München: Kösel 1994
- Chan, C.W. & Dallaire, M.: Subjective pain sensation is linearly correlated with the flexor reflex in man. *Brain Research*, 479 (1989) 1, 145-150
- Committee on Bioethics: Infants with anencephaly as organ scoures: ethical considerations. *Pediatrics*, 89 (1992) 6, 1116-1119
- Debillon, T., Sgaggero, B, Zupan, V. et al.: Pain symptomatology in premature infants (franz.). *Archives de Pédiatrie*, 1 (1994), 12, 1085-1092
- Derbyshire, S.W.: Locating the beginnings of pain. *Bioethics*, 13 (1999) 1, 1-31
- Dornes, M.: Der kompetente Säugling. Die präverbale Entwicklung des Menschen. Frankfurt am Main 1992
- Feuser, G.: Autismus. In: Antor, G., & Bleidick, U. (Hrsg.): *Handlexikon der Behindertenpädagogik*. Stuttgart: Kohlhammer 2001, S. 234-236
- Fisk, N.M., Gitau, R., Teixeira, J.M., et al: Effect of direct fetal opioid analgesia on fetal hormonal and hemodynamic stress response to intrauterine needling. *Anesthesiology*, 95 (2001) 828-835
- Gamper, E.: Reflexuntersuchungen an einem Anencephalus. *Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie*, 104 (1926) 47-73
- Goll, H.: Kinder mit Anencephalie. Interdisziplinärer Stand der Forschung, ethische Probleme und Hilfestellungen für Eltern und Kind. Unveröffentlichtes Manuskript. Universität Erfurt 2004
- Golser, A.H.: Projekt Schmerzprotokoll Neonatologie am Kinderspital Salzburg 2003. www.stillen.de/publikationen/vor_71.pdf; Internet download vom 27.10.2004
- Grunau, R.V., & Craig, K.D.: Pain expression in neonates: facial action and cry. *Pain*, 28 (1987) 3, 395-410
- Hepper, P., & Shahidulla S.: The beginning of mind – evidence from behaviours of the fetus. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 22 (1994) 143-153
- Hinrichsen, K.V.: The early development of morphology and patterns of the face in the human embryo. Berlin: Springer 1985
- Hinrichsen, K.V.: Funktionsentwicklung des ZNS beim Menschen. *Deutsches Ärzteblatt*, 88 (1991), 47, B 2701-2706

- Huttenlocher, P.R., & Raichelsen, R.: Post-lesion neural plasticity in cerebral cortex: the response of rat sensorimotor cortex to neonatal ablation. In: Flohr, H. (Ed.) Post-lesion neural plasticity. Berlin: Springer 1988, S. 164-172
- Janus, L.: Der Seelenraum des Ungeborenen. Olen: Walter 2000
- Janus, L., & Haibach, S. (Hrsg.): Seelisches Erleben vor und nach der Geburt. Neu-Isenburg: LinguaMed 1997
- Jantzen, W.: Zur Neubewertung des Down-Syndroms. Vortrag bei der Lebenshilfe in Rotenburg/Wümme, am 5. November 1997. www.down-syndrom.de/down35.htm
Internet download vom 27.10.2004
- Johnston, C.G., Stevens, B., Pinelli, J et al.: Archives of Pediatric and Adolescence Medicine, 157 (2003) 11, 1084-1088
- Kruse, F.: Spekulationen und beweisbare Tatsachen der pränatalen Psychologie. Gynäkologische Rundschau 19 (1979) (Suppl. 2), 4-7
- Kurauchi, O., Ohno, Y., Mizutani, S., Comoda, Y.: Longitudinal monitoring of fetal behavior in twins when one is anencephalic. Obstetrics and Gynecology, 86 (1995) 672-674
- Lévinas, E.: Ethik und Unendliches. Wien: Passagen-Verlag 1996
- Lizza, J.F.: Defining death for persons and human organisms. Theoretical Medicine and Bioethics, 20 (1999) 5, 439-453
- Lorber, J. Is your brain really necessary? In: Voth, D. (Hrsg.): Hydrocephalus im frühen Kindesalter. Stuttgart: Enke 1983, 2-14
- Luyendijk, W., Treffers, P.D.: The smile in anencephalic infants. Clinical Neurology and Neurosurgery, 94 (1992) S 113-117
- McAbee, G.N., Chan, A.S., Erde, E.L.: Prolonged survival with hydranencephaly: report of two patients and literature review. Pediatric Neurology 23 (2000) 80-84
- McQuillen, M.P.: Can people who are unconscious or in the „vegetative state“ perceive pain? Issues in Law & Medicine, 6 (1991) 4, 373-383
- Monnier, M., & Willi, H.: Die integrative Tätigkeit des Nervensystems beim meso-rhombospinalen Anencephalus (Mittelhirnwesen). Monatschrift für Psychiatrie und Neurologie, 126 (1953) 239-258
- Nakamura, K., Hanabusa, M., Okamoto, M.: Classification of the anencephalic brain. Teratology, 6 (1972) 115-116
- Necas, M., DuBose, T., Taylor, V.: Exencephaly – anencephaly sequence and its sonographic features. June 2002; <http://obgyn.net/uns/cotm/0006/exencephaly-anencephaly.htm>
(download vom 27.10.2004)
- Roth, G.: Aus Sicht des Gehirns. Frankfurt am Main: Suhrkamp 2003
- Seewald, J.: Leib und Symbol. Ein sinnverstehender Zugang zur kindlichen Entwicklung. 2. Aufl. München: Wilhelm Fink Verlag 2000
- Shewmon, D.A.: Anencephaly: selected medical aspects. Hastings Center Report, 18 (1988) 11-19
- Shewmon, D.A., & Holmes, G.L.: Brainstem plasticity in congenitally decerebrate children. Brain Development, 12 (1990) 664 (abstract)
- Shewmon, D.A., Holmes, G.L., Bryne, P.A.: Consciousness in congenitally decorticate children : developmental vegetative state as self-fulfilling prophecy. Developmental Medicine & Child Neurology, 41 (1999) 364-374
- Simard, J.-E.: The difficulties with anencephalic infants and organ donation: the moral, ethical, and legal stances. <http://www.shore.ctc.edu/eng102/jade.htm>. (Download vom 27.10.2004)
- Smith, C., & Steinschneider, A.: Differential effects of prenatal rhythmic stimulation on neonatal arousal states. Child Development, 46 (1975) 574-578
- Stern, S.: Die Lebenserfahrung des Säuglings. Stuttgart: Klett-Cotta 1993

- Stevens, B., Johnston, C., Petryshen, P., Taddio, A.: Premature infant pain profile: development and initial validation. *Clinical Journal of Pain*, 12 (1996) 1, 13-22
- Sytsma S.E.: Reply to Loewy: Anencephalics and slippery slopes. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 20 (1995) 5, 455-460
- Van Hof, M.W., De Vos-Korthals, W.H., Hobbelen; J.F.: The effect of early and late hemidecortication on vision and locomotion in the rabbit. In: Flohr, H. (Ed.) *Post-lesion neural plasticity*. Berlin: Springer 1988, S. 157-164
- Vare, A.M., & Bansal, P.C.: Anencephaly. An anatomical study of 41 anencephalic infants. *Indian Journal of Pediatrics*, 38 (1971) 301-305
- Walters, J., Ashwal, S., Masek, Th.: Anencephaly: Where do we stand? *Seminars in Neurology*, 17 (1997) 3, 249-255
- Zieger, A.: Wieviel Gehirn braucht ein Mensch? Dialogaufbau mit Menschen im Koma und apallischen Syndrom. In: Doering, W. und W., Dose, G., Stadelmann, M. (Hrsg.): *Sinn und Sinne im Dialog*. Dortmund: Borgmann Publ. 1996, S. 57-93
- Zieger, A.: Verlauf und Prognose der sog. Apallischen Syndroms („Wachkomas“) im Erwachsenenalter – Ein Beitrag aus beziehungsmedizinischer Sicht. In: Zieger, A. & Schönle, P.W. (Hrsg.): *Neurorehabilitation bei diffuser Hirnschädigung*. Rehabilitationswissenschaftliche Reihe Bd. 4, Bad Honnef: Hippocampus-Verlag 2004, S. 147-194
- Zimmermann, M.: Zur Frage der Schmerzempfindlichkeit des Feten: Neuro-, psycho- und verhaltensphysiologische Aspekte. *Der Schmerz*, 5 (1991) 122-130