

Andreas Zieger

„Wachkoma“ im Wandel - Aufbruch zu einem neurokompetenten Menschenbild?*

Anfangszeiten

Anfang der 80er Jahre wurde eine schwerstkopfverletzte junge Motorradfahrerin von der resoluten Oberärztin im Universitätsklinikum Frankfurt am Main als *vita reducta* (reduziertes Leben) ohne jede Beatmung und Therapie in das Sterbezimmer gelegt – mit tödlichem Ausgang. Zu dieser Zeit wurden Patienten im Langzeitkoma als „Apalliker“ abgestempelt, für die nichts mehr zu machen sei. Noch heute wird in den USA und Großbritannien ein Leben im vegetativen Status als ein Schicksal, „schlimmer als tot“ bewertet.¹ Dagegen hat der große Neurologe Gerstenbrand bereits 1967 in seiner Monografie *Das traumatische apallische Syndrom*² die Auffassung vertreten, dass jeder „Apalliker“ zu einer frühen Rehabilitation und einer Remission fähig ist, vertreten. Auch mein früherer Chef in Frankfurt, der Neurochirurg Prof. Rüdiger Lorenz, hat Ende der 70er Jahre in seinem Lehrbuch „Neurochirurgische Intensivmedizin“ eine „externe Stimulation“ für jeden Patienten im Koma empfohlen.³ Möglichkeiten zur Kontaktaufnahme und Dialogaufbau und wurden damals strikt verneint.

Aufbruch, Humanisierung und Integration

Mitte der 80er Jahren begann Herr Dr. Gobiet in Hessisch Oldendorf zusammen mit dem Hauptverband der Berufsgenossenschaften und dem ZNS-Kuratorium *Computer helfen heilen* mit der Neurologischen Frührehabilitation. Bald folgte die Gründung des Vereins Schädel-Hirnpatienten in Not mit Erfahrungen und Aktionen zahlreicher Betroffener, Angehöriger und Professioneller. Aus dem defizitorientierten und herabsetzenden Begriff des „Apallikers“, für den sich keine Behandlung mehr lohnt, wurden „Menschen im Wachkoma“. Es war eine Zeit des Aufbruchs in die Neurorehabilitation, der Humanisierung und Integration. Es wurden nach und nach in allen Bundesländern Plätze zur Neurologischen Frührehabilitation aufgebaut. Für mich waren es die Erfahrungen mit zahlreichen hirnverletzten Komapatienten auf einer Großraumintensivstation im Krankenhaus Sanderbusch, die in mir Entschluss reifen ließen, mit Hilfe von Fördermitteln des Kuratoriums ZNS an der Universität Oldenburg über *sensorische Stimulation und körpernahen Dialogaufbau mit Komapatienten nach Schädel-Hirntrauma auf der Intensivstation* interdisziplinär zu forschen. Dies war eine entscheidende Grundlage für meine wissenschaftliche Weiterqualifikation, die ich der Begegnung und Begleitung vieler Komapatienten, deren Angehörigen und Familien verdanke.⁴

Doch noch bis in die 90er Jahre hinein wurden Menschen im Koma und apallischen Syndrom als „sterbend“ oder „hirntot“ angesehen. Von der Europäischen Gemeinschaft wurden Neurologen nach moralischer Rechtfertigung befragt, Patienten im *persistent vegetative state* (PVS) durch Abbruch künstlicher Ernährung und/oder Organ- und Gewebeentnahme sterben zu lassen oder zu töten. Noch 2002 wurde vom schottischen Neurochirurgen Jennett eine solche negative und defizitorientierte Grundhaltung zum „vegetative State“ favorisiert.⁵ In Deutschland wurde stattdessen in den 90er Jahren von Pionieren der Neurorehabilitation das Modell mit der Entwicklungslogik einer stufenweisen durchgehenden Versorgungs- und Rehabilitationskette vom Unfallort/der Akutklinik (A) über die Frührehabilitation (B), der Frühmobilisation (C) und stabilisierenden Rehabilitation (D) bis hin zur beruflichen Integration und Nachsorge (E) sowie der aktivierenden Langzeitversorgung (F, dauerhaftes Wachkoma) aufgestellt, für die Gruppe der Phase-Patienten auf der Maikammer-Konferenz 1996 von allen damals für schwerst-cerebral Geschädigte maßgeblichen Verbänden und

* Publikation bei der Stiftung Neuronales Netzwerk, Berlin 2020

Organisationen einvernehmlich festgeschrieben und 2003 als Empfehlung zur Behandlung in der Phase F der Bundesarbeitsgemeinschaft (BAR).⁶ Es war eine Zeit der Hochblüte der Kommunikation über ein einst als „hoffnungslos“ abgestempeltes Krankheitsbild. Das neue Menschenbild lautete: Menschen im Wachkoma sind unsere Mitbürgerinnen und Mitbürger.⁷

Professionalisierung, Ausdifferenzierung und Anerkennung

Das war der Startpunkt für ein umfassendes, sich ständig fachlich, versorgungstechnisch und moralisch-ethisch ausdifferenzierendes und bisher in Europa einzigartiges neurorehabilitatives Versorgungssystem. Mit dem Inkrafttreten der menschenrechtlich basierten UN-Behinderten-Rechtskonvention (UN-BRK) durch Deutschland 2009 und des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) 2017 wurde der Teilhabegedanke für neurologisch Beeinträchtigte mit der weltweiten Inklusionsbewegung Behinderter verbunden, als Rechtsanspruch verankert und zum Ziel jeder Rehabilitation.⁸ Demnach gebührt auch Menschen im Wachkoma oder wertneutraler formuliert als „Syndrom reaktionsloser Wachheit“ (SRW; unresponsive wakefulness syndrome, UWS)⁹ Würde und Anerkennung ein Rechtsanspruch auf konsequente Rehabilitation und Teilhabe, ganz abgesehen von dem Zweifel, ob es einen solchen reaktionslosen Zustand im lebendigen Sein überhaupt geben kann.

Wiedererwachen und Prognose

Das Miterleben des Erwachens aus dem Koma und Wachkoma ist für alle Beteiligten eine großartige Erfahrung. Der amerikanische Neurologe Oliver Sacks hat mit „Zeit des Erwachens“ am Beispiel von Encephalitis lethargica-(Schlafkrankheit)Patienten auf die zeitliche Dynamik neuropathologischer Prozesse und komaassoziiertes Seinsweisen aufmerksam gemacht.¹⁰ Kriterien hierfür sind, dass unter strukturierten Umgebungsbedingungen anfangs nur angedeutet und von vegetativen und affektiven „kleinen Zeichen“ (Herzschlag, Atmung, Muskeltonus, Mimik) eingeleitet, auf „Zuspiel“ (Ballwurf) oder Aufforderung eine gezielte motorische Reaktion wie Augenöffnen, Kopfdrehen oder Händedruck oder Bewegung wie Ballfangen erfolgt. Mit Koma-Skalen können Vorläufer und Symptome eines mit dem willentlichen Bewusstsein verbundenen motorischen Reaktionsverhaltens erfasst werden. Es hat sich herausgestellt, dass das visuelle Antwortverhalten, beginnend mit dem Fixieren, wie es in der revidierten Coma Recovery Scale (CRS-R) identifiziert werden kann, das am häufigsten entdeckte intentionale Zeichen, übereinstimmend mit einer frühen Remission in den minimalbewussten Zustand, ist und zwar unabhängig von der Ätiologie und Zeit nach Eintreten des schädigenden Ereignisses.¹¹ Eine gezielte individuelle Kontaktaufnahme, emotionale Zuwendung mit Ansprechen des eigenen Namens, Verhaltensbeobachtung und Angebote für eine Ja/Nein-Kommunikation sind unerlässlich. Hierbei sind Kenntnisse und Praktiken der Unterstützten Kommunikation (UK) in Kooperation mit den Angehörigen hilfreich.¹²⁻¹⁴ Trotzdem hat sich in den letzten 20 Jahren die Rate der Fehldiagnosen der Rate an Fehldiagnosen nicht verbessert! Verbessert haben sich jedoch die Langzeitergebnisse nach Frührehabilitation mit Wiederkehr des Bewusstseins bei 20% der hypoxisch und 40% der traumatisch Hirngeschädigten und einer andauernden Kontaktfähigkeit bei über einem Drittel zwischen ein und vier Jahren.^{15,16} Damit sind die negativen Angaben aus dem Multi Society Task Force aus den 90er Jahren überholt¹⁷, obwohl sie bis heute gutachtlich und versicherungsrechtlich hartnäckig nachwirken. Über das Wiedererwachen und die Erfahrungen von Wiedererwachten gibt es mittlerweile eine große Zahl von Selbsterfahrungsberichten. Die „Wiedererwachten“ und ihre Familien treffen sich und fahren gemeinsamen in den Urlaub. Sie haben „Koma“ und „Wachkoma“ am eigenen Leib durchlebt und durchlitten. Sie sind Pioniere und wichtige Quelle von Erkenntnis.^{18,19} Zum Nachweis von „Bewusstsein“ wurden in den letzten 20 Jahren gerätemesstechnisch aufwändige und teure Verfahren wie die fMRT und das cEEG entwickelt, die überraschende

Erkenntnisse zur Arbeitsweise des Gehirns und zur Aufdeckung von Schmerzempfindung, mentaler Vorstellung und Ja-Nein-Antwort im Wachkoma (UWS) und im minimalen Bewusstseinsstatus ergeben haben. Über die Hälfte der Probanden im UWS, denen über Kopfhörer im fMRT Schmerzschreie anderer Menschen vorgespielt wurden, zeigten in der neuronalen Antwort die typische Schmerzmatrix.²⁰ Solche Befunden und Forschungen stehen im Einklang mit der Theorie vom mitfühlenden, „soziale Gehirn“, von primären Emotionen und einem rudimentären affektiven, nonverbalen Bewusstsein, welches dem kognitiven verbalen Wachbewusstsein vorausgeht.²¹⁻²³ Das Editorial der Zeitschrift *Neurology* bezeichnete dies als Paradigmawandel.

Die prognostisch wichtige Abgrenzung von Koma, Wachkoma, minimalbewusster Status und Locked-in-Syndrom scheint auf diesem Wege gruppenstatistisch in den Bereich des Möglichen gerückt zu sein. Die Ergebnisse sind jedoch uneinheitlich und ermöglichen im Einzelfall keine sichere Vorhersage.^{24,25} Grundlage bleibt daher die subtile Beobachtung von Verhaltenssymptomen und Antwortverhalten, am meisten vonseiten der Pflege! Weil die Gelehrten selbst sich nicht darüber einig sind, ob und wie Bewusstsein überhaupt bestimmbar, das Konzept des „persistent vegetative state“ (PVS) grundsätzlich in Frage zu stellen und die Lebenswirklichkeit im Wachkoma einzubeziehen ist, wird von der „Mythologie des Wachkomas“ gesprochen.²⁶⁻²⁸

Zunehmende Erkenntnisinteressen und technische Kommunikationsfortschritte

Aufgrund neuer Forschungsergebnisse im Bereich Neurodiagnostik und Neurotherapie, in Umgang und Kommunikation, insbesondere in der Neurophysiologie und fMRT-Bildgebung und nicht zuletzt mit dem Ausbau der klinischen Versorgung, Rehabilitation und außerklinischen Versorgung haben erhebliche Verbesserungen ergeben. Dazu gehört eine Ausbildung zum Pflegeexperten von Menschen im Wachkoma.²⁹ Das Thema Wachkoma beschäftigt mittlerweile die außermedizinische Forschung in Philosophie, Behindertenpädagogik, Verhaltenspsychologie und Sozialwissenschaften.³⁰⁻³³ Eine überaus wichtige Versorgungsforschung wird jedoch vermisst.

Zur Etablierung einer Kommunikation mit der Umwelt stehen heute neben zahlreichen gerätetechnischen Kommunikationshilfen mobile cEEG- und Brain Computer Interfaces (BCI)-gestützte Verfahren zur Verfügung. Zur Kommunikationssteuerung kann eine mobil einsetzbare transkranielle Infrarotmessung der nach Absprache im Gehirn stattfindenden Aktivitätsveränderungen eingesetzt werden, aber auch die Änderung der Pupillenweite und des Stirnmuskeltonus (EMG).^{34,35}

Neue Forschungen über die Bedeutung der Herzratenvarianzanalyse (HRV) zur Bestimmung der Bewusstseinstiefe „A heartbeat away from consciousness“³⁶, die daraus folgenden Erkenntnisse für einen „emotionalen“ statt eines rein mechanisch-kognitivistischen Weges aus dem Wachkoma und erweiterte ethische Überlegungen in der klinischen Behandlung und nachklinischen Versorgung von Menschen nach schwerer Hirnschädigung wurden erst kürzlich präsentiert.³⁷

Zeitenwende – Patientenwohl, Teilhabe und Abbau von Belastungen für Angehörige als Ziel

Der Wandel vom medizinischen Defektwesen zum Anspruchsberechtigten auf soziale Teilhabe am Gemeinschaftsleben in einem umfassenden sozialrechtlich abgesicherten Versorgungssystem ist enorm, darf aber über bestehende schwerwiegende Mängel in Umgang, Einstellung, Diagnostik, Prognose, Kommunikation und Versorgung hinwegtäuschen. So sind 89% mit Nachsorge und Teilhabe unzufrieden und beklagen behördliche und krankensicherungsrechtliche Hürden, Wirrwarr an Zuständigkeiten und mangelnde Strukturen.³⁸ Menschen im Koma und ihre Angehörigen können auch heute aus rein betriebswirtschaftlichen Gründen im System immer noch zum Sozialfall werden. Obwohl

sozialrechtlich der Anspruch jedes Betroffenen auf Teilhabe als Ziel der Rehabilitation einzulösen ist, werden Schwerstbetroffene immer häufiger an der Frührehabilitation vorbei direkt in ambulante Einrichtungen der außerklinischen Intensivpflege ohne rehabilitative Therapie und ohne Einlösung des Anspruchs auf Frührehabilitation mit höchst unterschiedlicher Eigenbeteiligung an den Kosten im Vergleich zu einem Pflegeheim verlegt.³⁹ Dieser Kostenanteil kann zum Sozialfall führen und erscheint äußerst ungerecht. Hier sind fachliche, rechtliche und Änderungen in den Rahmenempfehlungen zur Phase F notwendig. Ferner ist die Tendenz zu beobachten, dass es bei „Aussichtslosen“ immer häufiger zu frühzeitigem Therapieverzicht, palliativen Maßnahmen und Sterbehilfe als „Fortschritt“ von Selbstbestimmung kommt. Dagegen ist es mit dem Einsatz von Mensch und Technik heute möglich, *jeden* kommunikationsbeeinträchtigten Menschen individuell einzubinden und eine für ihn sinnvolle Teilhabe am Gemeinwesen zu ermöglichen. Dabei geht es nicht um eine statistisch signifikante medizinische Prognose, sondern um eine am Wohl des einzelnen Patienten orientierte Lebenswirklichkeit, Lebensqualität und soziale Perspektive. Selbsthilfeorganisationen und Netzwerkarbeit können über das Schicksal Schwersthirngeschädigter und ihre Bedeutung für das Gemeinwohl öffentlich aufklären, dem voranschreitenden Abbau staatlicher Daseinsfürsorge und Verteilungsgerechtigkeit entgegenwirken sowie die Solidarität fördern helfen. Ob und wie das Bundesteilhabegesetz Partizipation, Teilhabe und Selbstbestimmung für Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf verwirklichen kann, darf unter dem zunehmenden neoliberalen Umbau der Wirtschafts- und Werteordnung im Gesundheitswesen ernsthaft bezweifelt werden. Doch wird die Zeitenwende den Ausbau umfassender regionaler und nationaler Unterstützungsstrategien zur wirksamen Verringerung der Belastungen pflegender Angehörige erzwingen.⁴⁰ In der Weser-Ems-Region wurde mit der Gründung des Vereins Neuro-Netzwerk Weser-Ems e.V. diese Entwicklung zu unterstützen versucht.⁴¹

Literatur

- 1 The Guardian, 20th July 2017: <https://www.theguardian.com/society/2017/jul/20/when-life-is-a-fate-worse-than-death-assisted-dying> (Abruf am 07.01.2018)
- 2 Gerstenbrand F (1967). Das traumatische apallische Syndrom. Wien, New York: Springer.
- 3 Lorenz R (1977²). Intensivmedizin. Studienbuch für Krankenschwestern, Krankenpfleger und medizin-technische Assistentinnen. Stuttgart, Berlin, Köln, Mainz: Kohlhammer.
- 4 Zieger A (2000). Klinische Neurorehabilitation und Neuroethik. Wahrnehmungen, Erfahrungen, Erkenntnisse. Unveröffentlichte interdisziplinäre Habilitationsschrift. Institut für Psychologie. Carl von Ossietzky Universität Oldenburg; ders. (2004). Neuropsychologisch orientierte Frührehabilitation aus ärztlicher Sicht und Verlauf und Prognose der sog. Apallischen Syndroms („Wachkomas“) im Erwachsenenalter – Ein Beitrag aus beziehungsmedizinischer Sicht. In: Zieger A & Schönle PW (Hrsg.). Neurorehabilitation bei diffuser Hirnschädigung. Honnef: Hippocampus, S. 3-70 bzw. S. 147-194.
- 5 Jennett B (2002). The vegetative state. Medical Facts, Ethical and Legal Dilemmas University Press: Cambridge.
- 6 BAR – Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (Hrsg.). (2003) Empfehlungen zur stationären Langzeitpflege und Behandlung von Menschen mit schweren und schwersten Schädigungen des Nervensystems in der Phase F. Frankfurt am Main: Eigenverlag.
- 7 Zieger A (2001). Der Wachkomapatient als Mitbürger. Lebensrecht und Lebensschutz von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen in der Solidargemeinschaft. Bidok -

- Behinderung, Inklusion, Dokumentation, Institut für Erziehungswissenschaften, Universität Innsbruck <http://bidok.uibk.ac.at/library/zieger-mitbuerger.html> (Abruf am 05.01.2018).
- 8 Fries W, Reuther P, Lössl H (2017²). Teilhaben!! NeuroRehabilitation und Nachsorge zu Teilhabe und Inklusion. Bad Honnef: Hippocampus.
- 9 Wild K v, Laureys S, Dolce G, (2012). Apallisches Syndrom, vegetativer Zustand: Unangemessene Begriffe. Deutschen Ärzteblatt 109(4): A-143 / B-131 / C-131. <https://www.aerzteblatt.de/archiv/119915/Apallisches-Syndrom-vegetativer-Zustand-Unangemessene-Begriffe> (Abrufam 05.01.2018).
- 10 Sacks O (1991¹⁶). Awakenings – Zeit des Erwachens. Reinbeck: Rowohlt.
- 11 Estraneo A, Moretta P, Cardinale V et al (2015). A multicentre study of intentional behavioural responses measured using the Coma Recovery Scale-Revised in patients with minimally conscious state. *Clinical Rehabilitation* 29(8):803-808.
- 12 Zieger A (2005). Körpernaher Dialogaufbau mit Menschen im Koma/Wachkoma nach erworbener schwerer Hirnschädigung. In: Boenisch J & Otto K (Hrsg.). *Leben im Dialog. Unterstützte Kommunikation über die gesamte Lebensspanne*. Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag, S. 390-403; ders. (2006). Körpersemantik und körpernaher Dialogaufbau mit Menschen im Koma und Wachkoma. in: Kammerer Th (Hrsg.). *Traumland Intensivstation, Veränderte Bewusstseinszustände und Koma. Interdisziplinäre Expeditionen*. Norderstedt: Books on Demand, S. 73-88.
- 13 Benthous B (2011). *Kommunikation im Wachkoma. Über die Möglichkeiten von Kommunikation trotz eingeschränkter Bewusstseinszustände*. Saarbrücken: VDM.
- 14 Bollmeyer H, Engel K, Hallbauer A et al (Hrsg.). *UK inklusive. Teilhabe durch Unterstützte Kommunikation*. Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag; Wilken E (Hrsg.) (2002). *Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung in Theorie und Praxis*. Stuttgart: Kohlhammer.
- 15 Estraneo A, Moretta P, Loreto V, et al (2010). Late recovery after traumatic, anoxic, or hemorrhagic long-lasting vegetative state. *Neurology* 75:239-245.
- 16 Estraneo A, Moretta P, Loreto V et al (2014). Clinical and neuropsychological longterm outcomes after late recovery of responsiveness: a case series. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 95:711-716.
- 17 Multi-Society Task Force on PVS (1994). Medical aspects of the persistent vegetative state (first of two parts). *New England Journal of Medicine* 330:1499-1508.
- 18 HSWW: Hier sind wir wieder (2017). *Wieder erwacht – Wieder (er)leben. Treffen seit 2006. Wachkoma und danach* 4: 26-27.
- 19 Agricola R (2010). *Leben wollen - trotz Wachkoma. Sieben Jahre zwischen Bangen und Hoffen*. Berlin: Wissenschaftlicher Verlag Berlin, S. 9-15; Zieger A (2013). *Pioniere auf dem Weg in ein neues Leben (Nachwort)*. In: Battke A & Höfelmeyer C (Hrsg.). *Alles auf Anfang. Porträts von Menschen mit Schädelhirntrauma*. Köln: Balance Buch + Medien Verlag, S. 169-173.
- 20 Yu T, Lang S, Vogel D, Markl A, Müller F, Kotchoubey B (2013). Patients with unresponsive wakefulness syndrome respond to the pain cries of other people. *Neurology* 80(4):345-352.
- 21 Panksepp J (1998). *Affective Neuroscience. The foundations of human and animal emotions*. New York, Oxford: Oxford University Press.
- 22 Panksepp J, Fuchs T, Garcia VA, Lesiak A (2007) Does any aspect of mind survive brain damage that typically leads to a persistent vegetative state? Ethical considerations. *Philosophy and Ethics in Humanity Medicine*, 17(2):32-42.

- 23 Denton D (2005) *The Primordial Emotions. The dawning of consciousness*. Oxford, New York: Oxford University Press.
- 24 Heine L, Di Perri C, Soddu A et al (2015). Imaging correlations on non-communicating patients. In: Rosetti A & Laureys S (Eds.) (2015). *Clinical Neurophysiology in Disorders of Consciousness. Brain Function Monitoring in the ICU and Beyond*. Wien, Heidelberg, New York: Springer. Pp 149-157.
- 25 Celesia GG (2013). Conscious awareness in patients in vegetative states: Myth or reality? *Current Neurology, Neuroscience and Repair* 13:395-208.
- 26 McCullagh P (2004). *Conscious in a Vegetative state? A Critique of the PVS Concept*. Dordrecht, Boston, London: Kluwer Academic Publishers.
- 27 Jarrett C (2015). *Great myths of the brain*. Chichester/West Sussex: Wiley Blackwell;
- Kotchoubey B (o.J.) Mythen vom Wachkoma. Vortrag: <http://docplayer.org/24645132-Mythen-vom-wachkoma-boris-kotchoubey-tuebingen.html> (Abruf am 05.01.2018); ders. (2017). Mythology of the vegetative state. *Neuropaediatrics* 48(S01):S1-S45.
- 28 Zieger A (2007). Leben im Wachkoma – Mythos und Lebenswirklichkeit. In Graumann S & Grüber K (Hrsg.). *Grenzen des Lebens*. Münster: Lit-Verlag, S. 105-120.
- 29 BaWiG - Bundesakademie und Wissenschaft im Gesundheitswesen. <http://www.bawig-essen.de/html/wachkoma.php> (Abruf am 05.01.2018).
- 30 Noe A (2010³). *Du bist nicht dein Gehirn. Eine radikale Philosophie des Bewusstseins*. München: Piper.
- 31 Birbaumer N (2014⁴). *Dein Gehirn weiss mehr, als du denkst. Neuste Erkenntnisse aus der Hirnforschung*. Berlin: Ullstein.
- 32 Tolle P (2005). *Ansätze für eine theoriegeleitete und empirisch fundierte Pflege (2005)*. Frankfurt am Main, Berlin, Bern, New York: Lang.
- 33 Hitzler R (2016). Wissensbestandsaufnahme. Zur Relevanz der WDA für die Rekonstruktion des Deutungsmusters „Wachkoma“. In: Bisanic, S & Keller R (Hrsg.). *Perspektiven wissenschaftssoziologischer Diskursforschung*. Wiesbaden: Springer Fachmedien, S. 125-142; Pahl J. (2016). Vegetative state outside the hospital: Zur diskursiven Konstruktion der Metapher 'Wachkoma', ebendort, S. 143-155.
- 34 Birbaumer N (2006). Breaking the silence: Brain-Computer interfaces (BCI) for communication and motor control. *Psychophysiology* 43(6):517-532.
- 35 Chatelle, C, Lesenfans, Guller Y et al (2015). Brain-Computer Interface for Assessing Consciousness in Severely Brain-Injured Patients. In: Rosetti A & Laureys S (Eds.). *Clinical Neurophysiology in Disorders of Consciousness. Brain Function Monitoring in the ICU and Beyond*. Wien, Heidelberg, New York: Springer, pp. 133-148.
- 36 Riganello F, Larroque SK, Bahri MA et al (2018) A heartbeat away from consciousness: heart Rate variability entropy can discriminate disorders of consciousness and is correlated with resting-state fMRI brain connectivity of the central autonomic network
- 37 Zieger A (2020a). Wachkoma - Nicht nur reine Kopfsache, sondern Herzensangelegenheit! Vortrag: <http://www.a-zieger.de/Dateien/Vortraege/FolienZiegerAbschiedsforum-Donis-Wien-2020.pdf>, ders. (2020c). Ethische Überlegungen in der klinischen Behandlung und nachklinischen Versorgung von Menschen nach schwerer Hirnschädigung. Vortrag: <http://www.a-zieger.de/Dateien/Vortraege/FolienVortragZieger-Ethische-ueberlegungen-2020.pdf>
- 38 Nothnagel J (2015). *Teilhabe von Menschen mit erworbener Hirnschädigung – Theorie oder Wirklichkeit? Erfahrungen, Wünsche und Probleme aus Sicht von Betroffenen, Angehörigen und Professionellen*. Master-Thesis Hochschule Magdeburg-Stendal.
- 39 Schönle PW, Beyer J, Bredehorst M et al (2017). Intensivmedizinische Rehabilitation funktionell schwerstgeschädigter Patienten – missing link zwischen Intensivmedizin und Rehabilitation. *Neurologie & Rehabilitation* 23(3):243-249.

- 40 Leonardi M., Giovannetti AM, Pagani M et al (2012) Burden and need of 487 caregivers of patient in vegetative state und minimally conscious state: results from national study.
- 41 Zieger A (2020b). Neuro-Netzwerk-Arbeit zur Einführung und Ausblick. Vortrag: http://www.a-zieger.de/Dateien/Vortraege/Folien-WillkommenundVortrag_Zieger-NSK-Dresden-2020.pdf; ders. (2019). "Viele Köpfe - ein Ziel! Betroffene u n d Beteiligte erreichen MEHR". Vortrag zur Öffentlichen Informationsveranstaltung des Vereins Neuro-Netzwerk Weser-Ems e.V.: http://www.a-zieger.de/Dateien/Vortraege/Praesentation_Zieger_15-Okt-2019-PFL.pdf

Apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger
CVO Universität Oldenburg
andreas.zieger@uni-oldenburg.de
a.zieger@t-online.de
www.a-zieger.de