



Zustand Wachkoma vs. Prozess Wachkoma oder: „Der Mensch kann nicht kommunizieren“ (Paul Watzlawik)

Marcello Ciarrettino

Gesundheits- und Pflegewissenschaftliches Institut St. Elisabeth

Einleitung

Der Fall Terri Schiavo hat weltweit Diskussionen über das Thema Wachkoma und die Bedeutung des mutmaßlichen Patientenwillens ausgelöst. Auch unter Pflegenden in Deutschland stößt der Fall einen kontroversen und fachlichen Meinungs austausch an. Hierbei fällt auf, dass in der Diskussion immer noch neurologische Begriffe unklar oder falsch verwendet werden. So wurde in den Medien z.B. immer wieder der Begriff Hirntod in Verbindung mit der US-Amerikanerin Terri Schiavo aufgebracht, die aber im Prozess Wachkoma war. Die Assoziation mit dem Hirntod ist faktisch falsch und führt zu fragwürdigen Kurzschlüssen, die die Diskussion nicht zuletzt auch aus rechtlicher Sicht in ein falsches Fahrwasser führen. Terri Schiavo zeigte eindeutig eine Spontanatmung. Dieses Faktum entspricht nicht den Kriterien eines Hirntods der Deutschen Stiftung Organtransplantation [1], da bei Frau Schiavo das Atemzentrum nicht ausgefallen sein konnte. In der öffentlichen und medialen Diskussion konnte zeitweise der Eindruck entstehen, dass es um die Frage ginge, ob ein Mensch in dem Zustand von Terri Schiavo getötet werden darf. Sowohl aus der Perspektive des deutschen Grundgesetzes als auch aus pflegeethischer Sicht muss die Fragestellung als nicht legitim zurückgewiesen werden. Im Folgenden soll diese Sichtweise begründet werden und auf die eigentliche Fragestellung, ob Terri Schiavo mutmaßlich die Fortführung lebensverlängernder Maßnahmen, wie der künstlichen enteralen Ernäh-

rung, gewollt hätte, zurückgeführt werden.

Nach dem Vorschlag einer möglichen Definition des Wachkomas mit einer Unterteilung in die Bereiche Zustand Wachkoma und Prozess Wachkoma wird der Ansatz einer fördernden und rehabilitativen Pflege anhand dreier Aspekte einer Pflgeetherapie aufgezeigt, die eine Entwicklung von Menschen im Wachkoma ermöglicht.

Das Wachkoma

Definitionen hinsichtlich der Erkrankungen schwerst hirngeschädigter Patienten sind zahlreich. In Deutschland wird häufig der Begriff apallisches Syndrom verwendet [2]. Häufig wird nicht zwischen den verschiedenen Formen der Hirnschäden differenziert und teilweise auch international uneinheitlich definiert, was das Verständnis für Wachkomapatienten erschwert und mit der Gefahr von Fehldiagnosen behaftet ist.

Zieger folgert: „Wachkoma-Patienten (sind) weder Sterbende noch „irreversibel Komatöse“ oder gar „(Teil)Hirntote“(...), sondern neurologisch und neuropsychologisch Schwerstkranke, die sich häufig im „minimally responsive state“ befinden“ [2].

Er berichtet, dass sich bei einer bereits auf der Intensivstation beginnenden frühen Intervention die Entwicklung eines apallischen Syndroms wesentlich abmildern lässt.

Der Begriff Wachkoma wurde durch die American Neurological Association (ANA) 1993 mit den Begrifflichkeiten apallisches Syndrom und Coma vigile gleichgesetzt. Folgende Kriterien wurden allgemein dem Zustand Wachkoma zugeordnet:

- erhaltene Spontanatmung (wenn auch nicht immer suffizient),
- Schlaf-Wach-Rhythmus,
- geöffnete Augen,
- kein Fixieren,
- keine sinnvolle Reaktion auf Ansprache oder Berührung sowie
- keine eigene Kontaktaufnahme zur Umwelt.

Die in dieser Definition verwendeten Begriffe „sinnvolle“ und „eigene“ können dabei durchaus kontrovers betrachtet werden. Bienstein geht davon aus, dass jeder Mensch, also auch im Wachkoma, ein Bewusstsein hat. Mit dieser Annahme ergibt sich die Schlussfolgerung, dass jeder Mensch die „eigene Sinnhaftigkeit“ mit seinem jeweiligen Bewusstsein definiert [3].

Plenter zeigt auf, dass der Begriff apallisches Syndrom, wie klinische, wissenschaftliche und psychologische Studien der letzten Jahre beweisen, nicht zwangsläufig ein defektiver Endzustand ist. Plenter bezieht sich auf die Studie von Frowein, in der deutlich wird, dass „die Komaart und -dauer nicht der limitierende Faktor, sondern lediglich als Indikator für die Schwere der Hirnschädigung verwendet werden können“ [4].

Häufig fehldiagnostiziert

Zieger berichtet vor dem Hintergrund seiner langjährigen Forschungsarbeit und Erfahrung mit Koma-Patienten, dass dieses schwere Krankheitsbild uneinheitlich definiert ist und häufig fehldiagnostiziert wird. Durch die daraus folgende nicht fachgerechte Behandlung zeigen sich eine schlechte medizinische Prognose und ungünstige psychosoziale Perspektiven. Dies führt dazu, dass das:

„(...) Ansehen im bioethischen Diskurs häufig durch herabsetzende und entwürdigende Äußerungen im öffentlichen Werturteil negativ besetzt ist und das schließlich erhebliche ethische Implikationen aufweist.“

Ferner fordert Zieger:

„Die Anerkennung der pathischen Existenz, des menschlichen Gehirns als soziales Organ und die Bedeutung sozialer Perspektiven zur Überwindung schweren individuellen Leids sind kein psychosozialer Luxus, sondern durch das



Partizipationsgebot (soziale Teilhabe und soziales Eingebundensein) der ICF der Weltgesundheitsorganisation (WHO) auch für Menschen im apallischen Syndrom ethisch aktuell und politisch dringend geboten.“ [5]

Die Remissionsphasen

Gerstenbrand hat 1967 in Anlehnung an die erste Definition des apallischen Syndroms (Kretschmar 1947) durch Beobachtungen und Studien ein Standardwerk geschaffen, das sich in fast jeder Literaturlaufstellung zum Thema Wachkoma auch heute noch wiederfindet [1–5, 7, 8]. Er beschrieb die Remissionsphasen und konnte vier verschiedene Verlaufsformen darstellen:

1. Das Bestehenbleiben der apallischen Stufe,
2. das Bestehenbleiben einer Remissionsphase,
3. das Durchlaufen aller Remissionsphasen bis hin zum Defektstadium und
4. das zeitlich begrenzte Durchgangssyndrom ohne Restsymptomatik

werden hier grundsätzlich unabhängig der jeweiligen Ätiologie und zeitlichen Verläufe als Möglichkeit verstanden [6]. Die Beschreibungen der Remissionsphasen in der Tab. 1 haben sich in den letzten Jahren in modifizierter Form durchgesetzt.

Zustand Wachkoma oder Prozess Wachkoma?

In der Weiterbildung zur Pflegeexpertin/zum Pflegeexperten für Menschen im Wachkoma, die vom Gesundheits- und Pflegewissenschaftlichen Institut St. Elisabeth, Essen, in Kooperation mit dem DBfK und der Universität Witten/Herdecke angeboten wird, hat man sich auf eine Verständigung zwischen Zustand Wachkoma und Prozess Wachkoma geeinigt.

Menschen im Wachkoma, die Kriterien der 2. Stufe erfüllen, können hier dem Zustand Wachkoma zugeordnet werden.

Sobald aber der Mensch im Wachkoma weitere Fähigkeiten zeigt und diese eine Zuordnung einer höheren Stufe der Remission beschreiben, dürfen wir von einem Prozess Wachkoma ausgehen. Dies bedeutet, dass unsere rehabilitative Pflege als Erfolg angesehen werden

darf. Daher sind die Beschreibungen der einzelnen Remissionsstufen immer ein Zielindikator und können bei der Pflegeplanung eingesetzt werden.

Ein Beispiel

Ein Mensch im Zustand Wachkoma (also der 2. Remissionsstufe) fängt plötzlich an zu schwitzen, der Mensch im Zustand Wachkoma wird plötzlich psychomotorisch unruhig, er schlägt vielleicht sogar den Kopf hin und her. Dann ist dieses Verhalten unbedingt als Erfolg zu werten und muss pflegerisch erkannt, dokumentiert und auch weiter gefördert werden.

Der Mensch im Wachkoma ist jetzt in einem Prozess Wachkoma. Unser nächstes Pflegeziel muss daher zum Beispiel lauten:

- verstärkt die Wachphasen an die Tageszeit adaptieren und die psychomotorische Unruhe durch z.B. Angehörigenkonzepte nicht „dämpfen“ oder gar den Menschen im Wachkoma ruhigstellen, sondern hier unter Beachtung der Eigenverletzungsgefahr basal stimulierend begleiten (Angehörige verstärkt als „Aufpasser“ einsetzen);
- Fernziel: Der Mensch im Wachkoma soll hier in die Phase des Nachgreifens geführt werden. Konzepte der facio-oralen Trakt-Therapie (F.O.T.T.) und der basalen Stimulation sind hier im pflegerischen Alltag nicht wegzudenken. Die Förderung der Stimme und der Stimmmodulation ist durch Kehlkopfmassage, oder, wenn eine Trachealkanüle vorhanden ist, durch Einsatz von Sprechkanülen und/oder Aufsätzen anzuregen.

Wird dann plötzlich z.B. ein Unmutsbrummen zu hören sein und werden Laute oder ein Lallen wahrgenommen, dann ist der Mensch im Prozess Wachkoma einen Schritt weiter. Diese Schritte sind als Erfolge einer rehabilitativen Pflege anzusehen.

Ethische Gesichtspunkte im pflegerischen Umgang mit Menschen im Wachkoma

Nach den Grundregeln des ICN (International Council of Nurses), in denen Folgendes zusammengefasst ist, darf die/der Pflegenden den Wert eines Menschen nicht beurteilen:

„Untrennbar von Pflege ist die Achtung der Menschenrechte, einschließlich des Rechts auf Leben, auf Würde und auf respektvolle Behandlung. Sie wird ohne Rücksicht auf das Alter, Behinderung oder Krankheit, das Geschlecht, den Glauben, die Hautfarbe, die Kultur, die Nationalität, die politische Einstellung, die Rasse oder den sozialen Status ausgeübt“ [8].

Hippokrates zeigte schon auf, dass die Prognose und nicht die Diagnose die Therapie des Arztes und, wenn wir von einer Pflege-therapie sprechen, auch des Berufsstands Pflege, bestimmen muss.

Wenn wir Pflegenden aber die Prognose an Werten festmachen, die uneinheitlich definiert sind, da wir aus der Situation des „Nichtselbsterlebens“ diese nicht empirisch festhalten können, so wird der Ruf nach möglichen Therapieabbrüchen (ärztlichen und pflegerischen) dem Grundsatz der Menschenwürde, der Freiheit der Person, dem Recht auf Leben und der körperlichen Unversehrtheit im Grundgesetz nicht gerecht [9].

Was kann Intensivpflege tun?

Wir Pflegenden müssen davon ausgehen, dass wir in unserer Pflege-therapie den Menschen im Wachkoma da abholen müssen, wo er steht, und elementare Fähigkeiten, wie z.B. das Atmen, das Schlucken und die Äußerungen eines Unmutsbrummens, erkennen, beachten, anerkennen und fördern.

Probieren Sie es aus! Der Mensch im Zustand und Prozess Wachkoma kann kommunizieren, wir Pflegenden müssen seine Sprache lernen. Wenn Sie demnächst bei einem Menschen im Wachkoma das Gesicht waschen, dann achten Sie bitte darauf: Hält er nicht während des Waschvorgangs die Luft an? Verändert er nicht seine Atmung? Der Mensch kann nicht nicht kommunizieren!

Auf der Intensivstation erleben wir den Menschen im Zustand Wachkoma schon sehr früh. Hier sind schon die ersten Möglichkeiten gegeben, eine Kommunikationschance zu suchen und z.B. durch Einbeziehen der Angehörigen eine rehabilitative Pflege umzusetzen. Konzepte der basalen Stimulation haben sich in Wachkomazentren bewährt. Auf den Intensivstationen muss es



Tab. 1 Die sieben Remissionsstufen in Anlehnung an Gerstenbrand [7]

Stufe 1 Koma

tiefe Bewusstseinsstörung
kein Augenöffnen

Stufe 2 Coma vigilie – apallisches Syndrom – Wachkoma

- keine emotionelle Reaktion
- lange Schlaf- und kurze Wachphasen in Abhängigkeit von Belastungsmomenten
- Augen sind für längere Zeit geöffnet
- reflektorische Primitivmotorik auf Schmerzreize und pflegerische Maßnahmen
- motorische Primitivschablonen im Sinne von Massenbewegungen auf äußere Reize verschiedenster Art
- Wischbewegungen, orale Mechanismen
- ausgeprägter Muskeltonus (Spastik)

Stufe 3 Primitiv-psychomotorische Phase

- undifferenziertes ängstliches Verhalten
- zunehmend differenzierter werdender ängstlicher Ausdruck in Augen und Mimik
- Schwitzen
- Wachphasen beginnen sich an der Tageszeit zu orientieren
- Patienten halten für kurze Zeit Blickkontakt
- bedingtes optisches Fixieren ist möglich, jedoch noch kein Erkennen (zunächst auf akustische, später auf optische Reize)
- Patient beginnt den Kopf zu drehen
- psychomotorische Unruhe – Abwend-, Wisch- und Strampelbewegungen – teilweise noch mit Massenbewegungen verbunden
- Esstraining wird möglich
- rigider Haltungstonus wird lockerer

Stufe 4 Phase des Nachgreifens

- ungeduldiges Verhalten bei der Pflege, in der Therapie (Patient dreht den Kopf weg, schließt die Augen)
- erste mimische Reaktionen – ein Lächeln oder Schmollen können beobachtet werden
- sicheres optisches Fixieren und Folgen von Gegenständen und Personen, die sich im Gesichtsfeld des Patienten befinden
- es wird alles in den Mund gesteckt, allerdings ohne jegliche Absicht dahinter
- Unmutsbrummen, „ein Lallen“ kann beobachtet werden
- gezieltere motorische Aktivitäten – Hand öffnen und schließen, allerdings noch mit fehlender Kraftdosierung – dies betrifft vor allem das Festhalten und Loslassen
- Patient greift gezielter nach Gegenständen – greift aber auch gerne in das Essen
- Nachlassen des Muskeltonus
- situative Desorientiertheit
- Aphasie
- Verfolgen von Gegenständen und Personen außerhalb des Gesichtsfelds sind noch nicht möglich
- Patient kann noch nicht auf verbale Aufforderung reagieren

Stufe 5 Klüver-Bucy-Phase

- rasch wechselndes Affektverhalten mit zornigen Reaktionen und anschließendem Schmeichel- und Streichelverhalten
- Gefühle wie Freude und später auch Trauer werden differenzierter
- bedingtes Sprach- und Situationsverständnis
- Code-Sprache ist möglich
- Personen können bereits unterschieden und wiedererkannt werden
- zunehmender Einsatz von Sprache – ja/nein – bei manchen Patienten ist die Sprache innerhalb kürzester Zeit wieder da
- beherrschte Fähigkeiten setzen langsam wieder ein
- Koordination und Kraftdosierung werden sicherer und gezielter
 - Hand geben und wieder loslassen
 - Löffel halten und wieder gezielt ablegen
 - gute Rumpf- und Kopfkontrolle
 - Gehen mit Hilfestellung
 - mit Einsetzen der Willkürmotorik oft gleichzeitige Entwicklung spastischer Bewegungsabläufe
- motorische Schablonen treten auf (z. B. Handkuss geben)
- Esssucht
- fehlendes Schamgefühl kann beobachtet werden
- Desorientiertheit
 - zeitlich
 - örtlich
 - zur Person
 - situativ
- fehlendes Realitätsbewusstsein und fehlende Kritikfähigkeit
- Inkontinenz
- Patient kann eigene Fähigkeiten und Möglichkeiten noch nicht richtig einschätzen

Stufe 6 Korsakow-Phase

- Bewusstwerden der eigenen Stimmung
 - das Gefühlsleben erwacht wieder
 - es kann nun auch Trauer gefühlt werden
- manisch-depressive Stimmungslage
- Aufbau der Sprache (Logopädie!)



Tab. 1 Fortsetzung

- Orientierungsphase
- Personen erkennen
- Bewusstwerden der eigenen Situation (Suizidgefahr!)
- Abbau der Bewegungsschablonen
- komplexe und koordinierte Bewegungsabläufe werden möglich
- eigeninitiiertes Handeln ist ansatzweise zu beobachten
- freies Laufen
- Einschätzen der eigenen Situation und damit der Zukunftsperspektive gelingt dem Patienten nur vereinzelt
- Ausfälle im Kurz- und Mittelzeitgedächtnis können beobachtet werden
- häufig starke Diskrepanz zwischen der geistigen und motorischen Leistungsfähigkeit – letztere beeinträchtigt durch erhebliche Beuge- und Streckspasmen

Stufe 7 Integrationsstadium

- die Orientierung ist weitgehend vorhanden und ein sinnvolles Handeln ist möglich; der Patient kann Aufträge befolgen und somit ist eine sehr gute Mitarbeit in der Therapie möglich
- der Patient beginnt, sich mit seiner Umwelt auseinanderzusetzen und plant seinen Tagesablauf
- Berufswünsche werden geäußert, Zukunftspläne werden geschmiedet – der Patient orientiert sich verstärkt nach außen
- im Rahmen seiner motorischen Fähigkeiten wird der Patient zunehmend unabhängiger
- in den meisten Fällen wird der Patient harn- und stuhlkontinent
- die Einstellung zu sich selbst und zur eigenen Behinderung ist wieder „positiver“
- teilweise Einschränkungen durch
 - Gedächtnis- und Merkfähigkeitsstörungen sowie Konzentrationsschwäche
 - hochgradige Sehstörungen bzw. Blindheit
 - körperliche Behinderungen
 - Distanz- und Kritikschwäche des Patienten
 - leichte Reizbarkeit und Ablenkbarkeit
 - mangelnder Antrieb
 - geringe Flexibilität

selbstverständlich werden, allen Menschen mit Wahrnehmungsbeeinträchtigungen durch Handlungen, wie z. B. der Initialberührung, zu signalisieren: „Wir versorgen Dich nicht nur, wir versuchen auch mit dir auch zu kommunizieren!“

Warten wir nicht erst viele Tage und Wochen ab, ob er/sie nicht doch von alleine wach wird, sondern nutzen wir jede Phase des Komas, des Zustands Wachkoma und des Prozesses Wachkoma, um fördernd den Menschen zu begegnen.

Der Mensch im Wachkoma kann in den drei in Abb. 1 gezeigten elementaren Lebensbereichen rehabilitativ Pflege erfahren. Konzepte der basalen Stimulation, der facio-oralen Trakt-Therapie (F.O.T.T.), der Kinästhetik, des Bobath-Konzepts und vieles mehr müssen hier in die Pflegeplanung integriert werden.

„Lebensräume“ müssen verändert werden und Menschen im Wachkoma müssen ihrer Biographie entsprechend andere Lebensräume erfahren, als „nur“ ihr Zimmer oder den Tagesraum des Heims. Ein Spaziergang durch die Fußgängerzone ist ein lebensbejahendes Erlebnis, ein Urlaub am Strand oder in den Bergen wird allein durch die Luft, Geräusch- und Geruchsveränderung ein

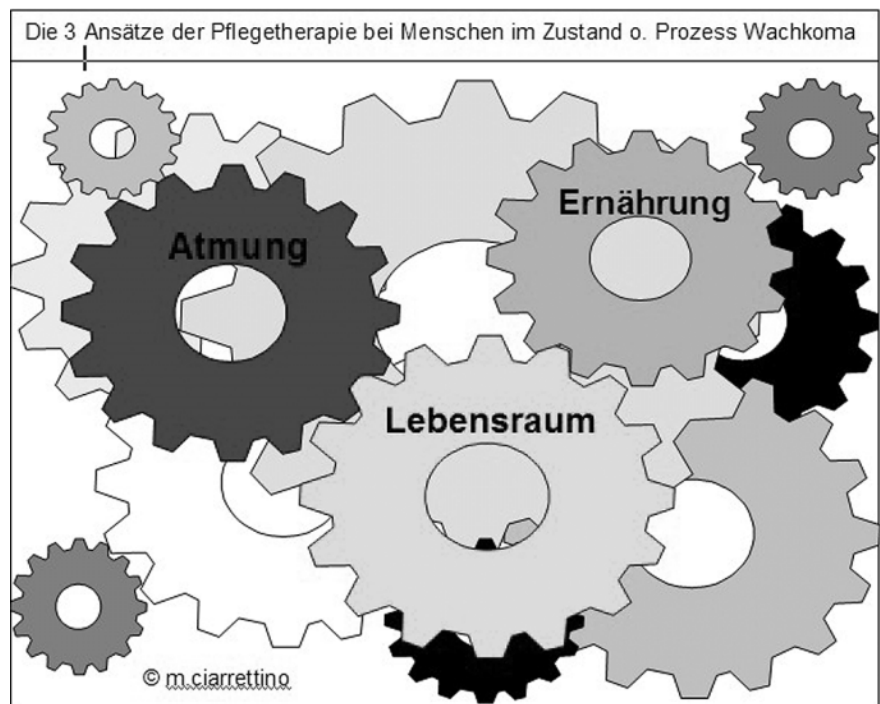


Abb. 1 Die drei Ansätze der Pflgeherapie bei Menschen im Wachkoma.

Erlebnis, auf das wir Menschen alle positiv reagieren können.

Ich möchte folgende Frage aufwerfen: Wäre dieses dramatische 15-jährige Tauziehen um Terri Schiavo nicht gegenstandslos gewesen, wenn durch den

Pflgeherapieansatz „Ernährung“ eine orale Essensdarreichung gefördert worden wäre? In den kurzen Filmsequenzen, als die Mutter sich über ihre Tochter Terri Schiavo beugte, konnten Schluckbewegungen beobachtet werden. Eine mögliche Dysphagie hätte



hier vielleicht durch Pflgeetherapie positiv beeinflusst werden können, indem durch Ansätze der facio-oralen Trakt-Therapie [10] in Kombination mit Ansätzen der basalen Stimulation eine Anregung der Geruchs- und Geschmacksnerven in die Pflegeplanung integriert worden wäre. Der Ernährung wird in einigen Einrichtungen wenig Bedeutung beigemessen, da durch eine PEG-Anlage der Gedankengang impliziert sein kann, der Mensch im Wachkoma ist doch durch eine ausgewogene, an den Kalorienbedarf adaptierte Sondenkost bestens versorgt. Hier spielen aber der Lustgewinn durch Geruch und Geschmack (z.B. wenn ein Schnitzel angebraten wird oder Waffeln gebacken werden) eine wesentliche Rolle bei der Behandlung von Dysphagien und dem Signal auf der Kommunikationsebene an den Körper: „Achtung Körper, hier wird Essen zubereitet, bereite Dich schon mal darauf vor!“

Ein dritter Ansatz der Pflgeetherapie ist die Atmung. Trachealkanülenweaning muss schon auf der Intensivstation beginnen. Die Dokumentation der Indikation einer Trachealkanüle im Pflegebericht kann hier schon als Planungshilfe für den weiteren ambulanten Bereich dienen, um ein Entfernen der Trachealkanüle anzustreben. Diese drei Ansätze einer Pflgeetherapie im Umgang mit Menschen im Wachkoma sind hier nur exemplarisch dargestellt und sollen eine Verzahnung aufzeigen. Wenn Pflege für Menschen im Wachkoma keinen Lebensraum gestaltet, Ernährung nur als lebensverlängernde Maßnahme annimmt und der Bereich Atmung, z.B. die Trachealkanüle, nur im Sinne eines Sicherheitsfaktors akzeptiert wird, so haben wir einen pflegerisch versorgenden Ansatz im Rahmen einer Warm-satt-sauber-Pflege.

Literatur

- ¹ Bundesärztekammer. Richtlinien zur Feststellung des Hirntodes. Deutsches Ärzteblatt 1998; 95 (30): A-1861
- ² Zieger A. Kriterien für die Einschätzung der Wahrnehmungssituation. NOT 2000; 9: 30–33
- ³ Bienstein C. Be-wusst-los. Pflege von bewusstlosen Patienten. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben, 1994
- ⁴ Plenter C. Ethische Aspekte in der Pflege von Wachkoma Patienten. Hannover: Schlütersche, 2001
- ⁵ Zieger A. Neurorehabilitation bei diffuser Hirnschädigung. Bad Honnef: Hippocampus, 2004
- ⁶ Gerstenbrand F. Das traumatische apallische Syndrom. Heidelberg: Springer, 1967
- ⁷ Schwörer C. Der apallische Patient. Aktivierende Pflege und therapeutische Hilfe im Langzeitbereich. München: Urban & Fischer, 1995
- ⁸ International Council of Nurses: ICN-Ethik-Kodex für Pflegende. <http://www.dbfk.de/bv/ICNethikkodex.htm> (24.04.2005)
- ⁹ Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland. [http://bundesrecht.juris.de/bundesrecht/gg/\(26.4.2005\)](http://bundesrecht.juris.de/bundesrecht/gg/(26.4.2005))
- ¹⁰ Nusser-Müller-Busch R. Die Therapie des facio-oralen Trakts. Berlin: Springer, 2004

Marcello Ciarrettino

Gesundheits- und Pflegewissenschaftliches Institut St. Elisabeth
Beethovenstraße 15
45128 Essen