

# Prospektive Langzeitstudie zum Outcome von Kindern im Wachkoma nach Beinahe-Ertrinken und Lebensqualität der Familie

*Neuropediatrics 2019*

*Gerhard Kluger, Andreas Kirsch, Melanie Hessenauer, Holger Aust,  
Steffen Berweck, Wolfgang Sperl, Cornelia Betzler,  
Celina von Stülpnagel-Steinbeis, Martin Staudt*

## Patienten

### Einschlusskriterien:

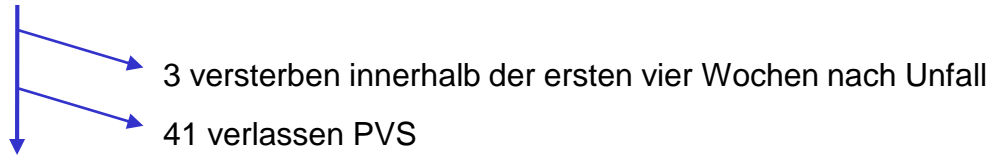
- Rekrutierungszeitraum: 1986 – 2000
- Aufnahme zur Frührehabilitation (d.h. direkt aus der akutversorgenden Klinik)
- nach Beinahe-Ertrinken (nur Süßwasser)
- mindestens vier Wochen nach Unfall: „persistent vegetative state“ (PVS)

- no evidence of awareness of self or environment
- no ability to interact with others
- no reproducible, purposeful, or voluntary response to visual, auditory, tactile or noxious stimuli
- no evidence of language comprehension or expression
- presence of sleep-wake-cycles
- sufficiently preserved hypothalamic and brainstem autonomic functions
- variably preserved cranial-nerve reflexes and spinal reflexes

*The Multi Society Task Force on PVS (NEJM 1994ab)*

## Patienten

Aufnahme von 131 Kindern und Jugendlichen zur Frührehabilitation nach BE



4W nach Unfall: 87 Kinder im „persistent vegetative state“



Studienkohorte: 84 Kinder



Elterninterviews: 55 Familien (48 Mütter, 51 Väter; durchgeführt 2010 und 2011)

Zeit nach Unfall:	6,6 – 23,8 Jahre	(Median 13,8 Jahre)
Alter bei Unfall:	0,7 – 8,3 Jahre	(Median 2,3 Jahre)
Alter bei Interview:	8,4 – 28,7 Jahre	(Median 16,7 Jahre)

## Methode

Schriftliche Einladung an alle 84 Familien, bei Konsens

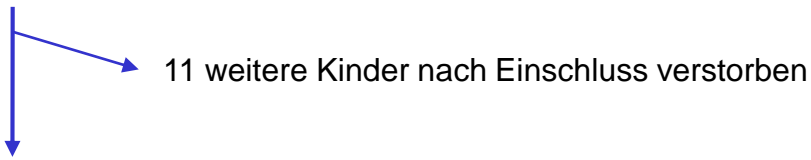
Telefoninterviews durch G. Kluger (inkl. SF-8 für HRQoL)

Separate Telefoninterviews durch M. Hessenauer (Ergotherapeutin)  
bzgl. Aktivitäten und Teilhabe (RemiPro) (*Romein et al 2001,2017; Kluger et al 2018*)

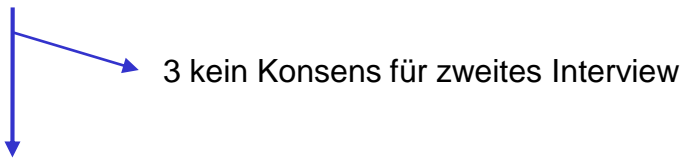
Auswertung durch M. Staudt (assistiert durch H. Aust),  
(Ausschluss Kontamination durch oft emotionale Telefoninterviews)

## Ergebnisse 1 – klinisches outcome

55 teilnehmende Familien



44 Familien mit noch lebenden Kindern

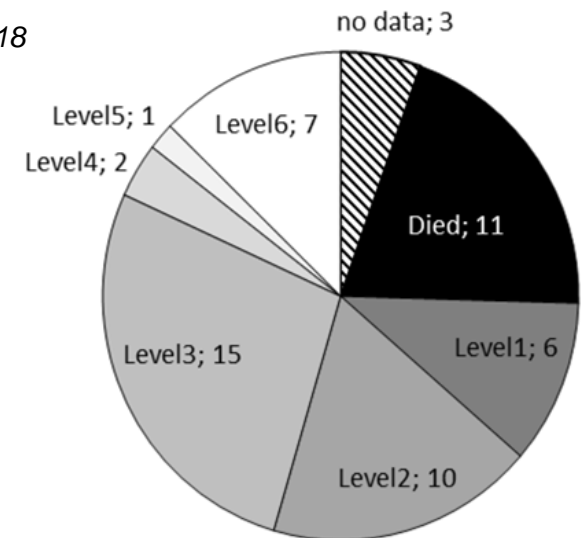
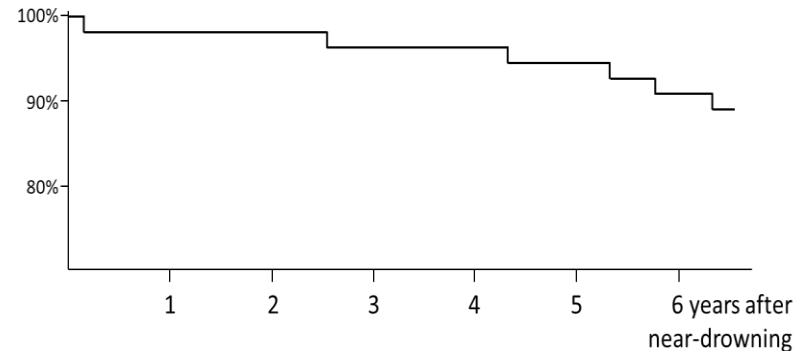


41 Familien mit „Ergo-Interview“ → *RemiPro*

*Romein et al 2001,2017; Kluger et al 2018*

- 1: zeigt allenfalls gelegentlich Reaktionen in partizipativen Situationen.
- 2: zeigt Reaktionen, initiiert aber keine Aktionen.
- 3: initiiert einfache Aktionen.
- 4: führt Aktivitäten aus (= Sequenzen aus Aktionen), aber nur in supervidierten und vor-strukturierten Situationen.
- 5: führt Aktivitäten unabhängig aus, aber nur in gewohnten Alltagssituationen, mit reduziertem Tempo und größerer Anstrengung
- 6: führt alle altersentsprechenden Aktivitäten mit normalem Tempo und auch in unbekannter Umgebung aus.

Proportion of survivors



## Ergebnisse 2 – medizinischer Bedarf

Ohne chronische medizinische Probleme  
(n = 8)

Spastik / Dystonie (28 / 35)

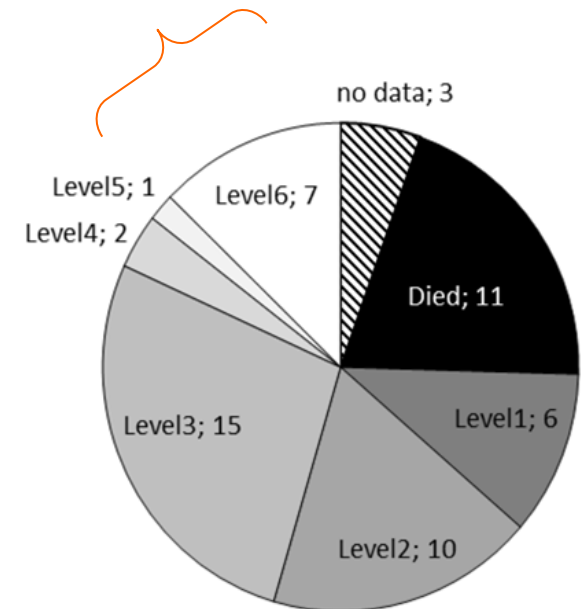
Skoliose (26 / 35)

PEG (19 / 35)

Baclofen-Pumpe (17 / 35)

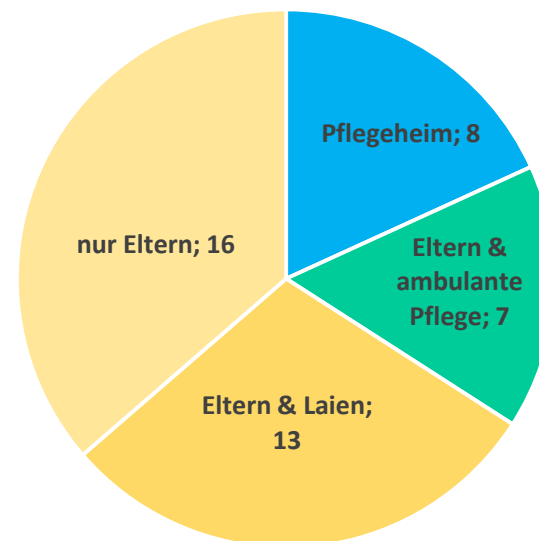
Beatmung (2 / 35)

Epilepsie (22 / 35)



## Ergebnisse 3

### Lebenssituation und Pflege



### Demographische Situation der Familien

12 / 55 Elternpaaren leben mittlerweile getrennt (22%)

(Vergleich: 31% der 1994 in Deutschland geschlossenen Ehen wurden bis 2011 geschieden\*)

Medianes Geburtsjahr der Kohorte

Medianes Jahr der Interviews

17 / 55 Elternpaaren bekamen nach dem Unfall noch mindestens ein weiteres Kind (31%)

(Vergleich: 13% dt. Normalpopulation, bzgl. Unfalljahr, Anzahl und Alter der Geschwister\*)

*\*Dank an Statistisches Bundesamt!*

## Ergebnisse 4

„Wäre es besser gewesen, Ihr Kind wäre am Unfallort gestorben?“

Wenn ja → übersetzt als „unerträgliches Leiden“ (aktuell und / oder im Verlauf)

Ja (mindestens ein Elternteil): 22 / 55 Kinder (40%)

Nein (mindestens ein Elternteil): 39 / 55 Kinder (71%)

Nur Interviews mit beiden Eltern:

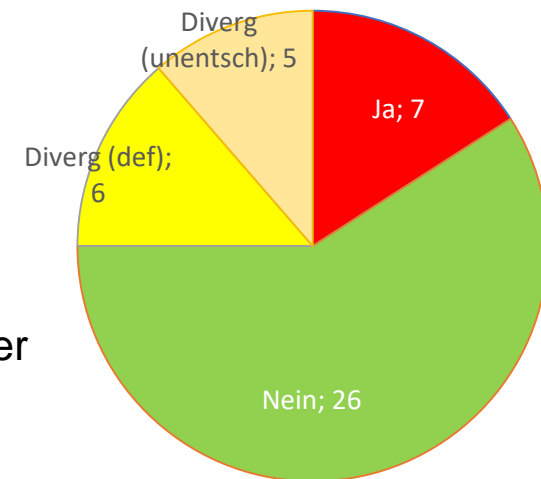
Ja 7 / 44 Kinder (16%)

Nein 26 / 44 Kinder (59%)

Divergierend 11 Kinder (25%)  
davon 6 Paare definitiv,  
5 Paare mit einem  
unentschiedenem Partner

Keine Unterschiede zwischen Müttern und Vätern ( $p > 0,3$ )

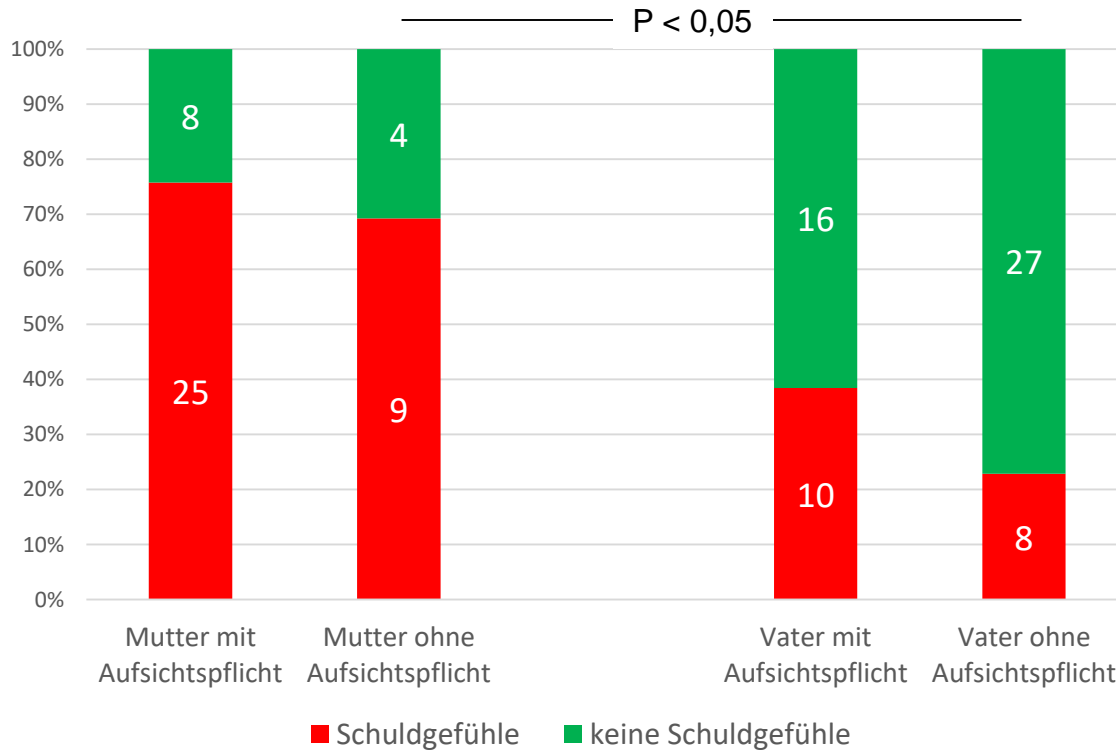
*Cave Rücklauf von „nur“ 55 / 84 (65%)*





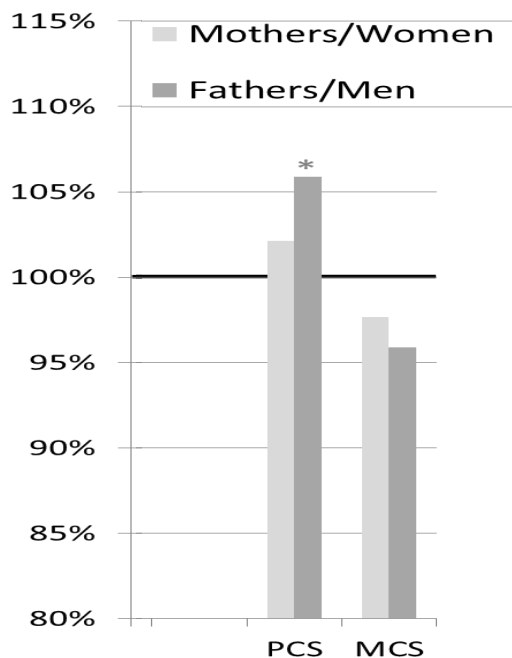
## Ergebnisse 5

### Aufsichtspflicht und Schuldgefühle



## Ergebnisse 6: Health-related Quality of Life

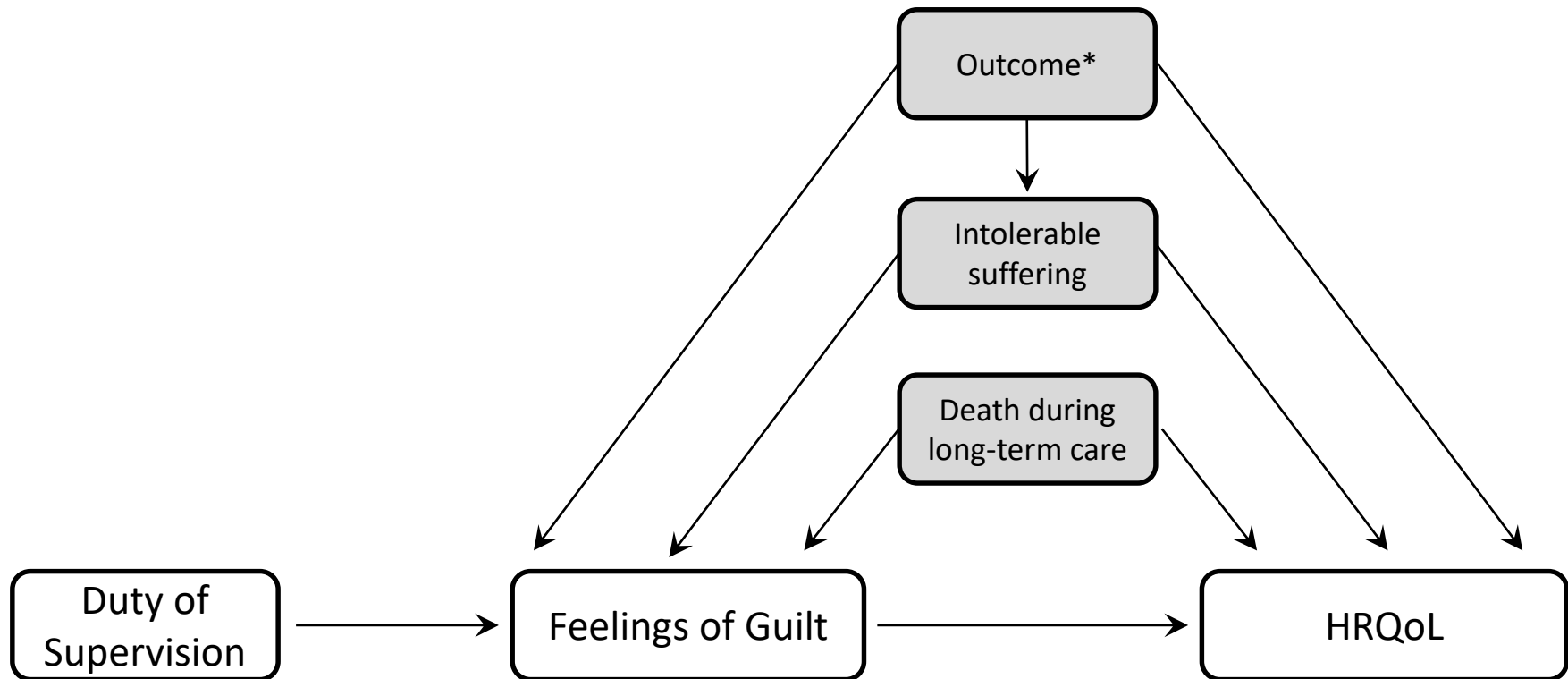
### SF-8\*



PCS = physical component summary

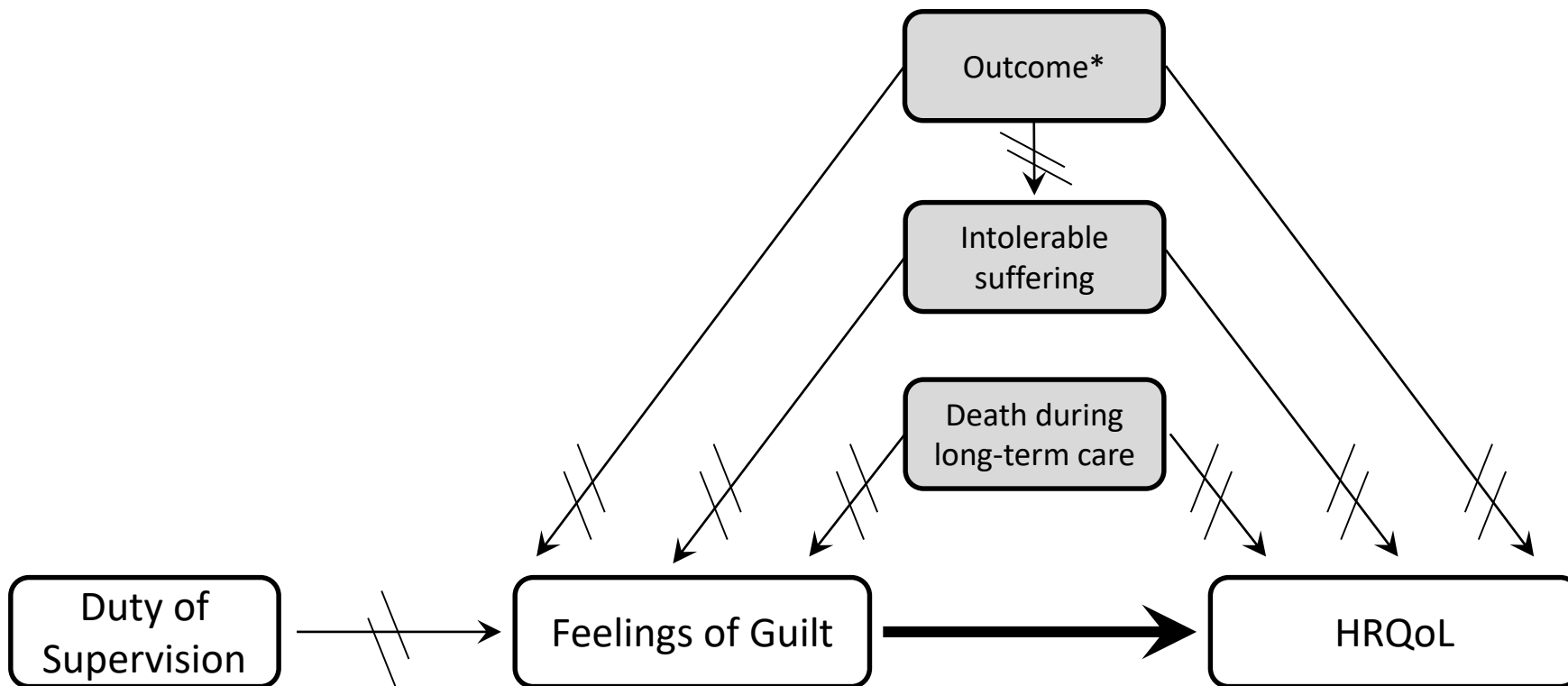
MCS = mental component summary

## Ergebnisse 7: Korrelationen



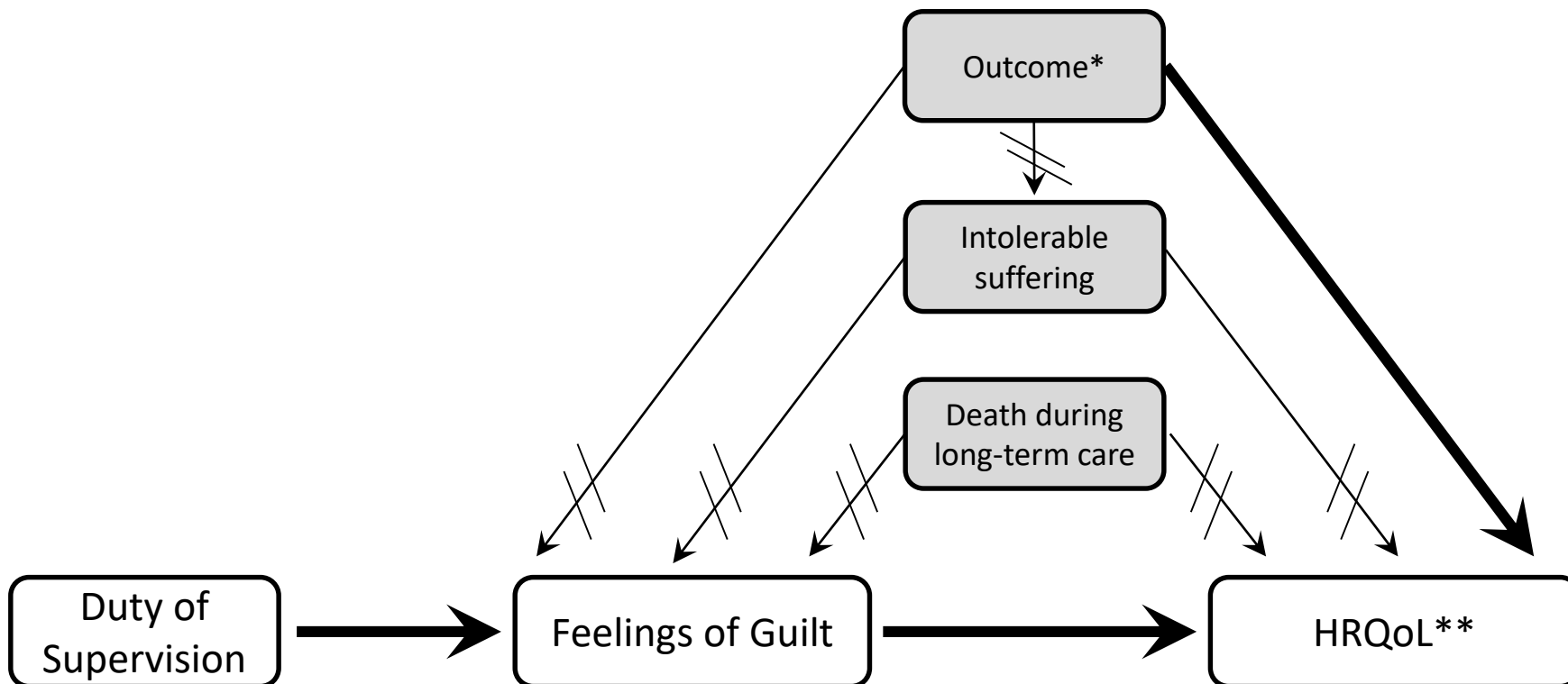
\* level of responsiveness and participation on ordinal scale (level 1-6)

## Ergebnisse 7: Korrelationen - Mütter



\* level of responsiveness and participation on ordinal scale (level 1-6)

## Ergebnisse 7: Korrelationen - Väter



\* level of responsiveness and participation on ordinal scale (level 1-6)

\*\* significant correlations were only found for fathers with MCS, not with PCS

## Diskussion 1: Outcome

Weites Spektrum an Langzeit-Outcomes von beinahe-ertrunkenen Kindern, die nach 4 Wochen immer noch im Wachkoma sind:

- 11 / 55 Kindern starben im Langzeitverlauf (20%)
  - 7 / 52 Kindern (weitgehend) gesund (13%)  
→ **optimale akutmedizinische Versorgung**,  
*auch bei zögerlicher Erholung kein Einstellen lebenserhaltender Maßnahmen (anders als in bspw. Bratton et al 1994; Bell et al 1985)*
  - 36 / 52 Kinder überleben mit erheblichen Problemen und Einschränkungen (69%)
- aber:
- die meisten Eltern sind froh, dass ihr Kind überlebt hat (kein „unerträgliches Leiden“)
  - das Patientenoutcome beeinflusst diese Einschätzung nicht

→ Was bedeutet „poor outcome“?

Ist es wirklich geboten oder gerechtfertigt, dieses „poor outcome“ durch Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen zu vermeiden?

## Diskussion 2: Unerträgliches Leiden

7 / 44 Elternpaaren (16%) sind sich einig, dass das Kind besser am Unfallort gestorben wäre.

→ Indikator für die elterliche Wahrnehmung **unerträgliches Leidens**

= Versagen aller medizinischen Maßnahmen, dieses Leiden erträglich zu machen

→ Konsequenteres Ausschöpfen aller Maßnahmen der Palliativmedizin

→ Falls Leiden weiter nicht beherrschbar,  
Diskussion über Vorenthalt / Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen

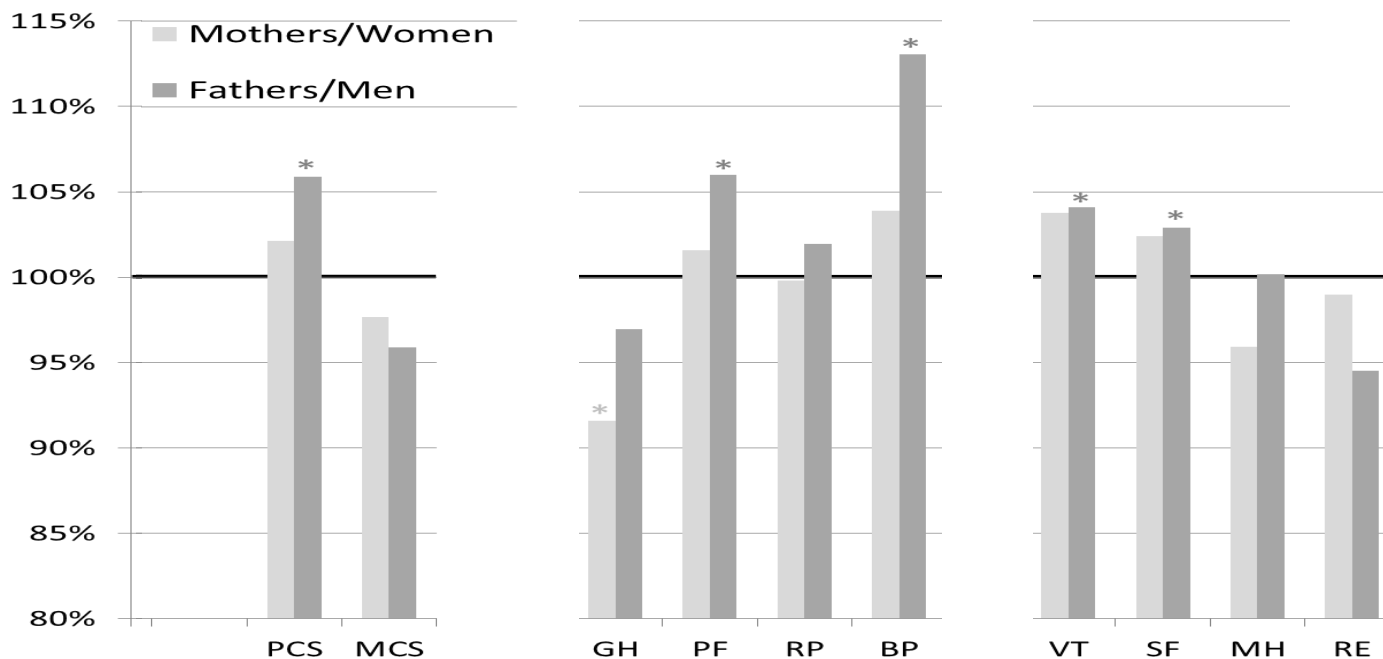
## Diskussion 3: Familien

- 82% der Kinder leben zu Hause (36 / 44), fast die Hälfte (44%) wird nur von den Eltern versorgt
- **HRQoL** der Eltern ist (in Summe) nicht schlechter als Normalbevölkerung
- anhaltende **Schuldgefühle** sind häufig (74% der Mütter; 30% der Väter) und (besonders bei Müttern) auch ohne Aufsichtspflicht vorhanden
- Schuldgefühle müssen in jeder Situation erwartet werden (keine Korrelation mit Outcome oder Überleben der Kinder)



## Ergebnisse 6: Health-related Quality of Life

### SF-8\*



GH = global health; PF = physical functioning; RP = role physical; BP = bodily pain → PCS = physical component summary

VT = vitality; SF = social functioning; MH = mental health; RE = role emotional → MCS = mental component summary



## Workshop ‚Interdisziplinäre Elternarbeit‘

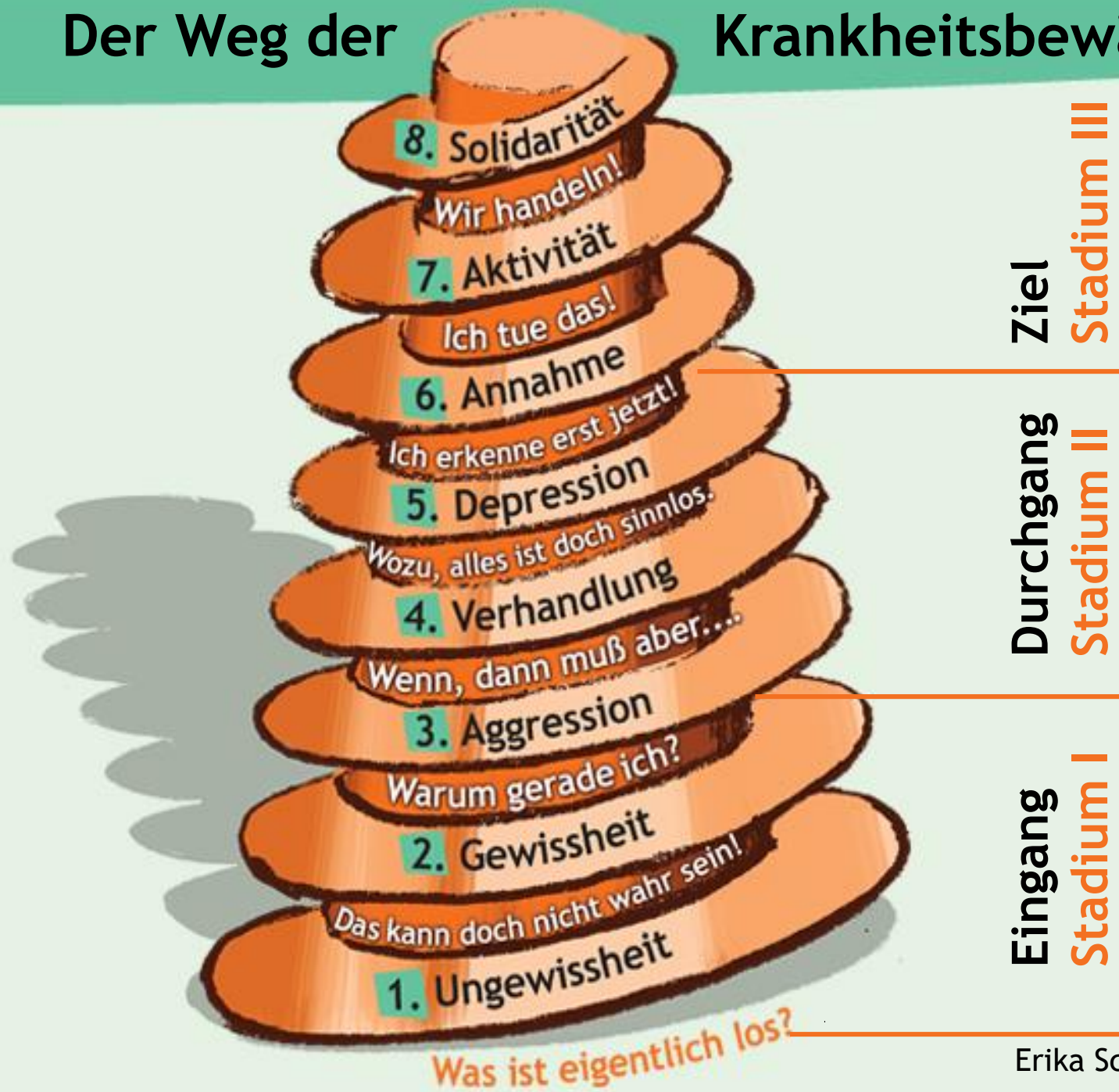
Helene Baumgartner / Andrea Kristen / Gaby Steinhaeuser / Ulrike Zeißler / Susanne Ziegler / Andreas Kirsch

- Was mache ich, wenn Eltern in Therapie Sorgen... äußern aber psych. Angebot nicht annehmen?
- Umgang mit Eltern, die Grenzen (z. B. körperl. Abstand, Distanz nicht wahren (Kumpel...))
- Umgang mit respektlosen, beleidigenden Eltern
- Umgang mit Eltern, die kurz vor Beendigung der Stunde dekompensieren?
- Umgang mit Eltern, die einen anderen Fokus, andere Ziele haben oder unrealistische Ziele haben



## Workshop Agenda

- **Vorstellungsrunde**
- **Selbstfürsorge I**
- **Krankheitsverarbeitungs-Spirale**
- **Eigene Haltung**
- **Kommunikationsmodell nach Satir** und Selbstfürsorge II
- **Pause**
- **Gewaltfreie Kommunikation**
- **„Notfallkoffer“**
- **Selbstfürsorge III**
- **Offene Fragen**



## **Eigene Haltung**

**Kontakt und Beziehung zu den Eltern werden maßgeblich beeinflusst durch die eigene Haltung. Die wesentlichen Faktoren für die Ausbildung der eigenen Haltung sind alle eng miteinander verwoben:**

- **Eigene Grund-Persönlichkeit**
- **Eigene lebensgeschichtliche Erfahrungen**
  - **Bspw. schmerzhaftes und traumatisches Erlebnisse**
- **Eigene aktuelle Lebenssituation**
  - **Bspw. Geburt des eigenen Kindes**

## Eigene Haltung

### Handlungsmöglichkeiten

- **Sich bewusst ‚sammeln‘ und ‚erden‘ vor Kontakt mit den Eltern**
- **Innerliche Rollentrennung zwischen ‚Ich als Individuum‘ und ‚Ich als Therapeut‘**
- **Sich selbst hinterfragen und eigene Anteile herausarbeiten bei sich wiederholenden Mustern wie bspw. regelmäßigen Konflikten mit stark kontrollierend-reglementierenden Eltern**
- ...

## Das Kommunikationsmodell nach Virginia Satir

Virginia Satir beschreibt 4 mögliche *Grundhaltungen*,  
die Menschen einnehmen, wenn sie unter Spannung stehen:

Anklagen

Beschwichtigen

Rationalisieren

Ablenken

Sich zurück ziehen



Nach dem Modell von Satir stellen diese „Überlebenshaltungen“ Versuche dar, sich in  
einer belastenden Situation vor Verletzlichkeit zu schützen.



## Der anklagende Stil

### Kommunikationsstil:

- reagiert vorwürflich
- macht gerne Vorschriften
- schiebt die Schuld auf sein Gegenüber oder den Kontext
- die anderen sind verantwortlich für bestehende Probleme
- zweifelt die Kompetenz des Gegenübers an

Botschaften: Sie machen alles falsch  
Sie machen nicht genug  
Sie können sich nicht in meine Lage  
hineinversetzen

### Ressourcen:

- bleibt in Beziehung
- ist aktivierend



## Der anklagende Stil

### Anregungen zum Umgang:

- Raum geben für Emotionen
- Vorwürfe als Wünsche formulieren
- Aufgreifen der Sorge, die hinter der Anklage steht
- Das gemeinsame Interesse herausstellen
- Die Energie als Ressource ansehen und benennen („Kämpfer für das Kind“)
- Positionieren des Therapeuten (mit Körperhaltung und Lautstärke in die Energie hineingehen)



## Der ablenkende Stil

### Kommunikationsstil:

- hektisch, unruhig
- Halbsätze, unterbricht häufig
- häufiger Themenwechsel, fehlender roter Faden
- Schwer greifbar, vermeidet Konkretes
- „Da fällt mir noch...“; „Das wollte ich Ihnen auch noch sagen...“; „Wie war das nochmal mit...?“

Botschaften: Schaffe Struktur und Ordnung.  
Ich bin nirgends und überall.

### Ressourcen:

- Spontanität
- Begeisterungsfähigkeit
- Leichtigkeit
- Lebendigkeit



## **Blockade/Abwehr entsteht bei:**

- **Vorwürfen**  
*(„Mein Kind kann noch nicht laufen, weil sie hier kein Vojta mit ihm machen“)*
- **Urteilen**  
*(„Sie verstehen uns ja eh nicht.“, „Der Therapeut ist nicht kompetent genug für unser Kind.“)*
- **Vergleichen**  
*(„Sie reden schon genauso wie mein Mann.“)*
- **Verantwortung leugnen**  
*(„Ich komme ja gar nicht zur Ruhe, weil ich immer alles selber machen muss / ständig Therapien ausfallen.“)*
- **Forderungen stellen**  
*(„Ich brauche ein Einzelzimmer!“, „Wenn mein Kind hier nicht mehr Therapie bekommt, gehen wir.“)*

**GFK:** Was brauche ich, was braucht mein Gegenüber, damit wir gemeinsam einen guten Weg finden (Win-Win Situation)?

## Die Gewaltfreie Kommunikation (GFK) nach Dr. Marshall Rosenberg

Gewaltfreie Kommunikation (Giraffensprache) vs. Lebensentfremdende Kommunikation (Wolfssprache)



Giraffensprache	Wolfssprache
Achtet auf Gefühle und Bedürfnisse	Achtet auf Werte
Ist empathisch ggü. sich selbst / anderen	Definiert was richtig /falsch ist. Bewertet / Lobt / Tadelt
Übernimmt Verantwortung für eigene Gefühle und Bedürfnisse	Macht andere für sein Handeln verantwortlich / Interpretiert /Verurteilt
Bittet statt zu fordern	Fordert / Droht
Prozess ist wichtig!	Ergebnis ist wichtig!
„Sprache des Herzens“	„Alltagssprache“



## Ergebnisse 4

„Wäre es besser gewesen, Ihr Kind wäre am Unfallort gestorben?“

Wenn ja → übersetzt als „unerträgliches Leiden“ (aktuell und / oder im Verlauf)

Ja (mindestens ein Elternteil): 22 / 55 Kinder (40%)

Nein (mindestens ein Elternteil): 39 / 55 Kinder (71%)

Nur Interviews mit beiden Eltern:

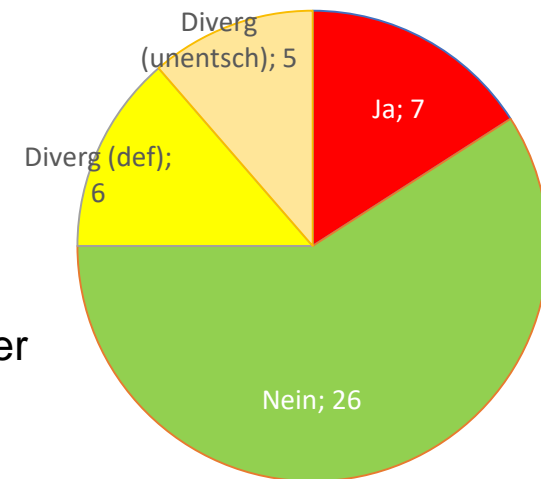
Ja 7 / 44 Kinder (16%)

Nein 26 / 44 Kinder (59%)

Divergierend 11 Kinder (25%)  
davon 6 Paare definitiv,  
5 Paare mit einem  
unentschiedenem Partner

Keine Unterschiede zwischen Müttern und Vätern ( $p > 0,3$ )

*Cave Rücklauf von „nur“ 55 / 84 (65%)*



# Herausforderung Therapie

- Lioresal
- Trihexyphenidyl
- Levetiracetam
- Tetrahydrocannabinol
- L-DOPA
- Clonidin
- ...

**Wenig Studien**

**Viele Nebenwirkungen**

**Ganz individuelle Verwendung**

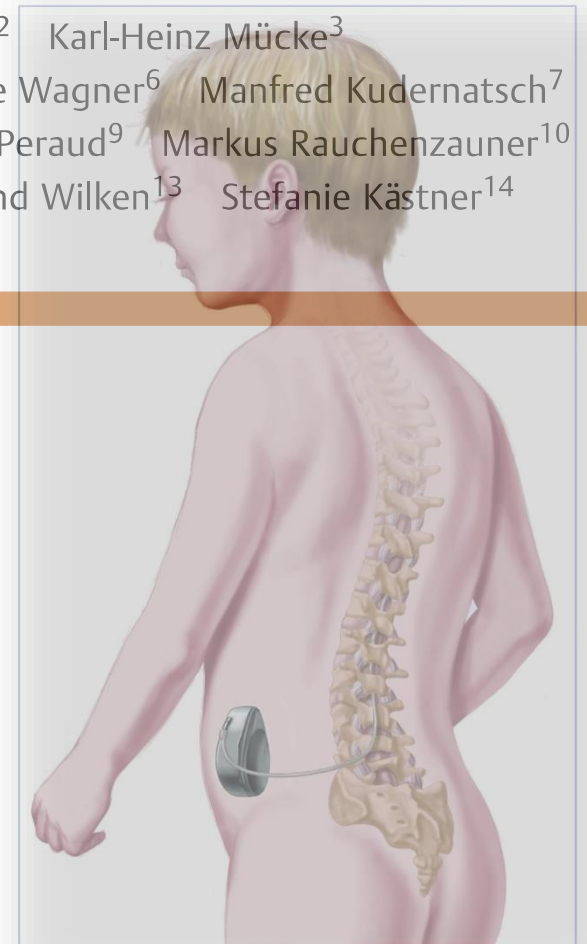
Thomas et al., Brain 2010; Hoon et al., Pediatric Neurology 2001; Sanger et al., J Child Neurol 2007, Rice et al., J Child Neurol 2009, Mink, Dev Med Child Neurol 2009, Hering et al., Mov Dis 2007, Bernard et al., J Child Neurol 2010

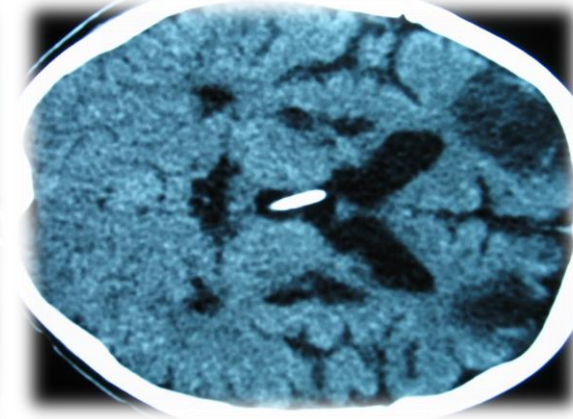
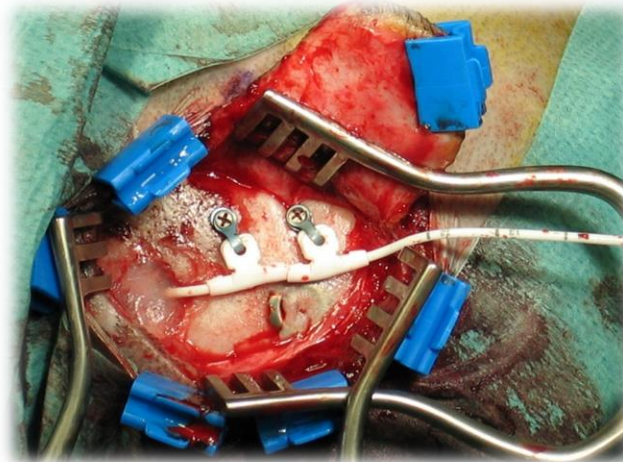
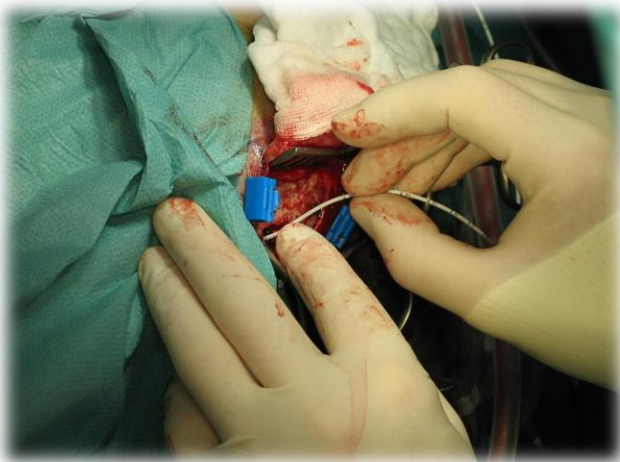
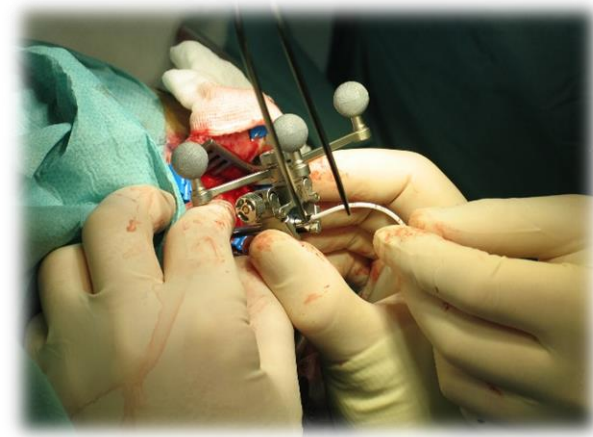


# Use of Intrathecal Baclofen in Children and Adolescents: Interdisciplinary Consensus Table 2013

Steffen Berweck<sup>1</sup> Sonnhild Lütjen<sup>1</sup> Wolfgang Voss<sup>2</sup> Uta Diebold<sup>2</sup> Karl-Heinz Mücke<sup>3</sup>  
Angelika Aisch<sup>4</sup> Bernhart Ostertag<sup>4</sup> Monika Friedrich<sup>5</sup> Christiane Wagner<sup>6</sup> Manfred Kudernatsch<sup>7</sup>  
Michael Granel<sup>1</sup> Gerhard Kluger<sup>1</sup> Barbara Ludwikowski<sup>8</sup> Aurelia Peraud<sup>9</sup> Markus Rauchenzauner<sup>10</sup>  
A. Sebastian Schroeder<sup>11</sup> Andreas Sprinz<sup>12</sup> Rieke Wienand<sup>1</sup> Bernd Wilken<sup>13</sup> Stefanie Kästner<sup>14</sup>  
Caroline Zeches<sup>1</sup> Volker Mall<sup>15</sup>; The ITB Working Party\*

1982 erstmalig beschrieben



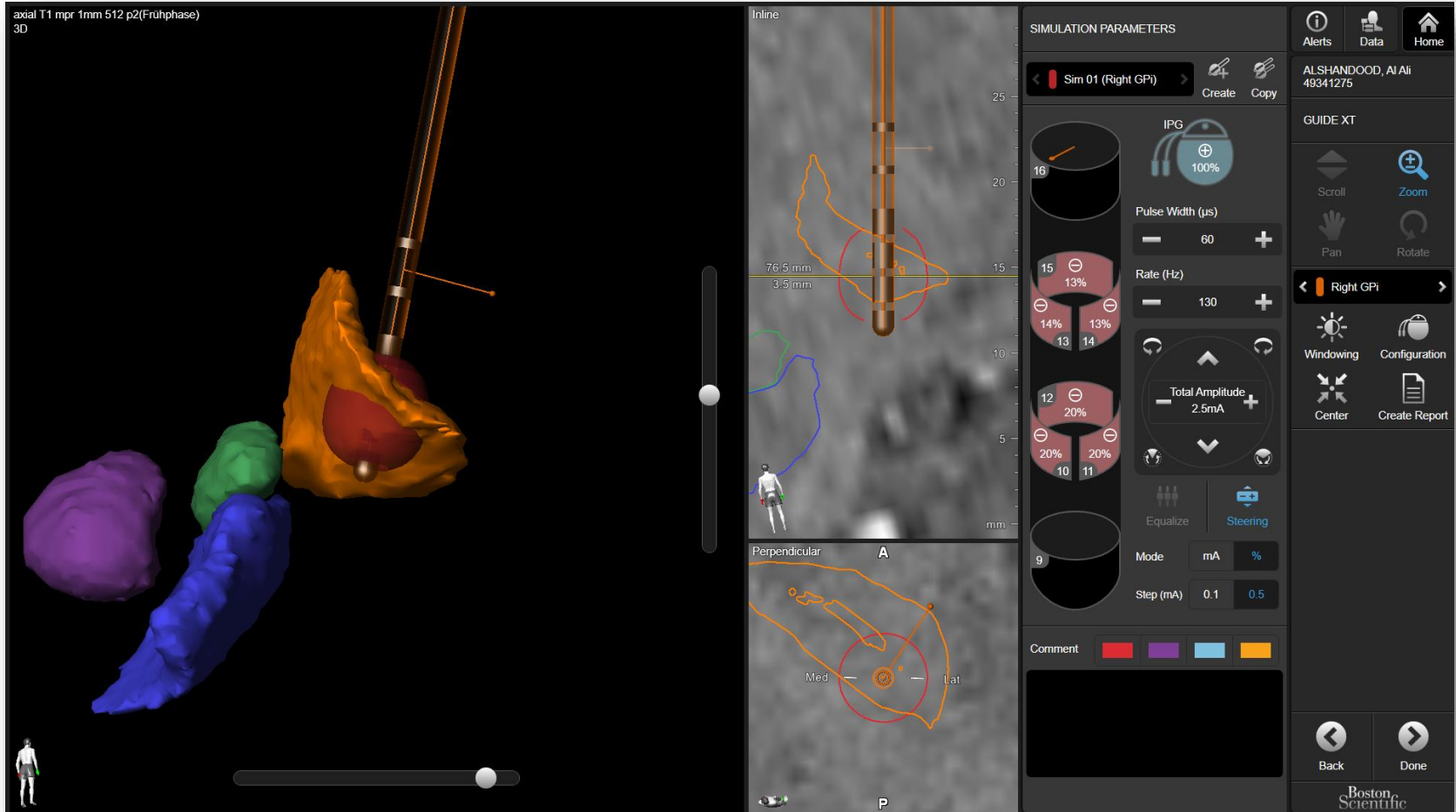


Dr. Manfred Kudernatsch, Fachzentrum für Neurochirurgie und Epilepsiechirurgie, Vogtareuth

# Tiefenhirnstimulation

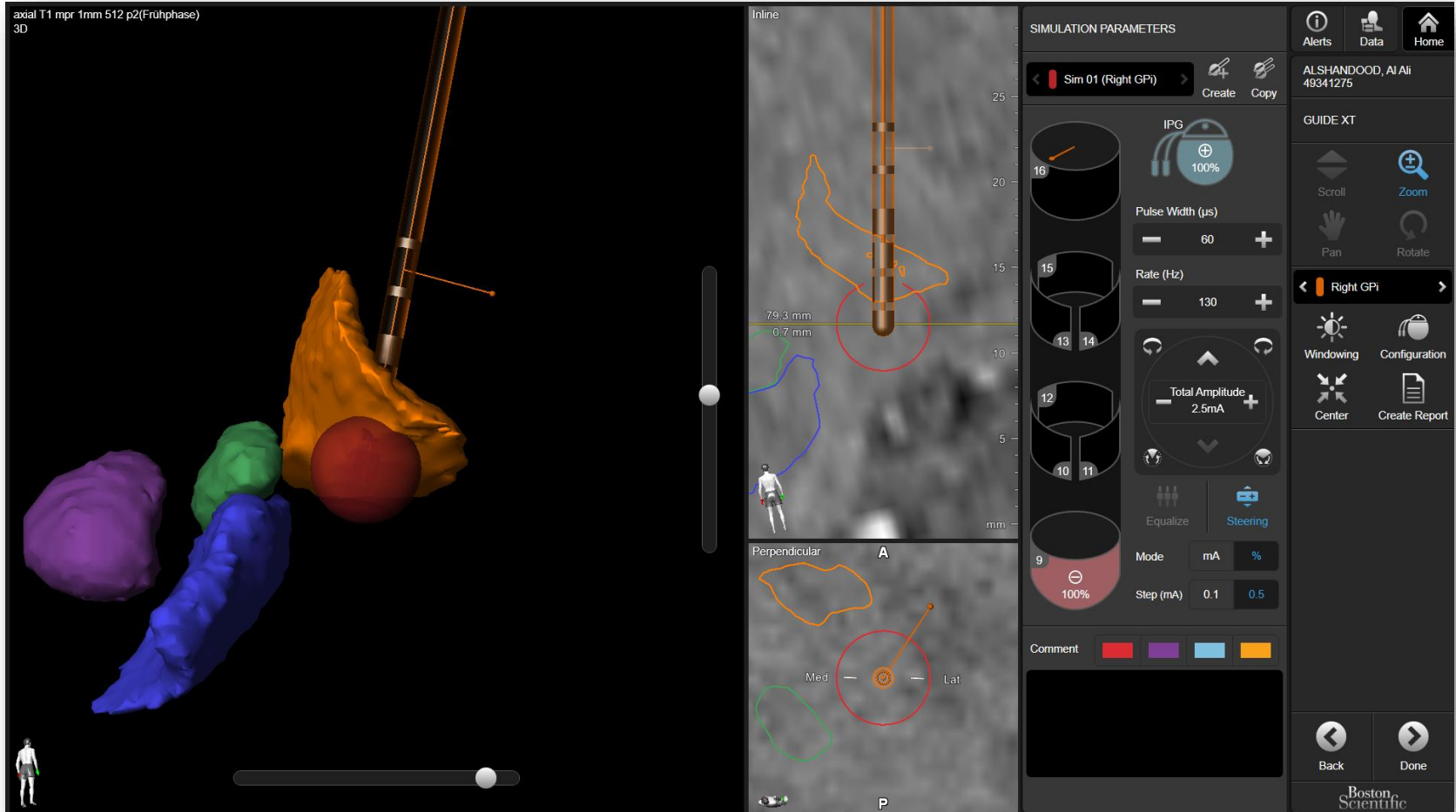


# 3D Darstellung des Stimulationsfelds im individuellen Patienten aus der prä- und postoperativen Bildgebung



Verhagen R et al. *J Neural Eng.* 2016, Polanski et al. *Acta Neurochir.* 2015, Reinacher et al. *Operative Neurosurgery* 2019, Koeglsperger T et al. *Front. Neurol.* 2019

# 3D Darstellung des Stimulationsfelds im individuellen Patienten aus der prä- und postoperativen Bildgebung



# Tiefe Hirnstimulation bei sekundärer Dystonie

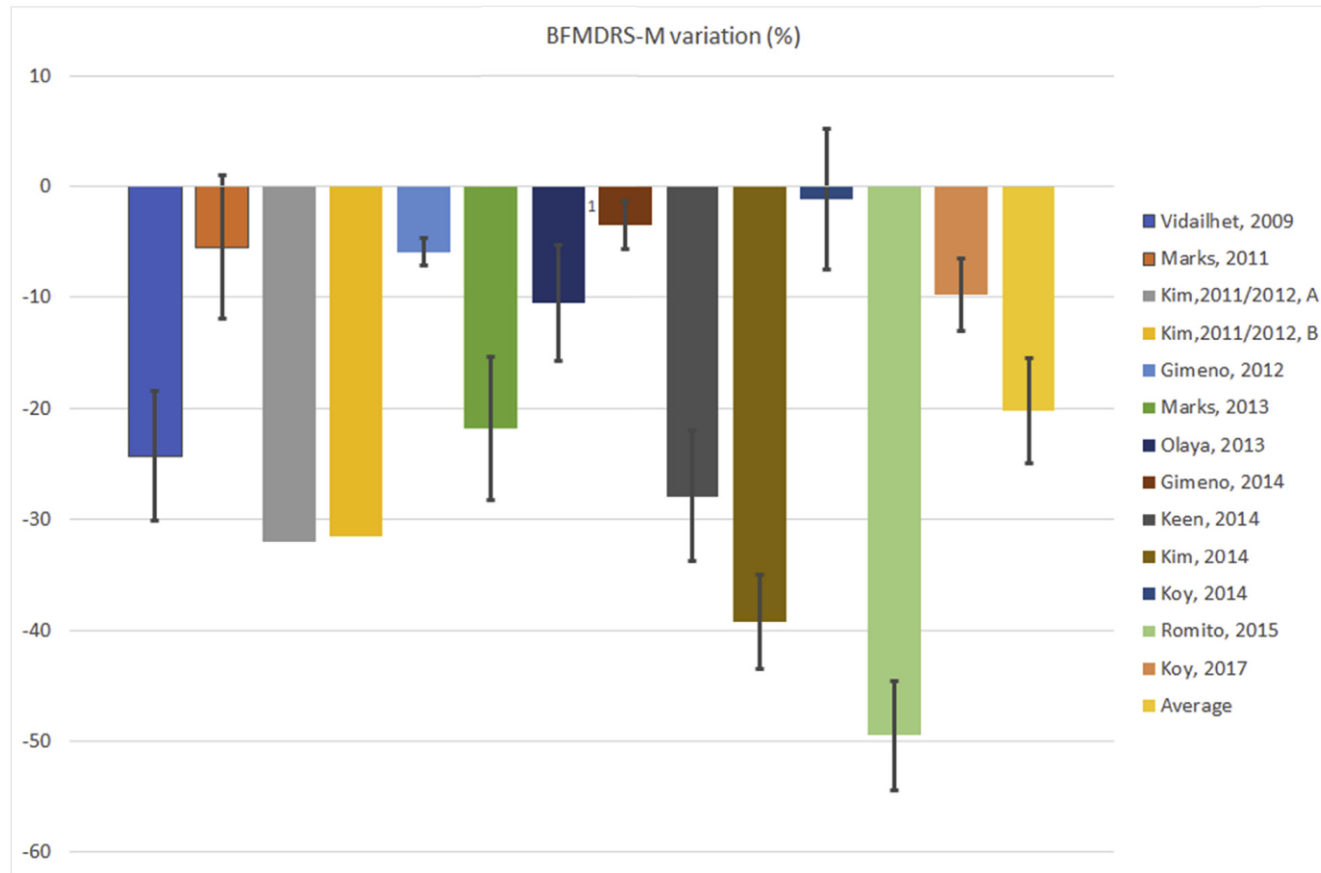


Fig. 1 – BFMDRS-Motor scales variations in the individual studies on bilateral GPI ( $\pm$  other brain targets) deep brain stimulation in cerebral palsy. Negative values represent improvement. Standard error bars are showed.

## Ziele und Herausforderungen

- Besseres Verständnis der Physiologie und Pathophysiologie der Basalganglien
- Neue und bessere Medikamente
- Steigerung der Effizienz der interventionellen Therapien
- Erforschung noch nicht genutzter Verfahren wie der repetitiven transkraniellen Magnetstimulation
- Personalisierte Medizin**
  - Bessere Vorhersagbarkeit des Ansprechens des individuellen Patienten auf bestimmte Interventionen, z.B. auf Grund genetischer Befunde, hochauflösender Bildgebung, funktioneller Untersuchungen...

