

**Ralf J. Jox, Katja Kühlmeyer, Gian Domenico Borasio (Hrsg): Leben im Koma. Interdisziplinäre Perspektiven auf das Problem des Wachkomas. Münchner Reihe Palliative Care, W. Kohlhammer Verlag, Stuttgart 2011, 168 Seiten, Kt., € 27,90/ sFR 38,30/ ÖE 28,70; ISBN 978-3-17-021755-3**

Der Albtraum vom Wachkoma – für viele Menschen gehört die Vorstellung, selbst im Wachkoma zu liegen, zu den schlimmsten Situationen. Langdauernde Pflegezustände ohne Vorstellung davon, was man selbst in dieser Lage wahrnehmen kann, lösen große Ängste aus. Das mag mit ein Grund sein, warum dieses Krankheitsbild, das im Verhältnis zu anderen Erkrankungen nicht oft vorkommt (zwischen 3.000 – 14.000 Menschen leben in Deutschland in diesem Zustand), in Einzelfällen maximale mediale Aufmerksamkeit erfährt (z.B. Terry Shiavo, 2005). Dem Phänomen Wachkoma (auch „apallisches Syndrom“ genannt) nähern sich die Herausgeber multiperspektivisch. In einem ersten und größeren Teil werden die Erkenntnisse und Erfahrungen der Wissenschaft und therapeutischen Praxis dargelegt. Der zweite Teil beschäftigt sich mit gesellschaftspolitischen Fragen und Auswirkungen.

Athena Demertzi et al. problematisieren den Bewusstseinsbegriff und vertreten die Auffassung, dass Bewusstsein klinisch durch Wachheit (offene Augen) und Bewusstheit (Inhalte des Bewusstseins) definiert werden sollte. Störungen des Bewusstseins führen zu graduell unterschiedlicher Dissoziation von Wachheit und Bewusstheit. Da Begriffe Erkenntnis- und Handlungsleitend sind, plädieren sie für Übernahme der neu eingeführten Bezeichnung „unresponsive wakefulness syndrom“ (UWS), dem „Syndrom der teilnahmslosen Wachheit“ anstelle von „Wachkoma“ oder „persistent vegetative state“/ PVS. Außerdem setzen sie sich – neben dem klinischen Bild – für den Einsatz moderner Diagnoseverfahren ein, um z.B. die sehr umstrittene Frage der Schmerzempfindung bei Wachkoma / UWS und im minimalen Bewusstseinszustand (minimally conscious state/ MCS) Patientengerecht zu klären.

Andreas Zieger verweist eindringlich darauf, dass „ohne Behandlung und Rehabilitation keine sichere Prognose“ gestellt werden kann. Das gilt insbesondere angesichts der hohen Zahl an Fehldiagnosen (bis zu 40 %). Nur im „leibkörpernahen Dialog“ können „Selbstaktualisierungen des autonomen Körperselbst“ wahrgenommen werden, die als „Ausdruck von Lebendigkeit“ hinweisen. Von daher lehnt er eine rein technisch orientierte, verobjektivierende Form quantitativer Diagnostik ab, sofern sie nicht nur als Hilfsmittel der Erkenntnisgewinnung sondern als reduzierter messtechnischer Parameter eingesetzt wird. Aus ähnlichen Gründen plädiert er dafür, auch für die schwerstgeschädigten Menschen eine „individuelle Teilhabe-Perspektive“ zu entwickeln, weil sie nur so ihre leiblichen Selbstaktualisierungen leben könnten.

Marcello Ciarrettino beschreibt die pflegerischen Bedürfnisse und Notwendigkeiten der Pflege von Menschen im Wachkoma, die ihnen eine weitgehende Teilhabe ermöglicht. Dafür brauchen Pflegende ein hohes Maß an pflegerischer Intuition, die es ihnen ermöglicht, minimale leibliche Äußerungen wahrzunehmen. Mindestens ebenso wichtig aber ist die sensible und langfristig orientierte Begleitung der Angehörigen, die auf ihre Weise ebenso betroffen seien wie der Patient. Angehörige erwarten von den Pflegen-

den offene und ehrliche Informationen, die Vermittlung von Sicherheit, klare Regeln und die Fähigkeit, mit ihren Hoffnungen und Sorgen adäquat umzugehen.

Katja Kühlmeyer berichtet über erste Ergebnisse einer qualitativen Interviewstudie mit betreuenden Angehörigen von Menschen im Wachkoma (zwischen 9 Monaten und 15 Jahren) über deren Einstellung zu lebenserhaltenden Maßnahmen. Sie konstatiert, dass sich Angehörige „ein eigenes Bild“ machen; dieses Bild wiederum ist geprägt vom Erfahrungshintergrund und eigenen Erklärungsmodellen – die ihrerseits die Wahrnehmung des Zustands beeinflussen. Die persönliche „Brille“ bestimmt die Beobachtungen, Interpretationen und Bewertungen des Zustands vom Patienten und bestimmt damit letztlich auch die persönliche Einstellung zu lebenserhaltenden Maßnahmen, die von (A) „alle Maßnahmen ausführen“ über (B) „Unterlassung einzelner Maßnahmen“ zu (C) „keine Maßnahmen mehr ausführen“ reicht. Die meisten Angehörigen schwankten zwischen A und B.

Ellen Romein et al. stellen ein selbst entwickeltes standardisiertes Instrumentarium vor, mit dessen Hilfe der Rehabilitationsverlauf von Kindern und Jugendlichen mit schwersten Hirnschäden beschrieben werden kann (Remissionsprofil oder „Remi-Pro“). Es erfasst individuell das Fähigkeitsniveau auf der Grundlage von sechs Kernfähigkeiten, die über 85 Punkte eine sehr differenzierte Wahrnehmung von Veränderungen erlaubt. Remi-Pro wurde über zehn Jahre an über 300 Kindern und Jugendlichen erprobt und angepasst. Die Vorteile gegenüber den üblichen diagnostischen Begrifflichkeiten Wachkoma/ UWS/ MCS ergeben sich aus der deutlich differenzierteren Wahrnehmung von Fähigkeiten, auf denen systematisch aufgebaut werden kann.

Monika Führer verweist auf die Besonderheiten von UWS bzw. MCS bei (Klein-)Kindern. An Hand einer Fallgeschichte verweist sie auf die Belastung der Familien und der notwendigen Begleitung. Da für Angehörige das tatsächliche Ausmaß und damit die Bedeutung dieser Krankheitsbilder erst nach Monaten erkennbar wird, bedarf es einer Begleitung, die diese „verzögerte“ Reaktion annimmt und respektiert. Notwendig ist es, die Therapieziele in regelmäßigen Gesprächen zwischen Behandlungsteam und Eltern zu überprüfen und sie vor allem dem Wohl des Kindes anzupassen.

Gian Domenico Borasio erläutert die palliative Begleitung des Sterbens im Wachkoma, wenn auf Grund des einigermaßen gesicherten Patientenwillens (valide Patientenverfügung oder früher geäußerte Behandlungswünsche) lebenserhaltende Maßnahmen wie z.B. künstliche Ernährung abgesetzt werden. In der palliativen Begleitung steht die Konzentration auf die Lebensqualität des Patienten an erster Stelle; dazu gehört insbesondere die Linderung möglicher Leidenszustände sowie die Begleitung der Angehörigen. Zu einer guten Begleitung gehört aber auch die Unterstützung des Behandlungsteams, da ein einzuleitender Nahrungs- und Flüssigkeitsverzicht für viele sehr belastend ist, auch wenn er vom Patientenwillen gedeckt wird.

Rebecca Gutwald und Stephan Sellmaier erörtern die ethische Seite des tatsächlichen oder mutmaßlichen Willens im Zusammenhang mit dem Wachkoma. Die Unsicherheit der Diagnose über mögliches Restbewusstsein bei selbstständiger Atmung und offenen

Augen führt mitunter zu heftigen Auseinandersetzungen darüber, ob der autonome Patientenwille, wie er vor dem PVS geäußert wurde, durch leibliche Ausdrucksformen im PVS widerlegt werden kann. Die Autoren plädieren für eine Anerkennung des autonomen Willens.

Wolfgang Putz klärt die rechtliche Seite, wann ein Wachkoma-Patient sterben darf und rekuriert dabei wesentlich auf die Entscheidung des Bundesgerichtshofes vom Juni 2010, die einen Behandlungsabbruch auf Wunsch des Patienten jederzeit ausdrücklich erlaubt.

Thomas Kammerer reflektiert aus theologischer Sicht die Grundlagen des Menschseins, wonach Leben ein Geschenk ist, gleichzeitig aber das Sterben als Begrenzung des Lebens respektiert wird. Dies insbesondere angesichts des christlichen Versprechens, dass das Leben mit dem Tod nicht einfach endet, sondern bei Gott aufgehoben und vollendet wird. Zwischen diesen beiden Polen gilt es, das Leben in der Gemeinschaft mit anderen prozesshaft zu entfalten und zu gestalten. Dafür brauchen die Menschen im Wachkoma Unterstützung und eine Begleitung, die neue kommunikative Zugänge sucht.

### **Zusammenfassung:**

Der multiperspektivische Blick ist gelungen. Die Vielfalt der Beiträge mit ihren unterschiedlichen Ansätzen erweitert die Sichtweise auf Menschen im Wachkoma sicher auch bei jenen, die schon einiges dazu wissen. Von daher ist diese Lektüre des Buches uneingeschränkt zu empfehlen, obwohl - oder vielleicht auch gerade deswegen – noch viele Fragen offenbleiben. Das aber dürfte in der Natur des für wache Menschen nicht wirklich fassbaren Phänomens „Wachkoma“ liegen und es ist allemal besser, hier weiter viele Fragen zu stellen, als vorschnelle Antworten zu liefern.

Irmgard Hofmann