ERA PerMed

Therapie Zentrum Burgau

Koma oder Bewusstsein?

Wie man das Bewusstsein bei Patient*innen mit schweren Hirnverletzungen testet

Eine Broschüre für Familienmitglieder und Freund*innen von Patient*innen mit einer Bewusstseinsstörung

Version 1 Erstellt: Mai 2023

Diese Informationsbroschüre ist ein Ergebnis des internationalen Forschungsprojekts "EraPerMed - PerBrain". Sie wurde von Forschenden unter regelmäßiger Beratung eines Beirats entwickelt, die jeweils unten aufgeführt sind.

Autor*innen

- Prof. Dr. Andreas Bender [1,2]
- Dr. Lina Willacker [1]
- Melissa Hohl [1]
- Dr. Theresa M. Raiser [1]

Institutionen:

[1] Neurologische Klinik und Poliklinik, LMU Klinikum, LMU München, Deutschland

[2] Therapiezentrum Burgau, Klinik für Neurologische Rehabilitation, Deutschland

Beirat

- Dr. Angela Comanducci (IRCCS Fondazione Don Carlo Gnocchi, Mailand, Italien)
- Prof. Dr. Anke Steckelberg (Fachbereich Gesundheits- und Pflegewissenschaften, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Deutschland)
- Dr. Chiara Valota (Universität Mailand, Italien)
- Dr. Chiara-Camilla Derchi (IRCCS Fondazione Don Carlo Gnocchi, Mailand, Italien)
- Dr. Katja Kühlmeyer (Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, LMU München, Deutschland)
- Marit Hole (Therapiezentrum Burgau, Klinik für Neurologische Rehabilitation, Deutschland)
- Prof. Marta Bassi (Universität Mailand, Italien)
- Martin Rosenfelder (Therapiezentrum Burgau, Klinik für Neurologische Rehabilitation, Deutschland)
- Paola Emilia Cicerone (Freiberufliche Wissenschaftsjournalistin, Italien)
- Pietro Davide Trimarchi (Neuropsychologe, Italien)
- Prof. Dr. Ralf J. Jox (Universitätsklinikum Lausanne, Schweiz)
- Reinhard Schäler (An Saol Neurorehabilitation Day Centre, Dublin, Irland)
- Robert Förg (Therapiezentrum Burgau, Krankenhaus für Neurologische Rehabilitation, Deutschland)

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

die Pflege von jemandem mit einer Bewusstseinsstörung aufgrund einer schweren Hirnverletzung ist eine schwierige Aufgabe. Die Pflege kann Personen wie Sie, Familienmitglieder, Freund*innen und auch professionelle Pflegekräfte betreffen. Um die Situation von Patient*innen mit einer Bewusstseinsstörung besser zu verstehen, finden Sie in dieser Broschüre ausgewählte Informationen über die medizinische Beurteilung des Bewusstseins. Sie wurde im Rahmen des EU-Forschungsprojekts "EraPerMed - PerBrain" erstellt, das die Wirksamkeit diagnostischer Maßnahmen und deren Auswirkungen auf die medizinische Versorgung von Patient*innen mit Bewusstseinsstörungen untersucht. Ihr Inhalt wurde in einem transdisziplinären Team aus Ärzt*innen, klinischen Psycholog*innen, Fachleuten für medizinische Ethik und Gesundheitskommunikation und engagierten Pflegekräfte diskutiert.

Zweck dieser Broschüre ist es, Informationen über Bewusstseinsstörungen zu geben sowie über die Bestimmung des Bewusstseins mit Hilfe von teilweise neuen technologischen Maßnahmen zur Unterstützung der Diagnostik und Prognoseeinschätzung. Sie ist keine Leitlinie oder Empfehlung für Diagnostik. Denken Sie daran, dass mehr Messungen nicht unbedingt besser sind. Sie dient dazu, den Kommunikationsprozess zwischen Ihnen und Ihrem Ärzteteam zu erleichtern und zu begleiten. Diese Broschüre kann die Kommunikation mit dem medizinischen Fachpersonal nicht ersetzen.

Tipps für die Verwendung: Sie können sich mit Hilfe dieser Broschüre auf Arzttermine vorbereiten, Ärzt*innen können sich während der Gespräche darauf beziehen, und Sie können sie nach den Terminen verwenden, um das Gespräch zu reflektieren. Wenn Sie dieses Symbol 📖 finden, können Sie im Glossar am Ende der Broschüre (S. 33) weitere Informationen zu dem entsprechenden Thema finden.

Wir hoffen, dass die Broschüre Ihnen helfen kann, ein umfassenderes Verständnis für die Hintergründe der Diagnose von Bewusstseinsstörungen zu erlangen.

Inhaltsverzeichnis

1 Mein*e Angehörige*r hat eine Bewusstseinsstörung – was bedeutet das? . 1
1.1 Was ist die Ursache und was sind die Auswirkungen? 1
1.1.1 Welche strukturellen Folgen können im Gehirn entstehen? 1
1.1.2 Welche funktionellen Folgen können auftreten? 2
1.2 Diagnostische Kategorien einer Bewusstseinsstörung..... 3
2 Welche aktuellen Diagnoseinstrumente gibt es für eine Bewusstseinsstörung?..... 7
2.1 Wie stellen Ärzt*innen die Diagnose?? 7
2.2 Welche neurodiagnostischen Methoden gibt es?..... 9
2.2.1 Strukturierte Beobachtungsmethoden – Verwendung von Skalen . 9
Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R-Skala)..... 9
2.2.2 Technische Methoden – Verwendung von Messinstrumenten..... 10
Funktionelle Magnetresonanztomographie (fMRT) 10
Elektroenzephalographie (EEG)..... 12
Standard Elektroenzephalographie 12
High density-Elektroenzephalographie (HD-EEG)..... 13
Transkranielle Magnetstimulation-Elektroenzephalographie (TMS-EEG)14
Positronen-Emissions-Tomographie (PET) 16
Messung des nasalen Luftstroms 17
2.3 Was sind Chancen und Herausforderungen der Neurodiagnostik? 19
3 Unterschiedliche Verhaltensweisen in allen Zuständen der Bewusstseinsstörung..... 24
4 Bewusstseinsstörung und Untersuchungsergebnisse – was bedeutet das für die Zukunft meines*r Angehörigen? 27
4.1 Welche Bedeutung haben die Untersuchungsergebnisse für die Prognose?..... 27
4.2 Wann wird eine Bewusstseinsstörung chronisch? 28
4.3 Was ist der Unterschied zwischen wiedererlangtem Bewusstsein und funktioneller/motorischer Unabhängigkeit?..... 28
5 Andere Themen, die von Interesse sein könnten..... 31
6 Empfehlungen für weitere Informationen 32

1 Mein*e Angehörige*r hat eine Bewusstseinsstörung – was bedeutet das?

Das Bewusstsein ist der Zustand, in dem man wach ist und seine Umgebung wahrnimmt. Von einer Bewusstseinsstörung sprechen wir, wenn jemand Schwierigkeiten hat, den Wachzustand aufrechtzuerhalten und/oder aufgrund einer Hirnverletzung an einer Beeinträchtigung des Bewusstseins für sich selbst und seine Umgebung leidet.

1.1 Was ist die Ursache und was sind die Auswirkungen?

Bewusstseinsstörungen können auftreten, wenn die entsprechenden Netzwerke im Gehirn, die für das Bewusstsein verantwortlich sind, verletzt werden. Dies kann folgende Ursachen haben:

- Eine direkte traumatische Verletzung des Schädelgewebes, insbesondere des Gehirns, die meist durch Stürze, Verkehrsunfälle oder gewaltsame Einwirkungen verursacht wird, oder
- Eine nicht-traumatische Hirnverletzung, z.B. durch einen Schlaganfall, einen Herzstillstand, eine Infektion oder eine chronische Krankheit

1.1.1 Welche strukturellen Folgen können im Gehirn entstehen?

Nach einer Hirnverletzung kann die Schädigung des Hirngewebes direkt und/oder verzögert durch verletzungsbedingte Schwellungen und Blutungen entstehen. Das Gewebe im Inneren des Schädels lässt sich in drei Teile unterteilen: Hirngewebe, Blut und Liquor. Wenn sich einer dieser drei Teile durch eine Verletzung vergrößert, geht dies zu Lasten der anderen beiden. Diese strukturelle Veränderung kann mit Hilfe von Gehirnscans sichtbar gemacht werden. Die resultierende Schädigung des Hirngewebes ist für jede*n Patient*in individuell.

1.1.2 Welche funktionellen Folgen können auftreten?

Die funktionellen Folgen sind sehr individuell und haben bei Patient*innen unterschiedliche Schweregrade. Als Faustregel gilt, dass funktionelle Beeinträchtigungen drei Hauptbereiche betreffen können:

Motorische Funktionen	**Sensorische Funktionen**	**Komplexe kognitive Funktionen** (bitte beachten Sie, dass nur rein paar Funktionen zu Erklärungszwecken aufgeführt sind)
☐ Reflexe wie Blinzeln oder Gähnen ☐ Automatische Bewegungen wie Schlucken ☐ Willkürliche Bewegungen der Gliedmaßen	☐ Geräusche hören ☐ Berührung spüren ☐ Schmerz empfinden ☐ Sehen ☐ Schmecken	☐ Wahrnehmung ☐ Aufmerksamkeit ☐ Gedächtnis ☐ Sprache ☐ Räumliches Vorstellungsvermögen ☐ Exekutive Funktionen

Für weitere Informationen zu diesem Thema empfehlen wir die Publikation "Neuropsychologische Beeinträchtigungen nach Schädel-Hirn-Trauma" der "ZNS-Hannelore Kohl Stiftung". Der QR-Code führt Sie direkt zur Publikation.

1.2 Diagnostische Kategorien einer Bewusstseinsstörung

Bewusstseinsstörungen können in drei Hauptkategorien unterteilt werden:

- **Koma:** Ein akuter Zustand, der in der Regel nur ein paar Tage oder Wochen andauert. Er kann als ein Zustand tiefer Bewusstlosigkeit interpretiert werden, aus dem Patient*innen nicht geweckt werden können. Der*die Patient*in ist weder wach noch reagiert er*sie absichtlich auf irgendeine Art von Stimulation, mit Ausnahme der Reflexe, die unterschiedlich stark ausgeprägt sein können. Die Augen sind geschlossen und der normale Schlaf-Wach-Rhythmus ist gestört**.**
- **Syndrom reaktionsloser Wachheit (SRW), oftmals wird die englische Abkürzung UWS – Unresponsive Wakefulness Syndrom – genutzt**: Der*die Patient*in öffnet die Augen wieder (d.h. erlangt einen Zustand der Wachheit), aber es bleibt ein Zustand der Reaktionslosigkeit. Es können keine klinischen Anzeichen von Bewusstsein festgestellt werden (d. h. keine Reaktion auf verbale oder motorische Reize). Selbst wenn die Augen geöffnet werden können, zeigen Patient*innen in der Regel nur reflexartige Aktivitäten (zum Beispiel einen Hustenreflex beim Verschlucken). In diesem Zustand werden Patient*innen als unfähig eingestuft, sich selbst und ihre Umgebung wahrzunehmen. Ein bekanntes Synonym für das “Syndrom reaktionsloser Wachheit” ist der “vegetative Zustand (VS)”.
- **Syndrom des minimalen Bewusstseins (SMB), oftmals wird die englische Abkürzung MCS – Minimally Conscious State – genutzt**: ein Zustand, der durch eine Verbesserung der Reaktionsfähigkeit gekennzeichnet ist und in dem Patient*innen mehr als nur automatisches oder reines Reflexverhalten zeigen, wie es bei dem Syndrom reaktionsloser Wachheit beobachtet wird. Sobald ein*e Patient*in in einen SMB-Zustand übergegangen ist, ist es schwierig, eine endgültige Prognose über sein*ihr Potenzial zu stellen. In der Tat sind selbst lange Zeit nach der Hirnverletzung noch erhebliche Fortschritte möglich. Daher ist es wichtig, insbesondere in der akut-subakuten Phase mit angemessenen Neurorehabilitationsmaßnahmen fortzufahren, auch um Folgeverletzungen

zu verhindern. Je nach dem Grad der Verhaltensreaktion werden Patient*innen weiter unterteilt in:

- **SMB- ("SMB minus”)**: Der*die Patient*in zeigt nur einige Anzeichen von bewussten Reaktionen, wie z.B. Schmerzlokalisierung, wenn der Arm zu stark gedrückt wird, oder wenn er*sie Personen oder Objekte im Raum visuell verfolgen kann. Er*sie reagiert zwar möglicherweise auf motorische Befehle, aber nicht in wiederholbarer Weise. Bei SMB-Patient*innen können keine Verhaltensweisen beobachtet werden, die auf Sprachverständnis und -verarbeitung hindeuten.
- **SMB+ ("SMB plus”)**: Der*die Patient*in kann einfache Befehle befolgen, manchmal kann er*sie auch verständliche Worte produzieren und/oder eine intendierte Kommunikation zeigen.

Ein Synonym für Syndrom des minimalen Bewusstseins könnte auch Syndrom minimaler Reaktionsfähigkeit sein.

Bei der Diagnose von Bewusstseinsstörungen müssen die beiden folgenden Bedingungen ausgeschlossen werden:

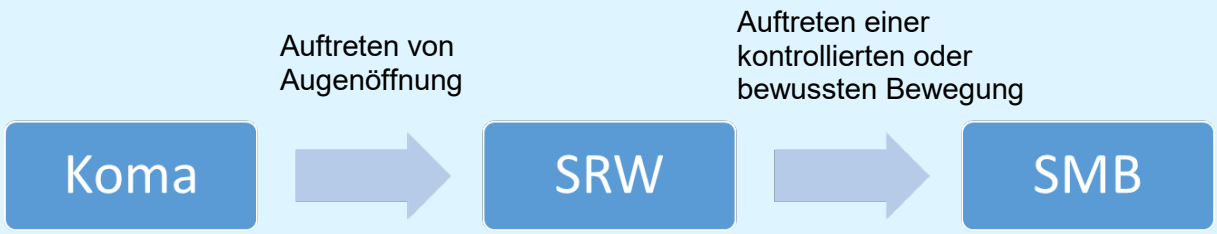
- **Hirntod**: Unumkehrbarer Verlust aller Hirnfunktionen. Hierfür müssen verschiedene Kriterien erfüllt sein, die gesetzlich festgelegt sind. Im Gegensatz zur Bewusstseinsstörung hat der*die Patient*in keine Hirnstammreflexe und ist nicht in der Lage, spontan zu atmen.
- **Locked-in-Syndrom**: Dieses Syndrom beinhaltet eine fast vollständige Lähmung der meisten Muskeln des Körpers (auch des Gesichts und des Rumpfes), die willentlich gesteuert werden können. Das Bewusstsein und die geistigen Funktionen sind in diesem Fall jedoch nicht beeinträchtigt. Der*die Patient*in ist nicht in der Lage, Gesichtsausdrücke zu erzeugen, den Körper zu bewegen, zu sprechen oder sich verbal mitzuteilen, aber er*sie kann im Allgemeinen die Augen auf und ab bewegen und blinzeln. Daher können diese verbleibenden Augenbewegungen zur Kommunikation genutzt werden.

Neben den diagnostischen Kategorien gibt es noch einen weiteren wichtigen Zustand, den Sie kennen sollten: die **kognitiv-motorische Dissoziation (oder das verborgene Bewusstsein)**. Dies betrifft Patient*innen, die bei der Verhaltensuntersuchung keine Reaktion zeigen. Bei anderen Untersuchungsmethoden, z.B. wie der funktionellen Magnetresonanztomographie (fMRT) oder der Elektroenzephalographie (EEG), zeigt der*die Patient*in jedoch, dass er*sie durchaus in der Lage ist, auf Befehle zu reagieren.

! Zusammenfassung von Kapitel 1 –

Was bedeutet Bewusstseinsstörung?

- Einer Hirnverletzung hat funktionelle und strukturelle Folgen für alle Patient*innen, welche auf der individuellen Ebene spezifisch und unterschiedlich sind.
- Es gibt 3 Haupttypen einer Bewusstseinsstörung: Koma, Syndrom reaktionsloser Wachheit (SRW) und Syndrom des minimalen Bewusstseins (SMB).



- Hirntod und Locked-in-Snydrom fallen nicht unter die Diagnose Bewusstseinsstörung und sind andere Zustände.

Meine Notizen zu Kapitel 1 – Was würde ich gerne fragen?

Wenn Ihnen beim Lesen des Kapitels etwas unklar geworden ist und Sie Fragen haben, können Sie diese unten notieren und ihre*n Ärzt*in bei einem Gespräch fragen.

.

2 Welche aktuellen Diagnoseinstrumente gibt es für eine Bewusstseinsstörung?

Spezielle Diagnoseinstrumente können uns helfen, Bewusstseinsstörungen und den aktuellen Zustand eines*r Patient*in besser zu verstehen. Außerdem können sie dazu dienen, genauere Vorhersagen über die zukünftige Entwicklung des*r Patienten*in zu machen.

2.1 Wie stellen Ärzt*innen die Diagnose?

Die übliche Vorgehensweise bei der neurodiagnostischen Beurteilung von Bewusstseinsstörungen ist ein zweigleisiger Ansatz. Am Krankenbett wird eine klinische Verhaltensuntersuchung (z.B. CRS-R-Skala) durchgeführt. Die Ergebnisse dieser Untersuchung können durch moderne bildgebende Verfahren (z. B. MRT) und neurophysiologische Techniken (z. B. EEG) ergänzt werden, mit denen Ärzt*innen objektivere Daten über die Gehirnfunktion erhalten. Je nach Zweck, Komplexität und Verfügbarkeit lassen sich die neurodiagnostischen Instrumente in vier Kategorien einteilen [3]. In der folgenden Abbildung sehen Sie, welche Methode für welche Frage, die sich Ärzt*innen stellen (z. B. wie groß ist die Hirnschädigung?), verwendet werden kann. Verschiedene Methode mit ihren Vor- und Nachteilen werden in Abschnitt 2.2 ausführlich beschrieben. Da es sich teilweise um neue und innovative Methoden handelt, verfügt nicht jedes Krankenhaus über die notwendige technische Ausstattung für jede Kategorie. Wenn Sie möchten, können Sie die Methoden ankreuzen, die in Ihrem medizinischen Zentrum durchgeführt werden können. Bedenken Sie aber, dass mehr Messungen nicht unbedingt besser sind.

Ausmaß der Hirnschädigung?	• Beurteilung mit Hilfe von *strukturellem MRT, PET und Standard EEG* • Konventionelle Methoden ➡ in manchen klinischen Einrichtungen verfügbar	☐
Verbleibende kognitive Fähigkeiten?	• Charakterisierung der verbleibenden kognitiven Fähigkeiten mit Hilfe des *aktiven EEG* (Messung der Gehirnreaktionen auf eine Aufgabe oder einen Reiz) • Forschungsmethode ➡ nur in einigen wenigen Kliniken und Forschungszentren verfügbar	☐
Bewusstsein?	• Ermittlung von Wahrscheinlichkeiten des Bewusstseins unabhängig von offenkundigen Verhaltensreaktionen mit *EEG, nasaler Luftstrommessung und TMS-EEG* • Forschungsmethoden ➡ nur in einigen wenigen Kliniken und Forschungszentren verfügbar	☐
Verdecktes Bewusstsein?	• Direkte Bewertung des verborgenen Bewusstseins unabhängig vom offensichtlichen Verhalten und Prüfung der Kommunikationsfähigkeiten mit *fMRT* und *aktivem EEG* • Forschungsmethoden ➡ nur in einigen wenigen Kliniken und Forschungszentren verfügbar	☐

EEG= Elektroenzephalographie
(f)MRT= (funktionelle) Magnetresonanztomographie
PET= Positronen-Emissions-Tomographie
TMS-EEG= Transkranielle Magnetstimulation–Elektroenzephalographie

2.2 Welche neurodiagnostischen Methoden gibt es?

Diese Broschüre konzentriert sich auf die instrumentellen Methoden fMRT, EEG, TMS-EEG, PET, nasale Luftstrommessung und klinische Verhaltensbeurteilung (CRS-R). Es ist jedoch möglich, dass in anderen Krankenhäusern andere Methoden wie etwa die funktionelle Nah-Infrarot-Spektroskopie (fNIRS) oder Blutmarker eingesetzt werden. In diesem Fall zögern Sie bitte nicht, Ihr medizinisches Team um weitere Informationen zu bitten.

2.2.1 Strukturierte Beobachtungsmethoden – Verwendung von Skalen

Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R-Skala)

Gegenwärtig gilt die Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R-Skala) als Referenz für die Diagnose von Bewusstseinsstörungen und für die Bewertung des Grades der Verhaltensreaktion. Diese Skala misst die Reaktionsfähigkeit von Patient*innen mit Bewusstseinsstörungen in Bezug auf fünf verschiedene Bereiche (auditiv, visuell, motorisch, oromotorisch und Kommunikation) sowie in Bezug auf den allgemeinen Bewusstseinszustand. Die Beurteilung kann direkt am Krankenbett erfolgen. Der Untersuchende verwendet eine Reihe definierter Aufgaben und Befehle, um die verbleibenden Verhaltensfähigkeiten des*der Patient*in in den verschiedenen untersuchten Bereichen zu beurteilen: z.B. wie der*die Patient*in auf Geräusche reagiert, ob er*sie Alltagsgegenstände erkennen und benutzen kann oder ob er*sie mit anderen kommunizieren kann, entweder mit der Stimme oder mit bestimmten Körperbewegungen (z.B. Zunge, Finger, Kopf).

<u>Vorteile dieser Methode</u>: Die CRS-R kann zur Erstellung einer Diagnose, zur Überwachung der Genesung, zur Prognosevorhersage und zur Bewertung der Wirksamkeit von Behandlungen in Bezug auf das Bewusstsein verwendet werden.

<u>Einschränkungen bei dieser Methode</u>:

- Die Anwendung der Skala ist zeitaufwendig (15-60 Minuten) und erfordert erfahrenes und geschultes Personal.

Aus diesen Gründen werden in speziellen Einrichtungen wie der Intensivstation oder immer dann, wenn die Zeit für die Durchführung von Bewertungen begrenzt ist, andere, vereinfachte Bewertungsskalen für eine regelmäßige Überwachung verwendet.

2.2.2 Technische Methoden – Verwendung von Messinstrumenten

Funktionelle Magnetresonanztomographie (fMRT)

Mit der funktionellen Magnetresonanztomographie (fMRT) kann das Aktivitätsniveau des Gehirns in Ruhe und bei der Ausführung einer Aufgabe sichtbar gemacht werden. Sie kann auch dabei helfen, aktive Bereiche des menschlichen Gehirns von inaktiven zu unterscheiden. Je nachdem, was Patient*innen während der Untersuchung tun, können die aktiven Bereiche dann verschiedenen Funktionen (wie Sprache, Gedächtnis, Bewegungen) zugeordnet werden. Ärzt*innen bezeichnen diese als "funktionelle Bereiche".

fMRT-Scans erzeugen Schichtbilder des Gehirns ohne Röntgenstrahlen. Stattdessen werden diese Bilder mithilfe eines Magnetfeldes und Radiowellen erzeugt. Nervenzellen in aktiven Gehirnbereichen benötigen Nährstoffe - Sauerstoff und Glukose. Um diesen Bedarf zu decken, führt eine komplexe Reaktion zwischen den Gefäßen und den Nervenzellen zu einem Anstieg des Blutflusses in den aktivierten Hirnbereichen. Das mit Sauerstoff angereicherte Blut kann Veränderungen im lokalen Magnetfeld bewirken, die mit dem fMRT nachgewiesen werden können. Durch eine komplexe Nachbearbeitung der aufgenommenen Bilddaten können diese Veränderungen dargestellt und als Aktivität des Gehirnbereichs identifiziert werden.

Bei fMRT-Messungen liegt der*die Patient*in auf dem Rücken auf einem gepolsterten Tisch, der in den MRT-Scanner (Röhre) gefahren wird. Um ein Bild im Ruhezustand zu erhalten, muss der*die Patient*in still liegen. Für eine aktive Aufnahme werden Aufgaben gestellt (z.B. "Bewege die rechte Hand") oder der*die Patient*in erfährt einen Reiz (z.B. einen visuellen oder auditiven).

Dies dauert durchschnittlich eine halbe Stunde. fMRT-Messungen sind nicht-invasiv und schmerzlos.

Abbildung 1: Der*die Patient*in liegt auf einem gepolsterten Tisch, der in den MRT-Scanner (Röhre) geschoben wird.

Vorteile dieser Methode: Die fMRT kann Hirnaktivierungsmuster erkennen, auch bei Patient*innen, die während der Verhaltensbeurteilung nicht auf Befehle reagieren können oder die keine offensichtlichen Verhaltensreaktionen zeigen.

Einschränkungen dieser Methode:

- Die mittels fMRT festgestellte Hirnaktivierung nach Befehlen steht nicht notwendigerweise im Zusammenhang mit dem Bewusstsein, da das Gehirn auch auf eine Stimulation reagieren kann, während sich die Person dessen nicht bewusst ist. Ein Gehirnaktivierungsmuster, das Bewusstsein beweist, ist noch nicht definiert worden
- Andererseits ist die Abwesenheit von Aktivität, die durch fMRT in bestimmten Hirnbereichen oder während bestimmter Aufgaben gezeigt

wird, kein Beweis für die Abwesenheit von Bewusstsein

- fMRT kann nicht bei Patient*innen eingesetzt werden, die klinisch instabil sind, nicht zum Scanner transportiert werden können, ferromagnetisches Material implantiert haben oder häufige Kopf- und Körperbewegungen machen
- Die Notwendigkeit, Patient*innen zum Scanner zu bringen, erschwert wiederholte Untersuchungen

Elektroenzephalographie (EEG)

Bei der Elektroenzephalographie (EEG) werden kleine Elektroden am Kopf angebracht, in der Regel mit Hilfe einer Kappe, um die elektrischen Signale aufzuzeichnen, die durch die Aktivität der Gehirnzellen unter dem Schädel erzeugt werden. Das EEG liefert so Informationen über die Aktivität des Gehirns. Wie bei der fMRT kann das EEG in Ruhe oder während einer Aktivität gemessen werden, zum Beispiel beim Betrachten von Bildern oder im Schlaf. Es gibt verschiedene Arten von EEG, die im Folgenden vorgestellt werden. Ihnen ist gemeinsam, dass die Aufzeichnung am Krankenbett erfolgen kann, so dass es möglich ist, mehrere Tests in verschiedenen Erregungszuständen (z.B. im Ruhezustand oder im aktiven Zustand) durchzuführen. EEG-Messungen sind schmerzlos, nicht-invasiv und können bei fast allen Patient*innen durchgeführt werden, sogar bei solchen mit ferromagnetischen Implantaten wie einem Herzschrittmacher.

Standard Elektroenzephalographie

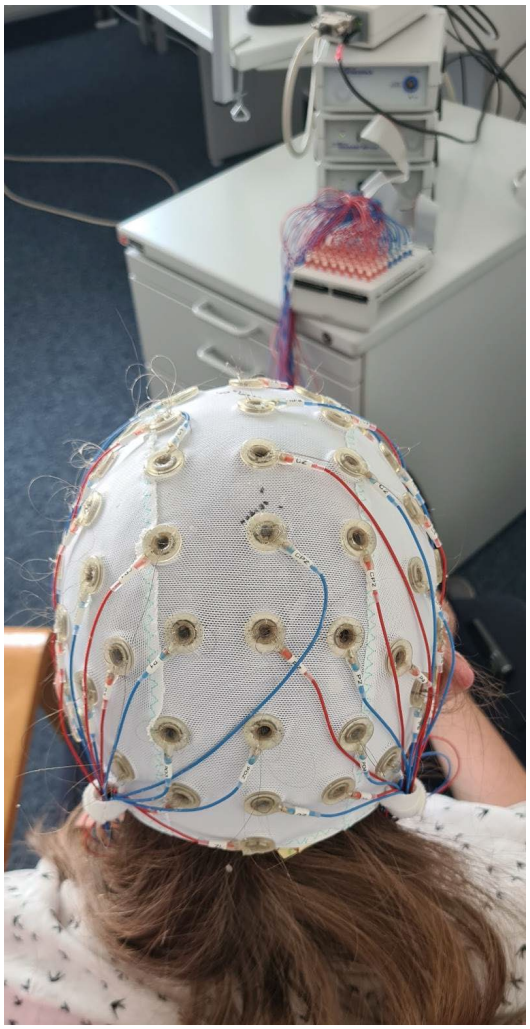
Das Standard-EEG ergänzt die verhaltensbezogene und bildgebende Beurteilung von Bewusstseinsstörungen. Es wird in der Regel durchgeführt, während sich Patient*innen ausruhen und nicht an einer bestimmten Aktivität beteiligt sind. Das Standard-EEG kann helfen:

- Das Ausmaß der erworbenen Hirnschädigung zu bestimmen
- Eine erste Prognose zu formulieren, wenn die elektrische Aktivität des Gehirns deutlich unterdrückt ist
- Eine generelle Erhaltung der EEG-Hintergrundaktivität zu erkennen, die

auf ein Locked-in-Syndrom hindeutet

High density- Elektroenzephalographie (HD-EEG)

Das High-Density-EEG (HD-EEG) entspricht vom Aufbau und Prinzip her dem Standard-EEG. Der einzige Unterschied besteht darin, dass beim HD-EEG mehr Elektroden für die Messung verwendet werden. Wie das Standard-EEG kann auch das HD-EEG in Ruhe verwendet werden. Alternativ wird es oft in Kombination mit einer Aktivität angewandt oder während dem*der Patient*in verschiedene Reize (z.B. Töne oder Bilder) präsentiert werden. Solche aktiven EEG-Paradigmen 🕮 können verwendet werden, um die Antworten des Gehirns während einer Aktivität oder als Reaktion auf Stimuli zu messen. Auf diese Weise können kognitive Restfähigkeiten, die in Verhaltenstests nicht zu erkennen sind, mit Hilfe des EEGs nachgewiesen werden.



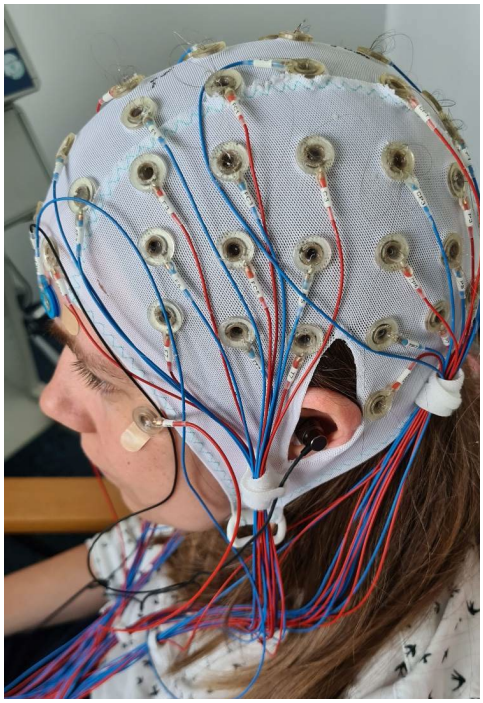


Abbildung 2: Elektrodenkappe für die EEG-Messung

Vorteile dieser Methode:

- Bessere Unterscheidung zwischen Syndrom reaktionsloser Wachheit (SRW) und Syndrom des minimalen Bewusstseins (SMB)
- Aktives EEG (Verwendung von Aktivitäten oder Reizen) kann kognitiv-motorische Dissoziationen identifizieren: Patient*innen, die Aufgaben ausführen können, obwohl sie bei der Verhaltensbeurteilung am Krankenbett völlig unempfänglich erscheinen

Einschränkungen dieser Methode: Aufgrund des Fehlens einer allgemeinen Vereinbarung über die Klassifizierung der Kategorien von Bewusstseinsstörungen (Koma, SRW, SMB, siehe Absatz 1.2) ist eine akkurate Beurteilung des Bewusstseins anhand des (HD-)EEGs noch nicht möglich.

Transkranielle Magnetstimulation- Elektroenzephalographie (TMS-EEG)

Während Methoden wie fMRT oder EEG die Gehirnaktivität messen, kann die Transkranielle Magnetstimulation (TMS) die Aktivität des Gehirns direkt beeinflussen. Über eine Magnetspule, die auf dem Kopf der Patient*innen gehalten wird, werden sehr kurze elektrische Impulse durch den Schädel gesendet. Dadurch wird die natürliche Aktivität der stimulierten Hirnregion für eine kurze Zeit unterbrochen. Wird zum Beispiel der motorische Kortex, ein Bereich, der hauptsächlich für Bewegungen verantwortlich ist, mit TMS stimuliert, wird ein Muskelzucken ausgelöst. Die TMS-Stimulation ist nicht-invasiv und für Patient*innen weitgehend schmerzfrei. Um die Reaktion des Gehirns auf die Stimulation aufzuzeichnen, kann die TMS mit gleichzeitigen EEG-Messungen (TMS-EEG) kombiniert werden.

Abbildung 3: TMS-EEG Untersuchung

<u>Vorteile dieser Methode:</u>

- TMS-EEG-Aufzeichnungen können am Krankenbett durchgeführt werden, ohne direkte Beteiligung der Patient*innen oder Sprachverständnis
- TMS ermöglicht die direkte Stimulierung der interessierenden Hirnareale und beeinflusst deren Aktivität
- Bessere Unterscheidung zwischen Syndrom reaktionsloser Wachheit und Syndrom des minimalen Bewusstseins

<u>Einschränkungen dieser Methode</u>:

- TMS kann nicht bei Patient*innen mit ferromagnetischen Implantaten in der Nähe des Kopfes angewendet werden
- TMS kann nicht angewendet werden, wenn ein Knochenstück des Schädels entfernt wurde
- TMS-EEG-Messungen sind zeitaufwändig und erfordern gut

geschultes Personal

Positronen-Emissions-Tomographie (PET)

PET-Messungen können zeigen, wie aktiv bestimmte Bereiche des Gehirns sind, indem ihre Stoffwechselaktivität sichtbar gemacht wird. Bei den Messungen werden mehrere Aufnahmen des Gehirns gemacht, die die zu untersuchende Region Schicht für Schicht, wie in dünnen Scheiben, zeigen. Ein Computer erzeugt dann aus diesen Scheiben ein dreidimensionales Bild.

Um die Stoffwechselvorgänge sichtbar zu machen, wird eine sehr schwache radioaktive Substanz (auch "Tracer" genannt) verwendet, die normalerweise in die Armvene injiziert wird. Der Tracer verbindet sich mit Glukose. Die Verbindung von Tracer und Glukose wird wie normaler Zucker aus dem Blut in die Zellen aufgenommen und zur Energiegewinnung genutzt. Die Strahlung, die beim Zerfall des Tracers entsteht, kann mit einem PET-Scanner nachgewiesen werden. Dadurch werden Zellen oder Gewebe, die viel Energie verbrauchen und eine hohe Stoffwechselrate haben, besonders sichtbar. Gewebe mit einer hohen Stoffwechselrate und einem hohen Zuckerverbrauch erscheinen als besonders dunkle Flecken auf Schwarz-Weiß-PET-Bildern oder als besonders helle Flecken auf Farbbildern. PET-Scans können also dazu verwendet werden, um zu zeigen, welche Bereiche des Gehirns aktiv sind. Beim Syndrom des minimalen Bewusstseins ist eine höhere Stoffwechselaktivität in den Bereichen des Gehirns zu erwarten, die für das Bewusstsein wichtig sind.

<u>Vorteile dieser Methode</u>:

- PET hat das Potenzial, zwischen Syndrom reaktionsloser Wachheit und Syndrom des minimalen Bewusstseins zu unterscheiden
- Frühzeitige Erkennung von Patient*innen mit relativ erhaltenem Hirnstoffwechsel. Verringerung des Risikos eines vorzeitigen Abbruchs der lebenserhaltenden Therapie

Einschränkungen dieser Methode:

- Störende Faktoren (z.B. Diabetes, Epilepsie) sollten berücksichtigt werden, da sie möglicherweise die Ergebnisse beeinflussen. Um diese Möglichkeit zu kontrollieren, sind hohe technische Standards erforderlich
- Während der Injektion des radioaktiven Tracers muss der*die Patient*in ausreichend wach sein
- Eine Strahlenexposition, wenn auch begrenzt, ist notwendig

Messung des nasalen Luftstroms

Der Geruchssinn beruht auf tiefen Hirnstrukturen, die an den grundlegenden Mechanismen der Wachheit beteiligt sind. Er wird getestet, indem das geruchsabhängige (gut/schlecht/nicht riechend) Atemvolumen genau gemessen wird. Insbesondere wird der nasale Luftstrom von Patient*innen mithilfe einer Nasenkanüle gemessen, die direkt mit einem Spirometer verbunden ist. Wenn Patient*innen ihre Atmung entsprechend den Gerüchen verändern, zeigt sich dies in der Atemfrequenz. So wird sichtbar, wie Patient*innen diesen Geruch wahrnehmen und ob sie sich dessen bewusst sind oder nicht. Für diese Messung ist es nicht notwendig, dass der*die Patient*in spricht oder sich bewegt.

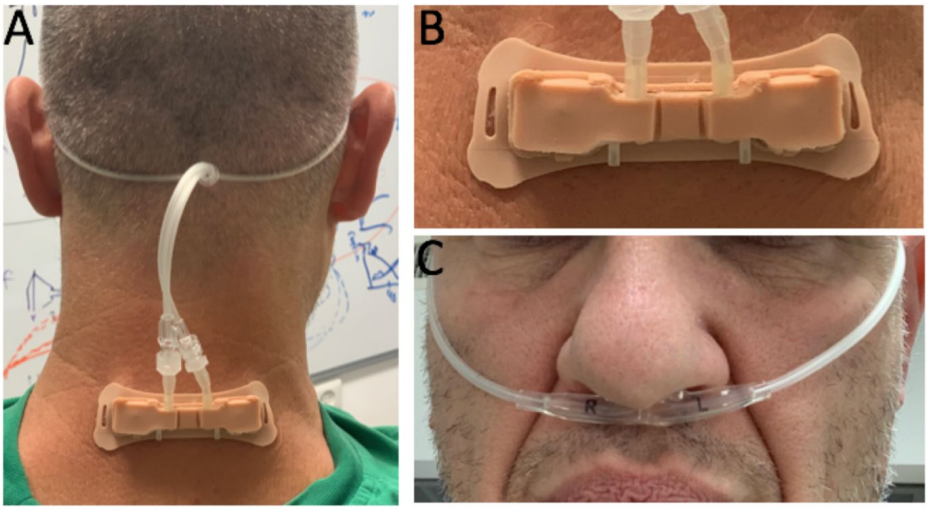


Abbildung 4: Die Nasenkanüle wird Patient*innen für die Messung des geruchsabhängigen Atemvolumens angelegt

Vorteile dieser Methode:

- Kann direkt am Patientenbett durchgeführt werden, ohne dass eine direkte motorische Beteiligung oder ein Sprachverständnis des*der Patient*in erforderlich ist
- Ermöglicht eine bessere Unterscheidung zwischen Syndrom reaktionsloser Wachheit und Syndrom des minimalen Bewusstseins
- Könnte als Hilfsmittel für die Prognoseeinschätzung verwendet werden

Einschräkungen dieser Methode:

- Erfordert spontane Nasenatmung und kann daher nicht bei beatmeten Patient*innen durchgeführt werden
- Die Atmung muss relativ stabil sein
- Bewegungen können Rauschen in den Atemaufzeichnungen erzeugen
- Ein Verlust/eine Beeinträchtigung des Geruchsinns nach einem Hirntrauma ist häufig und kann die Ergebnisse beeinflussen.

2.3 Was sind Chancen und Herausforderungen der Neurodiagnostik?

Ziel der Neurodiagnostik ist es, ein möglichst genaues Bild vom Zustand der Patient*innen zu erhalten. Um dies zu erreichen, können Sie prüfen, ob Ihr zuständiges medizinisches Team die folgende Vorgehensweise anwendet:

- Führt eine Diagnostik nach dem neuesten Stand der Technik durch und verwendet dabei die von den neuesten Leitlinien empfohlenen Instrumente
- Ist kritisch, selbstkritisch und offen für Ergebnisse
- Nimmt sich die Zeit, die für die Untersuchung erforderlich ist, und wiederholt gegebenenfalls die Untersuchungen
- Erwartet von diagnostischen Untersuchungen keine endgültige Antwort

Die anfängliche klinische Beurteilung der Patient*innen kann durch die Ergebnisse, die durch die Anwendung neurodiagnostischer Methoden erzielt werden, bestätigt oder widerlegt werden. Die Kombination dieser Ansätze (d.h. die multimodale Bewertung) ist wichtig für die Planung der geeigneten Therapie und für die Formulierung einer möglichst zuverlässigen Prognoseeinschätzung. Da jede Methode ihre Grenzen hat, besteht der Vorteil einer multimodalen Beurteilung von Patient*innen mit einer Bewusstseinsstörung durch verschiedene Methoden darin, dass sie die diagnostische Genauigkeit und die Wahrscheinlichkeit erhöht, ein *verborgenes Bewusstsein* zu entdecken, das durch die Verhaltensbeurteilung nicht erkannt wird. Wenn ein bestimmtes Instrument aufgrund spezifischer Gegenanzeigen nicht verwendet werden kann, können alternative Ansätze zur Erhebung diagnostischer Daten eingesetzt werden. Das Fehlen eines "Goldstandards", einer bewährten und besten Methode, macht die Diagnose jedoch schwierig. In der Tat *gibt es bisher nicht die eine richtige Methode, die eine definitive Aussage über Diagnose und Prognose liefert*.
Das Bewusstsein ist *per se* nicht direkt messbar. Alle verfügbaren klinischen Skalen können nur das Verhalten, d.h. die Fähigkeit, mit der Umwelt zu

interagieren, erfassen und messen, also eine Ersatzgröße für das Bewusstsein. Darüber hinaus können patientenspezifische Symptome - wie motorische Beeinträchtigungen, Schwankungen der Wachheit, Schwierigkeiten beim Produzieren und Verstehen von Wörtern oder sensorische Defizite - den vorhandenen Bewusstseinsgrad verschleiern und die Verhaltensbeurteilung erschweren. Daher ist zu bedenken, *dass ein nicht beobachtbarer Beweis für das Vorhandensein von Bewusstsein kein Beweis für das Fehlen von Bewusstsein ist* [1].
Die daraus resultierende Unsicherheit bei der Diagnose beeinflusst auch die Prognoseeinschätzung, Entscheidungen über die Rehabilitation und die Klassifizierung von Patient*innen [2].

! Zusammenfassung von Kapitel 2 –

Welche aktuellen Diagnosemethoden gibt es?

Derzeitige Referenz / Standardmethode **Coma Recovery Scale-Revised**

- Hilft bei der Klassifizierung des Syndroms reaktionsloser Wachheit und Syndroms des minimalen Bewusstseins
- Für die Nutzung müssen keine besonderen Anforderungen erfüllt werden
- Motorische Beteiligung oder Sprachverständnis der Patient*innen sind erforderlich

Innovative Methoden:

Funktionelle Magnetresonanztomographie (fMRT)

- Kann bei der Klassifizierung des Syndroms reaktionsloser Wachheit und Syndroms des minimalen Bewusstseins helfen
- Motorische Beteiligung oder Sprachverständnis der Patient*innen erforderlich für aktive Paradigmen
- Voraussetzungen für den Einsatz: Patient*innen müssen klinisch stabil sein und in den Scanner transportiert werden können, kein ferromagnetisches Material implantiert, keine häufigen Kopf- und Körperbewegungen

High-density Elektroenzephalographie (HD-EEG)

- Kann bei der Klassifizierung des Syndroms reaktionsloser Wachheit und Syndroms des minimalen Bewusstseins helfen
- Motorische Beteiligung oder Sprachverständnis der Patient*innen erforderlich für aktive Paradigmen
- Kann bei fast allen Patient*innen durchgeführt werden, auch bei solchen mit ferromagnetischen Implantaten

Transkranielle Magnetstimulation-Elektroenzephalographie (TMS-EEG)

- Kann bei der Klassifizierung des Syndroms reaktionsloser Wachheit und Syndroms des minimalen Bewusstseins helfen
- Voraussetzungen für die Verwendung: Keine ferromagnetischen Implantate in der Nähe des Kopfes. Es darf kein Knochenlappen des Schädels entfernt worden sein
- Motorische Beteiligung oder Sprachverständnis der Patient*innen sind nicht erforderlich

Positronen-Emissions-Tomographie (PET)

- Kann bei der Klassifizierung des Syndroms reaktionsloser Wachheit und Syndroms des minimalen Bewusstseins helfen
- Voraussetzungen für die Verwendung: Es muss eine radioaktive Substanz ("Tracer") verwendet werden
- Motorische Beteiligung oder Sprachverständnis der Patient*innen sind nicht erforderlich

Nasale Luftstrommessung

- Kann bei der Klassifizierung des Syndroms reaktionsloser Wachheit und Syndroms des minimalen Bewusstseins helfen
- Voraussetzungen für die Verwendung: spontane Nasenatmung und kann daher nicht bei beatmeten Patient*innen durchgeführt werden
- Motorische Beteiligung oder Sprachverständnis der Patient*innen sind nicht erforderlich

Meine Anmerkungen oder Fragen zu den diagnostischen Methoden

Wenn Ihnen beim Lesen des Kapitels etwas unklar ist und Sie Fragen haben, können Sie diese unten notieren und Ihrem*r Ärzt*in bei einem Gespräch stellen.

Mögliche Fragen:

- Welche Methoden wenden Sie hier an?
- Wie ist das Gesamtniveau des Bewusstseins meines*r Angehörigen?
- Sind die Ergebnisse dieser Ersteinschätzung von Dauer?
    - Wird diese Beurteilung wiederholt? - Zu welchem Zeitpunkt?
    - Ist es möglich, dass Medikamente das Ergebnis der Untersuchung beeinflusst haben?
    - Wie wird sich das Ergebnis der Untersuchung auf die weitere Behandlung und Rehabilitation auswirken?

3 Unterschiedliche Verhaltensweisen in allen Zuständen der Bewusstseinsstörung

Eine klinische Diagnose wie die von SRW oder SMB unterscheidet Patientengruppen in Bezug auf ihre verbleibenden Fähigkeiten zur Interaktion mit der Umwelt. Fähigkeiten können sich jedoch nicht nur auf das Verhalten beziehen, das Ihr*Ihre Angehörige*r zeigen kann, sondern auch auf seine*ihre Wahrnehmung der inneren oder äußeren Welt (also das Bewusstsein). Es wird davon ausgegangen, dass das Potenzial von Patient*innen, von einer Neurorehabilitation zu profitieren, je nach den verbleibenden Fähigkeiten variiert. Innerhalb der Diagnosekategorien können die Patient*innen jedoch schwankende Fähigkeiten haben. Diese können auch im Laufe des Tages oder von einem Tag oder von einer Woche zur nächsten variieren.

- **Koma:** Die Augen von Patient*innen sind im Koma geschlossen. Sie können ihren Körper nicht willentlich bewegen, aber sie können reflexartige, unwillkürliche Reaktionen auf schmerzhafte Reize, auf Geräusche oder auf Berührung der Haut zeigen.
- **Syndrom reaktionsloser Wachheit (SRW):** Die Augen von Patient*innen im SRW sind manchmal offen und manchmal geschlossen, was auf eine teilweise Erholung der Schlaf-Wach-Zyklen hinweist. Patient*innen können in begrenztem Umfang automatisierte reflexartige Reaktionen auf äußere Reize zeigen, z.B. auf Berührung oder Geräusche. Sie sind jedoch nicht in der Lage, ein Objekt mit den Augen zu verfolgen, einfache Befehle zu befolgen oder andere bedeutsame Interaktionen durchzuführen. Es ist zu beachten, dass Patient*innen in seltenen Fällen aufgrund einer direkten Nervenschädigung durch die Hirnverletzung die Augen nicht öffnen können. In diesem Fall sind geschlossene Augen kein Zeichen für ein SRW.
- **Syndrom des minimalen Bewusstseins (SMB):** SMB ist eine weit gefasste klinische Kategorie. In einigen Fällen kann der*die Patient*in mit SMB Menschen/Gegenständen mit den Augen folgen, nach

Gegenständen greifen und sie manipulieren. In anderen Fällen kann der*die Patient*in sogar in der Lage sein, auf einfache Befehle zu reagieren. Per Definition können SMB-Patient*innen weder auf verbaler noch auf nonverbaler Ebene beständig kommunizieren.

*Ein*e Patient*in hat ein SMB überwunden, wenn er*sie in der Lage ist, beständig in einer sinnvollen Weise zu kommunizieren, verbal oder nonverbal, oder wenn er*sie in der Lage ist, Gegenstände funktional zu nutzen.* Dies kann mit Hilfe der CRS-R-Skala bestimmt werden.

Die verbleibenden Fähigkeiten von Patient*innen mit Bewusstseinsstörungen sind sehr individuell und können je nach Tageszeit, von Tag zu Tag oder von Woche zu Woche schwanken. Der Schwerpunkt dieser Broschüre liegt darauf, Sie über diagnostische Methoden in Bezug auf Bewusstseinsstörungen zu informieren. Sie zielt nicht darauf ab, detaillierte Informationen darüber zu liefern, wie sich Ihr*e Angehörige*r im Moment fühlen könnte oder was er*sie wahrnehmen kann oder nicht. Wenn Sie mehr über dieses Thema wissen möchten, können Sie die nachstehende Liste mit typischen Fragen verwenden, die Ihnen helfen sollen, die Situation zu reflektieren und darüber nachzudenken. Diese Fragen können Sie als Grundlage für weitere Gespräche mit Ärzt*innen und Angehörigen verwenden. Denken Sie immer daran, dass es nicht die eine klare Antwort auf diese Fragen gibt. Das Gespräch wird auch von der Einstellung der Ärzt*innen oder von Ihrer Einstellung beeinflusst und davon, ob das medizinische Team oder Sie den Messungen vertrauen oder nicht.

Mögliche Fragen, um ein Gespräch über Ihre*n hirngeschädigte*n Angehörige*n zu beginnen, könnten sein*:***

- Kann er*sie Berührungen spüren?
- Kann er*sie Gerüche riechen?
- Kann er*sie den Geschmack von Speisen/Getränken schmecken?
- Hat er*sie Hunger/Durst?
- Kann er*sie seinen*ihren eigenen Namen erkennen?
- Kann er*sie zwischen bekannten und unbekannten Personen unterscheiden?
- Kann er*sie sich an Erlebnisse erinnern?
- Hat er*sie Träume?
- Kann er*sie verstehen, was andere sagen?
- Wie können wir sie*ihn bei der Kommunikation unterstützen?
- Kann er*sie neue Informationen im Gedächtnis speichern?
- Ist er*sie sich ihrer selbst bewusst?
- Ist er*sie in der Lage, Schmerz zu empfinden?

Fügen Sie Ihre eigenen Fragen hinzu:

-
-
-
-
-

4 Bewusstseinsstörung und Untersuchungsergebnisse – was bedeutet das für die Zukunft meines*r Angehörigen?

In dieser Broschüre stellen wir den aktuellen Wissensstand vor, aber es werden derzeit mehrere Studien zur Diagnose und Prognose von Bewusstseinsstörungen durchgeführt. Mögliche neue Erkenntnisse werden in Zukunft in aktualisierten Versionen der Broschüre einfließen.

4.1 Welche Bedeutung haben die Untersuchungsergebnisse für die Prognose?

Eine frühzeitige genaue klinische Diagnose des Syndroms reaktionsloser Wachheit (SRW) oder des Syndroms des minimalen Bewusstseins (SMB) kann nützliche Informationen über die langfristigen Überlebenschancen und die Chancen auf Wiedererlangung des Bewusstseins liefern. Studien zeigen, dass unter Patient*innen mit einer anhaltenden Bewusstseinsstörung diejenigen, bei denen innerhalb der ersten fünf Monate nach der Verletzung ein SMB diagnostiziert wurde, eine günstigere Langzeitprognose für die funktionelle Erholung haben als diejenigen, bei denen ein SRW diagnostiziert wurde [3]. Darüber hinaus kann der frühe CRS-R-Wert nützliche Informationen liefern, da höhere CRS-R-Werte mit einer langfristig besseren Ansprechbarkeit verbunden sind [4,5]. Detailliertere Informationen über die Prognose (z.B. welche anderen Faktoren einen Einfluss auf die Heilungschancen haben) können von Ärzt*innen bereitgestellt werden.

Denken Sie immer daran, dass die individuellen Ergebnisse von Patient*in zu Patient*in variieren. Es ist auch durchaus möglich, dass eine Neubewertung des Zustands Ihres*r Angehörigen zu einem späteren Zeitpunkt angezeigt ist und zu anderen Ergebnissen führt.

4.2 Wann wird eine Bewusstseinsstörung chronisch?

Leider erlebt nicht jede*r Patient*in eine Verbesserung des Bewusstseinszustandes. Eine Studie aus Deutschland hat gezeigt, dass bis zu ein Drittel der Patient*innen in der stationären Rehabilitation ein SMB überwindet [6]. Dies bedeutet, dass sich der Zustand bei einem Drittel der Patient*innen verbessert. Wenn sich der Zustand allerdings stabilisiert, d.h. wenn es weder in die eine noch in die andere Richtung eine beobachtbare Veränderung gibt, wird er als chronisch bezeichnet. Die folgende Tabelle zeigt die aktuelle chronologische Klassifizierung von Bewusstseinsstörungen [7].

Akut (schnell oder plötzlich auftretend)	Eine Bewusstseinsstörung, die weniger als 28 Tage nach der Hirnverletzung besteht
Subakut (Zwischenstadium zwischen akut und chronisch)	Mehr als 28 Tage nach der Hirnverletzung
Chronisch	Mehr als 3 Monate bei nicht-traumatischen und Mehr als 12 Monate bei traumatischen Fällen nach der Hirnverletzung

4.3 Was ist der Unterschied zwischen wiedererlangtem Bewusstsein und funktioneller/motorischer Unabhängigkeit?

Es ist wichtig zu wissen, dass die Rückkehr des Bewusstseins nicht automatisch mit funktioneller/motorischer Unabhängigkeit verbunden ist. Das bedeutet, dass Patient*innen Bewegungsabläufe nicht wie gewohnt ausführen können. Dazu gehören Bewegungsabläufe wie Laufen, Springen, Hüpfen (Grobmotorik), aber auch Bewegungsabläufe der Hand-Finger-Koordination und der Gesichts-, Augen- und Mundmotorik (Feinmotorik). Die dafür notwendigen Nervenverbindungen im Gehirn können irreversibel geschädigt sein oder neue Verbindungen sind nicht mehr möglich. Um die Wiederherstellung von Sprache, Kommunikation oder motorischen Fähigkeiten

zu fördern, ist ein Training (Rehabilitation), insbesondere in der akut-subakuten Phase, erforderlich.

! Zusammenfassung von Kapitel 4 – Was bedeutet dieser Zustand für meine*n Angehörige*n in Zukunft?

- Die diagnostische Kategorie von Bewusstseinsstörungen und der frühe CRS-R-Wert sind wichtig für die Formulierung einer Prognoseeinschätzung und beeinflussen die Behandlungsoptionen und die Rehabilitationsplanung
- Die individuellen Langzeitergebnisse können von Patient*in zu Patient*in variieren
- Eine Neubewertung des Zustands Ihres*r Angehörigen kann zu einem späteren Zeitpunkt angezeigt sein
- Die Rückkehr des Bewusstseins ist nicht automatisch mit funktioneller/motorischer Unabhängigkeit verbunden
- Eine fortlaufende Rehabilitation wird empfohlen, um die Genesung zu fördern und Folgeschäden zu vermeiden

Meine Anmerkungen oder Fragen in Bezug auf die Prognose – Was bedeutet die Prognose für mich und meine*n Angehörige*n?

Wenn Ihnen beim Lesen des Kapitels etwas unklar geworden ist und Sie Fragen haben, können Sie diese unten notieren und Ihrem*r Ärzt*in bei einem Gespräch stellen.

Mögliche Fragen:

- Welche Methode und Kriterien haben Sie für die Prognoseeinschätzung verwendet?
- Wie lautet die Prognose für meine*n Angehörige*n?
- Wie hoch ist der Grad der Sicherheit dieser Prognose?
- Wird diese Prognose in Zukunft neu bewertet werden? Wann?
- Was kann ich von meiner*m Angehörigen erwarten?
- Wie kann ich meine*n Angehörige*n am besten unterstützen?
- Wie wird sich diese Prognose auf meine Zukunft und die meines*r Angehörigen auswirken?

5 Andere Themen, die von Interesse sein könnten

Diese Broschüre konzentriert sich auf diagnostische Instrumente zur Beurteilung von Bewusstseinsstörungen. Andere wichtige Themen, die für Sie und Ihre Angehörigen relevant sind, werden hier möglicherweise nicht behandelt. Daher stellen wir Ihnen hier eine Liste von Themen zur Verfügung, die für Sie von Interesse sein könnten:

- Welche Therapiemöglichkeiten gibt es? Wo kann ich Unterstützung finden?
- Welche Rehabilitationsmöglichkeiten gibt es für Patient*innen mit einer Bewusstseinsstörung?
- Kann ich psychologische Unterstützung erhalten? Wo kann ich diese Unterstützung finden?
- Kann ich finanzielle oder rechtliche Unterstützung erhalten? Wo kann ich diese Unterstützung finden?
- Welche Rechte habe ich als Angehörige*r (z. B. wer kann Entscheidungen für den*die Patienten*in im Krankenhaus treffen und wer ist befugt, bestimmte klinische Informationen zu erhalten)? Wer kann mich hier beraten?

Fügen Sie weitere Themen hinzu:

-
-
-

Darüber hinaus sind auf der folgenden Seite Internetadressen und Hilfsorganisationen aufgeführt, die Antworten auf Ihre Fragen geben könnten. Dies kann in Zusammenarbeit mit Ärzt*innen und Sozialarbeiter*innen geschehen.

6 Empfehlungen für weitere Informationen

Wichtige Adressen von gemeinnützigen Vereinen/Organisationen

Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.
Deutsche Wachkoma Gesellschaft
Bayreuther Straße 33
92224 Amberg
Tel.: 09621 / 6 36 66
E-Mail: beratung@schaedel-hirnpatienten.de

ZNS – Hannelore Kohl Stiftung für
Unfallverletzte mit Schäden des Zentralen Nervensystems
Fontainengraben 148
53123 Bonn
Tel.: 0228/978450
E-Mail: info@hannelore-kohl-stiftung.de

Internetseiten für weitere Informationen

https://www.schaedelhirnpatienten.de

https://www.hannelore-kohl-stiftung.de

https://www.schlaganfall-hilfe.de

Telefonnummern für Unterstüzung bei Problemen

Glossar

Glukose: Ein Zuckermolekül. Es dient als Hauptenergiequelle für lebende Organismen und ist am Stoffwechsel beteiligt.

Hirngewebe: Die Vernetzung von Nervenzellen, die für die Verarbeitung und den Transport von Signalen verantwortlich sind

Magnetisches Feld: Bezieht sich auf den Zustand des Raums um Magnete, in dem Kräfte auf andere Magnete oder andere Körper ausgeübt werden, insbesondere auf Körper aus ferromagnetischen Materialien.

Liquor: Eine Flüssigkeit im Gehirn, die dieses schützt.

Paradigma: Bezieht sich auf eine Testart, ein Muster oder Schema.

Radiowellen: Verursacht durch Schwingungen elektrischer und magnetischer Felder. Radiowellen werden hauptsächlich für den Rundfunk verwendet (daher der Name).

Spirometer: Ein Gerät, das das Atemvolumen misst.

Röntgenstrahlen: Eine Form von hochenergetischer elektromagnetischer Strahlung, die die meisten Objekte durchdringen kann, auch den Körper. Mit Hilfe eines Röntgendetektors werden die "Schatten" von Objekten im Körper dargestellt.

Liste der wichtigsten Abkürzungen

EEG: Elektroenzephalographie

(f)MRT: (funktionelle) Magnetresonanztomographie

PET: Positronen-Emissions-Tomographie

SMB: Syndrom des minimalen Bewusstseins

SRW: Syndrom reaktionsloser Wachheit

TMS: Transkranielle Magnetstimulation

Literatur

[1] Fins, Joseph J. (2022). Covert Consciousness and the Right to Care: Bringing Disability Rights to the Clinic. Keynote at An Saol Foundation Summer School on Life and Living with a severe Acquired Brain Injury: Leave No One Behind. May 2022. https://www.youtube.com/watch?v=mYByrNvD0Zo

[2] Fins, Joseph J. (2015). Rights Come to Mind, Brain Injury, Ethics, and the Struggle for Consciousness. Cambridge University Press.

[3] Faugeras et al. (2018) Survival and consciousness recovery are better in the minimally conscious state than in the vegetative state, Brain Injury, 32:1, 72-77, DOI: 10.1080/02699052.2017.1364421

[4] Lucca et al. (2019). Outcome prediction in disorders of consciousness: the role of coma recovery scale revised. BMC neurology, 19(1), 68. https://doi.org/10.1186/s12883-019-1293-7

[5] Portaccio et al. (2018). Score on Coma Recovery Scale-Revised at admission predicts outcome at discharge in intensive rehabilitation after severe brain injury, Brain Injury, 32:6, 730-734, DOI: 10.1080/02699052.2018.1440420

[6] Grill et al. (2013). Rationale and Design of the Prospective German Registry of Outcome in Patients with Severe Disorders of Consciousness After Acute Brain Injury. Archives of Medicine and Rehabilitation, 94:10, 1870-1876, DOI: https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.10.040

[7] Comanducci et al. (2020). Clinical and advanced neurophysiology in the prognostic and diagnostic evaluation of disorders of consciousness: review of an IFCN-endorsed expert group. Clinical Neurophysiology 131, 2736–2765. DOI: https://doi.org/10.1016/j.clinph.2020.07.015

Finanzierung

Diese Broschüre wurde im Rahmen des Projekts "PerBrain" entwickelt, einem von der EU finanzierten Forschungsprojekt unter dem Dach des ERA PerMed Cofound. An PerBrain sind Forschungseinrichtungen in Frankreich, Italien, Israel und Deutschland beteiligt. Die Projektarbeit wird von lokalen gemeinnützigen Förderorganisationen finanziert.

Die Autor*innen danken

allen Mitwirkenden für die Erstellung dieser Broschüre!