

Wachkoma und Lebensqualität

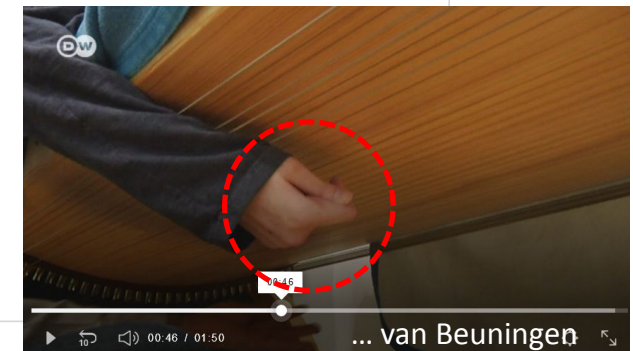
Apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger
Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik
CvO Universität Oldenburg
und

Neuro-Netzwerk Weser-Ems e.V.

(Vorsitzender)

a.zieger@t-online.de

www.a-zieger.de



Arbeitstreffen BAG Musiktherapie in der Neurologischen Rehabilitation 22.-23. Feb. 2019
Evangelisches Krankenhaus Oldenburg

Übersicht

- I „Wachkoma“: Mythen, Menschenbild, Perspektiven
- II „Lebensqualität“ im Wachkoma
- III Wirkung von Musik auf Lebensqualität im Wachkoma
- IV Fragen/Aussprache

Schmerz und Leiden - existenzielle Grundbedingungen

„Ein anthropologisches Urphänomen“

V.v. Weizsäcker, 1926

“Wem eigene Schmerzen erspart bleiben, der muss sich aufgerufen fühlen, die Schmerzen anderer zu lindern“ A. Schweitzer: *Ethik der Ehrfurcht vor dem Leben*, 1952

„Ein Übel, eine Behinderung und Bedrohung in Opposition zum Leben“
C.F. Bytendyik, 1955

Krankheit, Schmerz und Lebenskunst

(D. v. Engelhardt 1999)

„Der Körper verbindet den Menschen mit seinem Mitmenschen ...

- Das soziale Leben ist durchweg auf die körperliche Berührung und die Sprache des Körpers angewiesen ...
- Durch Gestik und Mimik, mit Lachen und Weinen, in **Schmerz**, Trauer und Freude wird **mit dem Körper** gesprochen ...“

Das von außen beobachtbare Körperverhalten (Körperausdruck)

- gibt Auskunft über den inneren Gefühlszustand eines anderen
- kann Mitgefühl/Hilfestellung auslösen



Erkenntnistheoretische Vorbemerkung (Zieger 2017)

Da die Herangehensweise an ein Problem (Methode) den Umgang mit dem Problem (die Erkenntnis) wesentlich bestimmt, kann erst

- ein **umfassendes integratives Verständnis** zu einer adäquaten Erkenntnis der Seins- und Lebenswirklichkeit (Leiden, Schmerz) der betroffenen Menschen
- und zu einen adäquaten mitmenschlichen Umgang führen.

I „Wachkoma“ (UWS, VS, apallisches Syndrom) ...

Dritte Person-Perspektive (Es) „objektive“ Fremdbeurteilung)
(Beobachtung, Untersuchung, Messung)

1. „bewusstlos“: keine Wahrnehmung von sich selbst und der Umgebung
2. „schmerzlos“, „empfindungslos“
3. rehabilitationsunfähig
4. keine Aussicht auf Besserung: „aussichtslos“, „hoffnungslos“
5. ohne Lebensqualität: „lebensunwert“, „grauenvoll“, besser „tot sein“ und „sterben lassen“ als „schwerstbehindert (über-) leben“ ...



Defizitäres und defektmedizinisch orientiertes Menschenbild

Erste Person-Perspektive (Ich)

- keine verbale Auskunft über „subjektive“ Befinden erhältlich,
- **in früher Remission:** körperliche, nonverbale „e-motionale“ Bewegungen und Reaktionen

Zweite Person-Perspektive (interaktional, Ich und Du, Wir)

Ästhetisch-empathische Grundhaltung und Ethik

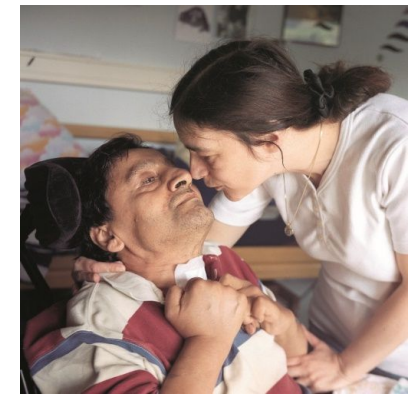
- Wahrnehmung subtiler Lebensäußerungen und Antworten von „Unwohl- und Wohlsein“ (leibliche Reaktionen) auf Umgebungs- und interaktive (zwischenleibliche) Dialogangebote
- teilnehmendes intuitiv-reflektiertes Verstehen
- Offenheit aller Beteiligten gegenüber „Körpersemantik“

Kompetenzorientiertes, beziehungsmedizinisch orientiertes Menschenbild

Beziehungsmedizinische Sichtweise

„Wachkoma“ als menschenmögliche Seinsweise, auch im Vollbild des Wachkomas (UWS, nach CRS-R)

- weder „hirntot“ noch „sterbend“, sondern erste Stufe der Remission aus tiefem Koma:
- Eigenatmung, offene Augen, reagibel als autonome, affektiv/emotionale ungerichtete Lebensäußerungen („Körpersemantik“)
- schwerst chronisch-krank, schwerstbeeinträchtigt, wehrlos, schutzbedürftig, traumatisiert, isoliert ...
- schmerzempfindlich: Spastik, Debubitus, Kontraktur, Otitis, Absaugen/Tacheostoma, obstruierter SPK ...
- Fehldiagnosen: bis zu 40%! Klärung durch Frühreha!



Zieger (2002): Der Wachkomapatient im Spannungsfeld von Bio- und Beziehungsmedizin. intensiv

Mythos

„Unverbesserlichkeit“

Dogma

„Dass nicht sein kann, was nicht sein darf...“

Estraneo et al 2010 „Late recovery ...“	TBI n = 18	Hemor n = 18	Anoxic n = 14	Total N = 50
Duration of VS at study entry (months, mean)	11.1	11.5	9.1	10.6
Length of inpatient reha stay (months, mean)	6.4	11.5	4.7	5.3
Length of follow-up from onset (months, mean)	28	25.6	22.8	25.7
Final outcome				%
Death	7	8	6	21 42
VS	3	9	5	17 34
MCS	3	1	1	5 10
Recovery of Consciousness	5 38%	-	2 14%	7 14%
				} 58% Über- lebende
Timing of Recov of Consci				%
<12 months	2	-	-	2 4
13-18	3	1	2	6 12
19-24	2	-	1	3 6
>24 months (until 4 years)	1	-	-	1 2
	} 33%			} 20% 12 MSC 8 RoC

Verbessertes Outcome/Prognose!

Estraneo et al 2010

50 Patienten, mindestens 6 Monate im Wachkoma:

Hypoxie:

- 20% wieder gut kontaktfähig!

SHT:

- 40% wieder gut kontaktfähig!

Dauer der Kontaktfähigkeit:

- 33% ein bis vier Jahre!

Table 1 Demographic and clinical features and outcome in patients in VS as a function of etiology

	TBI (n = 18)	Hemorrhagic (n = 18)	Anoxic (n = 14)	Total sample (n = 50)
Age, y, mean \pm SD	43.6 \pm 17.6	64.1 \pm 14.3	44.2 \pm 20.7	51.1 \pm 9.6
F/M	3/15	10/8	8/6	21/29
Duration of VS at study entry, mo	11.1 \pm 4.8	11.5 \pm 5.3	9.1 \pm 2.5	10.6 \pm 4.5
Length of inpatient rehabilitation stay, mo, mean \pm SD	6.4 \pm 3.2	4.7 \pm 4.1	4.7 \pm 3.5	5.3 \pm 3.7
Length of follow-up from onset, mo, mean \pm SD	28 \pm 12.4	25.6 \pm 13.5	22.8 \pm 12.3	25.7 \pm 12.7
Final Outcome				
Death	7	8	6	21
VS	3	9	5	17
MCS	3	1	1	5
Consciousness	5	—	2	7
Timing of recovery of responsiveness in survivors, mo				
<12	2	—	—	2
12-18	3	1	2	6
19-24	2	—	1	3
>24	1	—	—	1

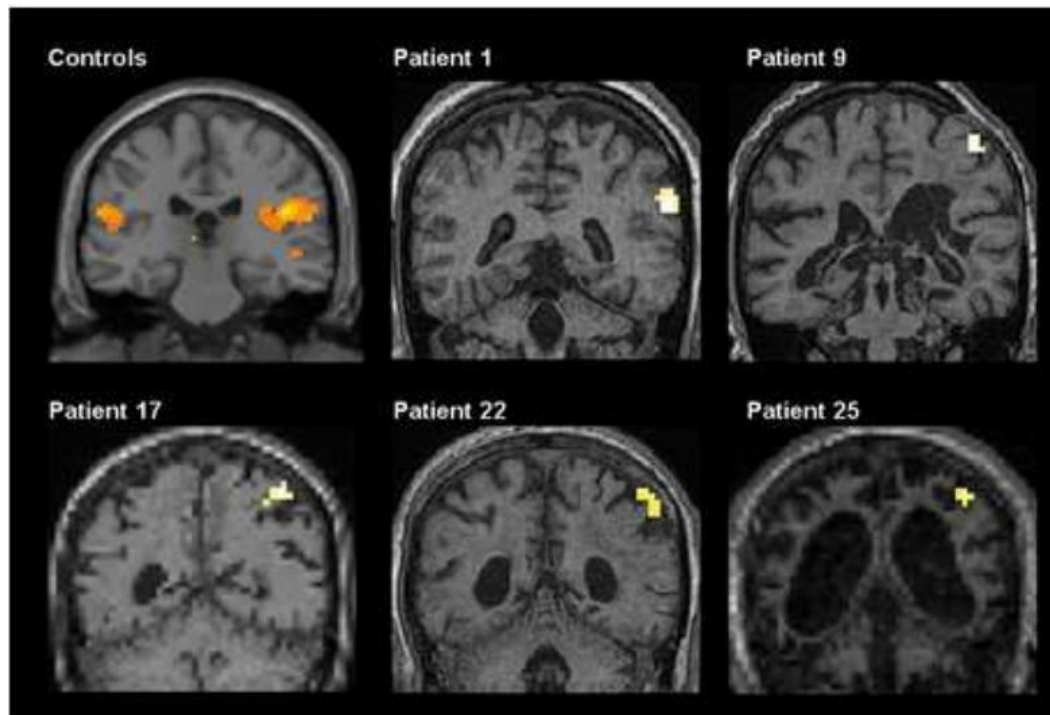
Abbreviations: MCS = minimally conscious state; TBI = traumatic brain injury; VS = vegetative state.

Alte Regel (MSTF 1994): keine Besserung nach 3 Mon. bei Hypox, nach 12 Mon. bei SHT überholt!

Brain processing of pain in patients with unresponsive wakefulness syndrome

Alexandra Markl^{1,2}, Tao Yu², Dominik Vogel^{1,2}, Friedemann Müller¹, Boris Kotchoubey² 2013
& Simone Lang³

N=30 nicht-traumatische UWS-Patienten, schmerzhaft elektrische Stimulation im Vergleich zur Ruhe-Baseline (fMRT)



Aktivierbar bei

- 16 (53%): mindestens ein Subsystem
- 15 (50%): sensorisch-diskriminatives
- 10 (30%): affektives Schmerznetzwerk

„At least some of these patients can experience pain“

Patients with unresponsive wakefulness syndrome respond to the pain cries of other people

Tao Yu, MSc, Simone Lang, PhD, Dominik Vogel, MD, Alexandra Markl, MD, Friedemann Müller, MD, MSc and Boris Kotchoubey, PhD

Neurology 2013, 80(1): 345-352

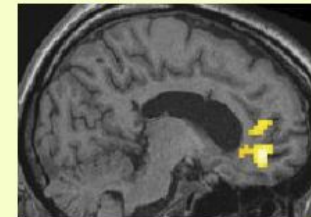
N=44 VS/UWS-Patienten (CRS-R, MRT)

„Emotionales“ Experiment (Schmerzschreie)

Antwort: 24 (54,5%) „Pain matrix“, ACC

partiell: 20

voll: 4



„Kognitives“ Experiment (mentales Vorstellen)

Antwort: 5 (11,4%)

Partiell: 4

Voll: 1



II Lebensqualität – Betroffene / Angehörige

Definition von LQ

WHO 1949, 1998

- Umschreibt die Existenzbedingungen von Menschen unter Berücksichtigung verschiedener Faktoren wie z.B. **gesundheitlicher**, sozialer, materieller, familiärer, beruflicher und gesellschaftlicher Faktoren
- wird allgemein gleichgesetzt mit **Wohlbefinden**
- Obwohl in der Medizin die „Lebenserwartung“ steigt, bedeutet dies für die Betroffenen nicht immer mehr „Lebensqualität“

Begriff „Lebensqualität“

QoL: Quality of life

HQoL: Health related Quality of Life; gesundheitsbezogene Lebensqualität

Subjektiv wahrgenommen:

- „Lebensqualität“, „Lebenszufriedenheit“, „lebenswertes Leben“

Objektiv bestimmt/berechnet:

- Lebensqualität **ungleich** „Lebenswert“; der Wert eines Lebens kann nur subjektiv bestimmt werden. „Lebenswert“ ist keine objektive Kategorie!
- [gesundheitsökonomisch: Qualys, Daylis ...]

Bewertung der Lebensqualität – Rosser's Wertematrix

Disability rating	Distress rating			
	A (none)	B (mild)	C (moderate)	D (severe)
I (None)	1,000	0,995	0,990	0,967
II (Slight social)	0,990	0,986	0,973	0,932
III (Severe social or slight work)	0,980	0,972	0,956	0,912
IV (Work severely limited)	0,964	0,956	0,942	0,870
V (Unable to work)	0,946	0,935	0,900	0,700
VI (Confined to chair)	0,875	0,845	0,680	0,000
VII (Confined to bed)	0,677	0,564	0,000	-1,486
VIII (Unconscious)	-1,028	Not applicable		

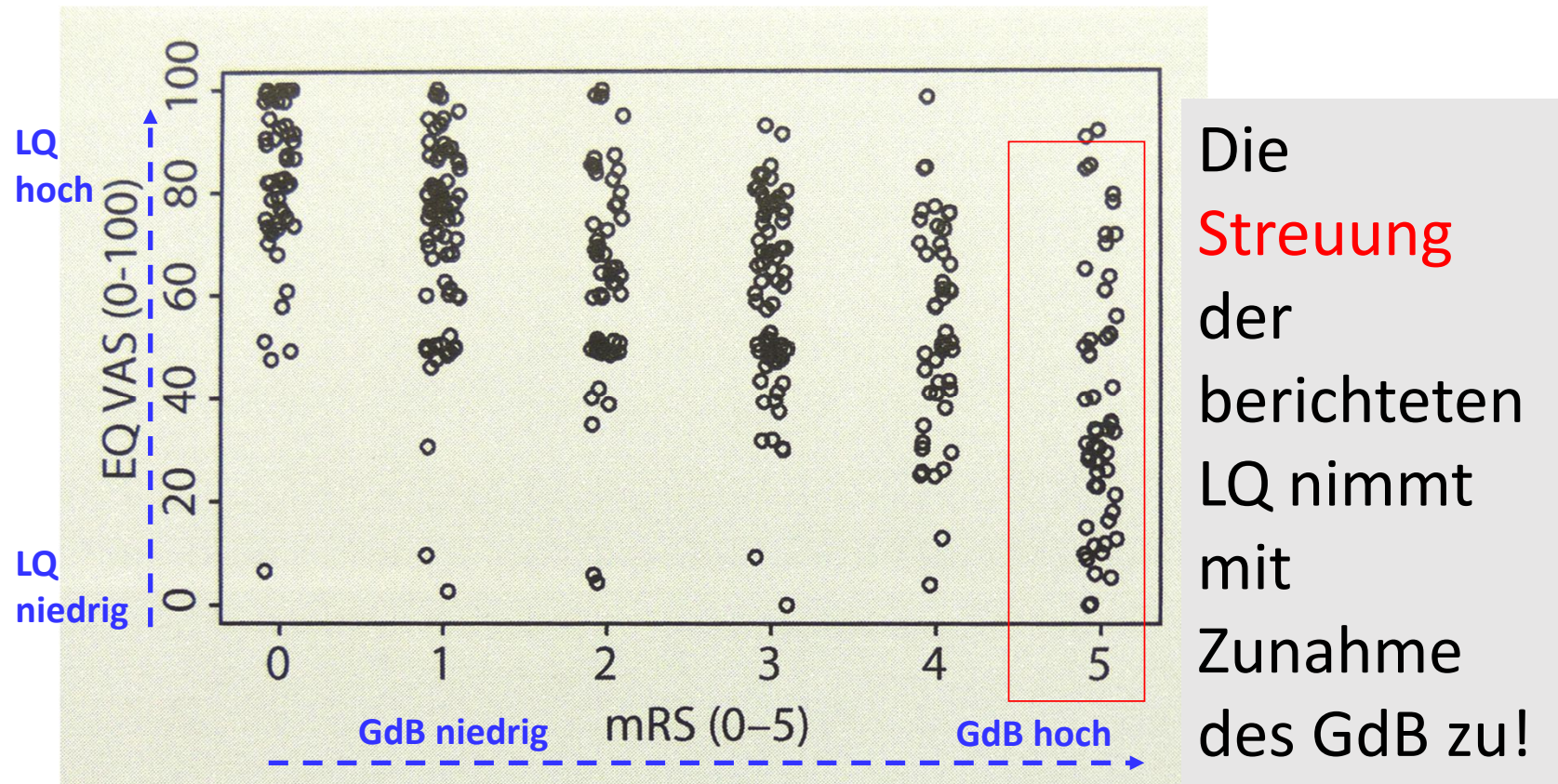
Source: Kind P, Rosser RM, Williams A. Valuation of quality of life: Some psychometric evidence. In: Jones-Lee MW (ed) *The Value of Life and Safety*, North Holland, 1982

In der **Gesundheitsökonomie** ist eine durch medizinische Maßnahmen erreichte Lebensverlängerung QALY ([quality-adjusted life years](#)) oder DAYLY ([disability-adjusted life years](#)): reiner Nutzen/reine Kosten von gewonnenen Lebensjahren ohne 100%ige Lebensqualität ...

Lebensqualität LQ und Grad der Behinderung GdB korrelieren nicht!

n= 346 Schlaganfallpatienten, Creutzfeldt et al 2013

Zusammenhang von LQ (EQ-VAS) und GdB (mRS)



Lebensqualität - beziehungsmedizinisch

„Gute“ LQ

- Subjektives Wohlergehen, Lebenszufriedenheit,
- Frei sein von Schmerzen, Ängsten; sich freuen
- Teilhaben können: Eingebundensein in Familie, Beziehungen, Gemeinschaftsleben (gemeint sein, Bedeutung für andere)

„Schlechte“ LQ

- Subjektives Unwohlsein, Unzufriedenheit
- Leiden, Schmerzen; Ängste haben
- Mangelnde Wertschätzung und mangelndes Eingebundensein
- Ausgegrenzt sein: Isolation, Unsicherheit für Leib und Leben, Erschöpfung, Existenznot, Lebensgefahr

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

Zieger 1996



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

Von der **blinden** Patientin mit der ABC- Methode **diktiert** Zieger 1996

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)

Studie zur LQ von Wachkomapatienten Kühlmeyer et al (2010)

Fragestellung: Wie schätzen **Angehörige und Pflegekräfte** die LQ von Patienten im Wachkoma ein?

Methodik: halbstrukturierte Leitfadeninterviews mit **9 Angehörigen und 10 Pflegekräften**; Fragebogen mit numerischer Analogskala; Inhaltsanalyse nach Mayring

Ergebnis: Die Einschätzung der LQ wurde durch genaue Beobachtungen von Reaktionen wie Herzrate, Atmung, Körperspannung und den gefühlsmäßigen Zugang zum Patienten belegt;

- **Fremdeinschätzung** der LQ der Patienten **hochsignifikant niedriger** als **Selbsteinschätzung der eigenen LQ** (median 3 vs. 8 von 10);
- Unterschiedliche Maßstäbe für LQ: bei Patienten Abwesenheit von Schmerz, für sich selber: Selbstbestimmung;

Fazit: Akuratheit der Einschätzung wegen **fehlender verbaler Auskunftsfähigkeit** der Patienten nicht überprüfbar; neue Einsichten in das subjektive Erleben der Patienten durch Verbesserung der Kommunikation mit Hilfe von Bildgebung und BCI zu erwarten ...

Lebenszufriedenheit nach schwerem Schlaganfall

LIS - Selbsteinschätzung [n=65]

Bruno et al 2011

- Hohe Lebenszufriedenheit 72% „glücklich“
- Situation nicht adäquat 28%
- Wunsch nach Sterbehilfe 7%

Soziale Integration

- zufrieden mit der Betreuung 50%
- Betreuung zuhause 44%
- verheiratet 60%

80% deutscher
Neurologen würden
ein Leben im LIS

für sich selber

nicht wollen!

Kühlmeyer et al 2012

Behindertenparadox

Betroffene von schweren chronischen Erkrankungen wie LIS und ALS schätzen ihre LQ *besser* ein als

- Ärzte (insbesondere Neurologen und Neurochirurgen)
- Angehörige / Ehepartner

Obwohl Menschen im Koma und Wachkoma angeblich „nichts mitbekommen“, „empfindungslos“ und „looked-out“ sind, wird ein Leben und die Qualität im Koma/Wachkoma als „qualvoll“, „grauenvoll“ und „lebensunwert“ beurteilt ...

Durch Gutachten, Gerichtsurteile, reduktionistische Wissenschaft und Medien werden solche negativen Einstellungen als „allgemeines Werturteil“ gehandelt und in der Bevölkerung als „Tatsache“ verbreitet (Mythenbildung).

Woran kann man „Wohlbefinden“ oder Unwohlsein/
Distress im Wachkoma ablesen bzw. erkennen?

Merkmale/Zeichen/Symptome für

Wohlbefinden (positive Affekte):

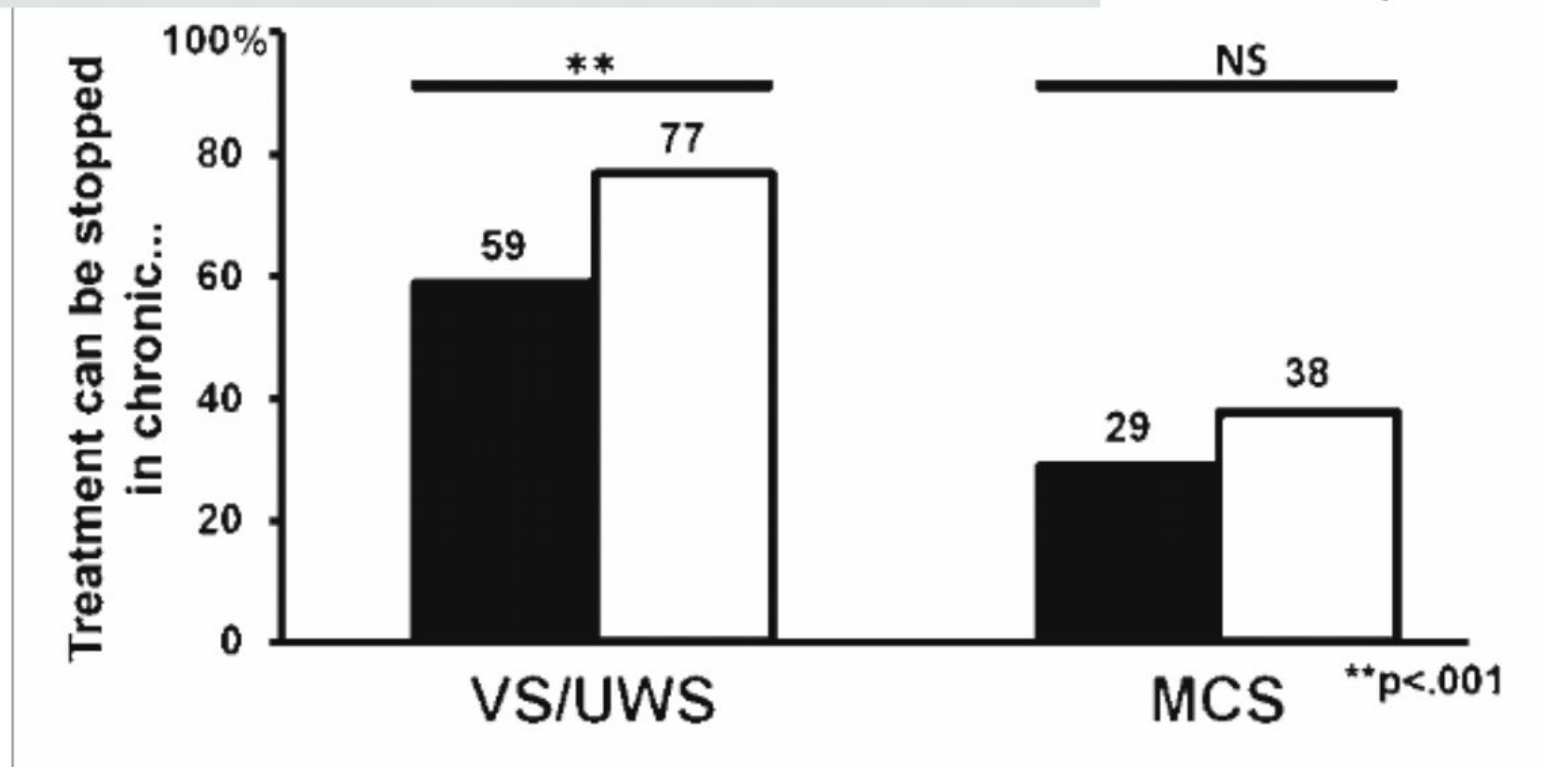
- entspannte Mimik, ruhiger Blick, Lächeln
- ruhiges Atmen, ruhiger Puls
- entspannte Körperhaltung

Unwohlsein (negative Affekte)

- rote Gesichtshaut, angespannt Mimik (Unmutsfalten), Schwitzen
- beschleunigter Atem, Puls
- angespannte Körperhaltung, Stöhnen, Schreien ...

Teilnehmendes Verstehen der „Körpersemantik“ im körper-
nahen Dialog! (Zieger 2002 etc.)

Demertzi et al 2011: Attitudes towards end-of-life-issues in DOC – European survey



Die Meinung zur Schmerzwahrnehmung beeinflusst die Einstellung zum Therapieabbruch beim VS/UWS signifikant - im Gegensatz zum MCS!

III Einfluss von Musik auf LQ im Wachkoma

Beruhigen – bei traumatischen Stress / „vegetativen Stürmen“ - und in der Phase des Sterbens (Palliation)

Stabilisieren – sensorische Umgebungsregulation

Aktivierung von autonomer (gerichteter) affektiv-emotionaler Reaktivität (individuelle Entwicklungsdynamik)

Erholung von Wachheit, Gewahrsein seiner selbst wie der Umgebung

Anregung von Kontaktaufnahme und Selbstausdruck

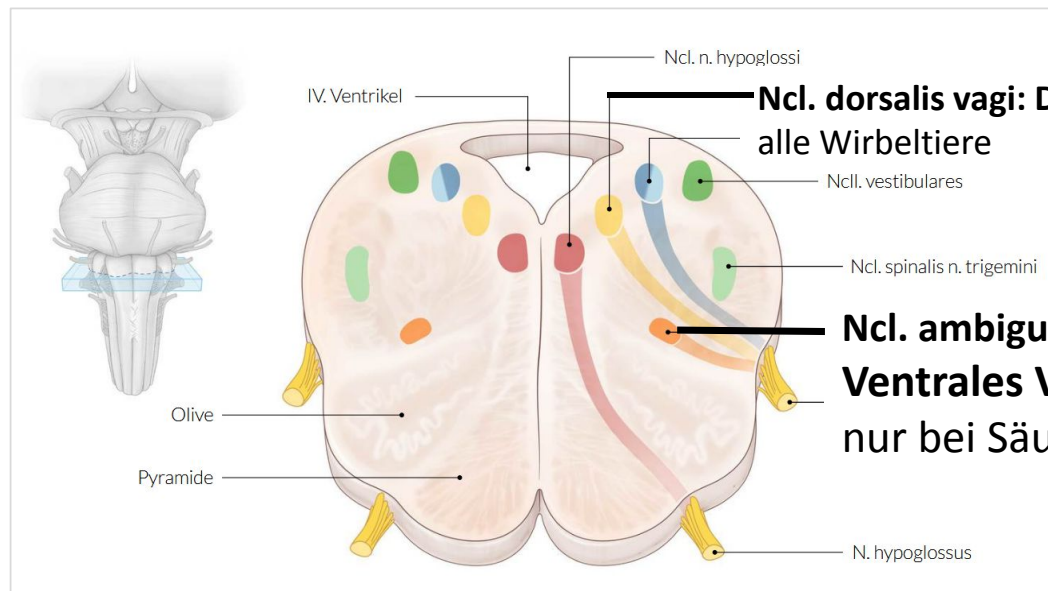
Teilhabe durch Dialog und Bindung/Beziehung fördern

Aufbau einer individuellen Lebensperspektive mit neuer Lebenszufriedenheit (Patienten und Angehörige)

Musiktherapie nach Porges: Polyvagal-Theorie (2010, 2018)

Wirkung auf Neuroaffektion (Bedrohung/Schmerz/Stresstrauma)

1. Flucht oder Kampf: **Sympathikus-System** (und ARAS, Arousal)
2. Immobilisation/Erstarrung: **Parasympathikus, dorsales Vagussystem**
3. „Beruhigung“: **Parasympathikus, Ncl. Ambiguus, ventrales Vagussystem (HRV!)**

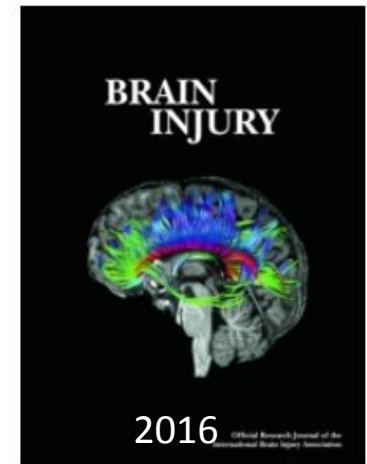


„Vagusbremse“

- reguliert positive Emotionen
- Bindung, Sicherheit
- nonverbale Reaktionen
- **prosoziales Interaktions-Verhalten ...**

Immediate responses to individual dialogic music therapy in patients in low awareness states

Isolde Binzer, Hans Ulrich Schmidt, Tonius Timmermann, Maret Jochheim & Andreas Bender



Ziel: Analyse der Sofortreaktionen auf Musik im Wachkoma (UWS) und MCS (bezogen auf die CRS-R).

Methode: 7 Patienten wurden drei Bedingungen unterworfen: (1) Klänge und Reize des Alltagslebens unmittelbar vor einer (2) spezifischen **improvisationsmusikalischen Stimulation** zur Etablierung eines Dialogs (IDMT) mit Patienten (3) sowie Klänge und Reize des Alltagslebens unmittelbar nach IDMT auf der Basis von Video-Aufzeichnungen nach dem MUVES-Instrument.

Ergebnis: Unter IDMT, der MUVES-Gesamtscore war höher als unter den anderen Bedingungen (mean difference = 3.36; $p = 0.02$). Unter IDMT gab es keinen signifikanten Unterschied in MUVES-Total score zwischen UWS and MCS ($p = 0.29$).

Fazit: IDMT scheint Sofortantworten bei Patienten im UWS zu erfassen. MUVES scheint ein akzeptables Assessment-Instrument für IDMT zu sein.

Music interventions in disorders of consciousness (DOC) – a systematic review

Teresa Grimm and Gunter Kreutz Brain Injury 32 (2018) 4, pp. 404-414

Department of Music, Carl von Ossietzky University, Oldenburg, Germany

Ziel: Suche und Analyseanalyse der gegenwärtigen Forschung zur Wirkung musikalischer Interventionen auf Patienten mit Bewusstseinsstörungen (DOC)

Methode: Systematisches Review der Studien zur aktiven und rezeptiven Musiktherapie bei DOC-Patienten zwischen 1990 und 2017 unterschiedlicher Datenbanken aufgrund bestimmter Kriterien

Ergebnisse: 22 quantitative Studien wurden gefunden; drei randomisiert kontrollierte Studien mit mehr als 10 Teilnehmern mit 329 Patienten im Koma und Wachkoma (UWS und MCS) Musikinterventionen waren begleitet von bevorzugten physiologischen Verhaltensantworten bei heterogener methodologischer Qualität

Fazit: Mehr Studien mit größerer Teilnehmerzahl und Konsens zu wirksamen kurz- und langfristigen Merkmalen von Musikinterventionen sind notwendig

Bedürfnisorientierte Musiktherapie bei Wachkoma-Patienten und anderen Schwersthirngeschädigten in früher Remission (Boeseler 2012, 2016)

Subjektwissenschaftlicher, qualitativer Ansatz

Langjährige Erfahrungen und Beobachtungen im interdisziplinären Kontext einer neurologischen Frührehabilitation

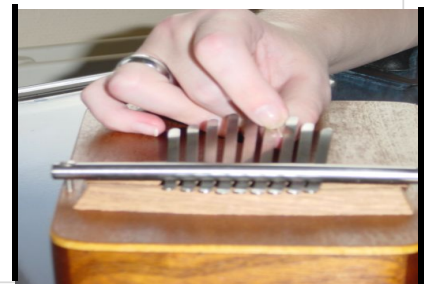
Beziehungs-, bindungs-, körpersemantisch und entwicklungslogisch orientiert

Drei Stufen der psychodynamischen „Reifung“ von Bedürfnisäußerungen in der Selbstentwicklung bzw. Remission aus dem Wachkoma

Jeder „Reflex“ oder „sinnlos erscheinende“ körperliche Reaktion bekommt Antwort und Resonanz im zwischenleiblichen musikalischen Dialog

Einsatz musikalischer „Eigenmittel“ wie Atmen, Singen, Summen etc. wie auch „instrumenteller“: Sansula, Bestreichen von Chimes, Zupfen von Saiten usw.

Intersubjektive Reflektion, Kontrolle und Evaluation



Music Therapy in Palliative Care

A Randomized Controlled Trial to Evaluate Effects on Relaxation

Dtsch Arztebl Int 2015; 112(46): 788-94

Marco Warth*, Jens Keßler*, Thomas K. Hillecke, Hubert J. Bardenheuer

Hintergrund: Musiktherapie wird seit über 30 Jahren **in der Behandlung von Schwerstkranken** eingesetzt. Es mangelt an evidenzbasierten Studien zu psychologischen und physiologischen Wirkungen

Methode: RCT mit 84 hospitalisierten Palliative Care Patienten mit (a) Musiktherapie oder (b) verbale Entspannungsübungen im Vergleich zu einer Kontrollgruppe (Achtsamkeitsübungen). Selbstberichte, Wohlbefinden, Lebensqualität und Schmerzempfinden wie auch HRV und HRQoL-Messungen

Ergebnisse: **Überlegenheit der Musiktherapie** ($F = 13.7$; $p < 0,001$) und Wohlbefinden ($F=6.41$; $p=0,01$) und HRV ($F=8.13$; $p=0,01$) in der Kovarianzanalyse ohne Unterschied auf das Schmerzempfinden im Vergleich zur Kontrollgruppe, jedoch mit größerer Reduktion des Fatigue-Score in der QoL-Skala ($F=4,74$; $p=0,03$)

Fazit: Musiktherapie ist eine effektive Behandlung mit einer geringen Ausfallsrate für Entspannung und Wohlbefinden bei terminal palliativ Kranken.

vgl. Zieger, A. (2018): **Palliative Care bei Wachkoma-Patienten**. In: Kränzle, S., Schmid, U., Seeger, Ch. (Hrsg.). Palliative Care. 6. Aufl. (Kapitel 18) Heidelberg: Springer, S. 334-340

IV Fragen / Austausch