

# Leben im Wachkoma

Andreas Zieger

[www.a-zieger.de](http://www.a-zieger.de)

Evangelisches Krankenhaus  
und Carl von Ossietzky  
Universität Oldenburg



„In dubio pro vita“ Thementag II: Parallelwelten – Leben im Wachkoma  
und Menschen im Locked-in-Syndrom, Palliativakademie Dresden  
33. Deutscher Ev. Kirchentag, 1. Juni 2011

## Mythologie des Wachkomas

1. **Seelenlosigkeit:** keine Reaktion auf Reize, kein inneres Empfinden, kein Bewusstsein, „Körperhülle“, totgesagt
2. **Unveränderbarkeit:** Ein geschädigtes Gehirn kann sich nicht erholen (Defektmodell, defektiver Zustand).
3. **Unumkehrbarkeit:** Wachkoma-Status von bestimmter Dauer ist „permanent“ (PVS) und signalisiert „Irreversibilität“.

4. **Unheilbarkeit:** „infauste“ medizinische Prognose, wie sterbenskrank
5. **Unbehandelbarkeit:** nichts Sinnvolles zu machen (therapeutischer Nihilismus)
6. **Rehabilitationsunfähig:** nichts Sinnvolles zu rehabilitieren (rehabilitativer Nihilismus)
7. **Minderwertigkeit:** sinnloses Leben, lohnt nicht mehr, zu keiner minimalen Leistung mehr fähig, „grauenvoller“ Zustand, „besser tot als lebendig“, „besser sterben lassen“ .. (totgesagt)

## Übersicht

---

- I Denkbild der biotechnische Medizin  
- neue Forschungsergebnisse
- II Beziehungsmedizinische Sicht und  
Handlungskonsequenzen
- III Exkurs: Locked-in-Syndrom (LIS)
- IV Gestaltung einer emotional/sozial  
„angereicherteren“ Seinsweise
- V Fazit: Lebensqualität / Teilhabe

# I Das Denkbild der biotechnischen Medizin

## Der „Apalliker“ als defizitäres Objekt

- Augen *geöffnet*, kein Blickkontakt
- Spontanatmung
- SWR erschöpfungszeitlich
- Reflexe/Automatismen
- keine *sinnvollen* Reaktionen auf Reize
- keine *absichtsvollen* Eigenaktivitäten



## Assoziierte Probleme

- Häufige Fehldiagnosen: 13-40%
- Komaassoziierte Differenzialdiagnosen: mangelhafte diagnostische Abklärung und Differenzierung
- Therapeutischer Nihilismus
- Keine Frührehabilitation: mangelhafte Abklärung der individuellen Rehapotenziale
- Unzureichende Pflege/Langzeitversorgung und Unterstützung der Angehörigen
- „Sterbehilfe“ durch Nahrungsentzug?



1990

# Terri Schiavo (2005)



## Das „Wunder“ von Terry Wallis

**1984:** Schweres SHT mit minimal responsivem Koma



20 Jahre alt



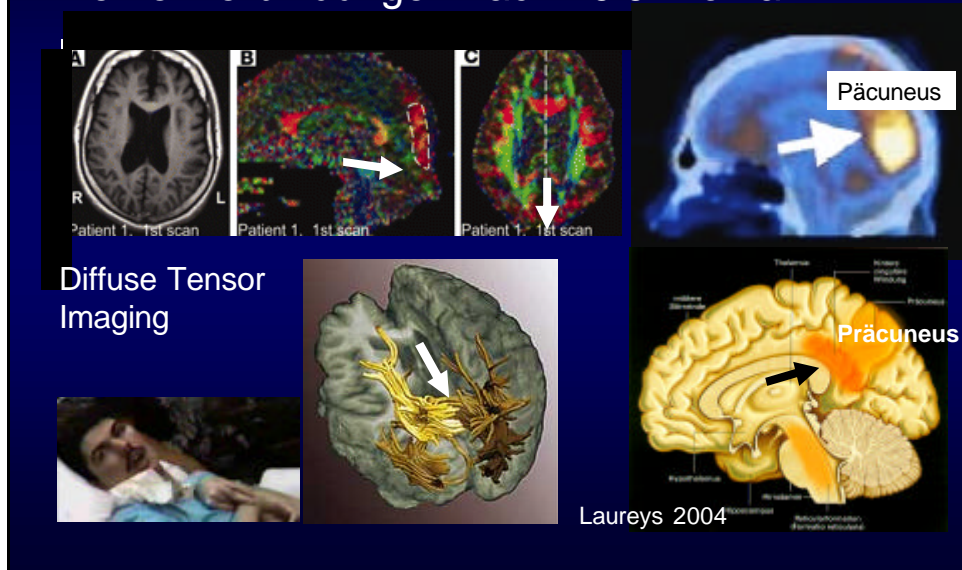
Tetraspastik

Nach 19 Jahren aus dem Koma erwacht!



**2003:** Plötzliches Erwachen im Pflegeheim. Spricht wieder: „Mom“, „Pepsi“, „Milk“. Wer ist Präsident? „Reagan!“

## Voss et al. 2006: Neuwachstum von Nervenverbindungen nach 19 J. Koma



## Plastizität und „soziales“ Gehirn

- Terry Wallis ist kein Einzelfall!
- Immer wieder wird über „Einzelfälle“ mit spätem, plötzlichen Erwachen berichtet.
- Lawinenartig anwachsende Kenntnisse über die Plastizität des menschlichen Gehirns.
- Zellneubildung (Neurogenese) nach angeborener/erworbener Schädigung wird durch „angereicherte Umgebung“ angeregt.

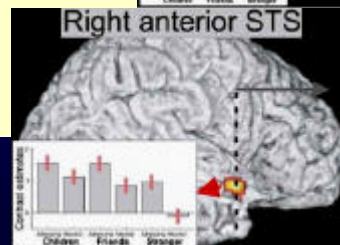
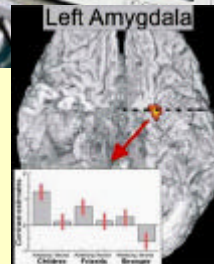
**Neuroplastizität** lässt sich durch **zwischenmenschliche, soziale Kontakte** gezielt anregen und individuell fördern

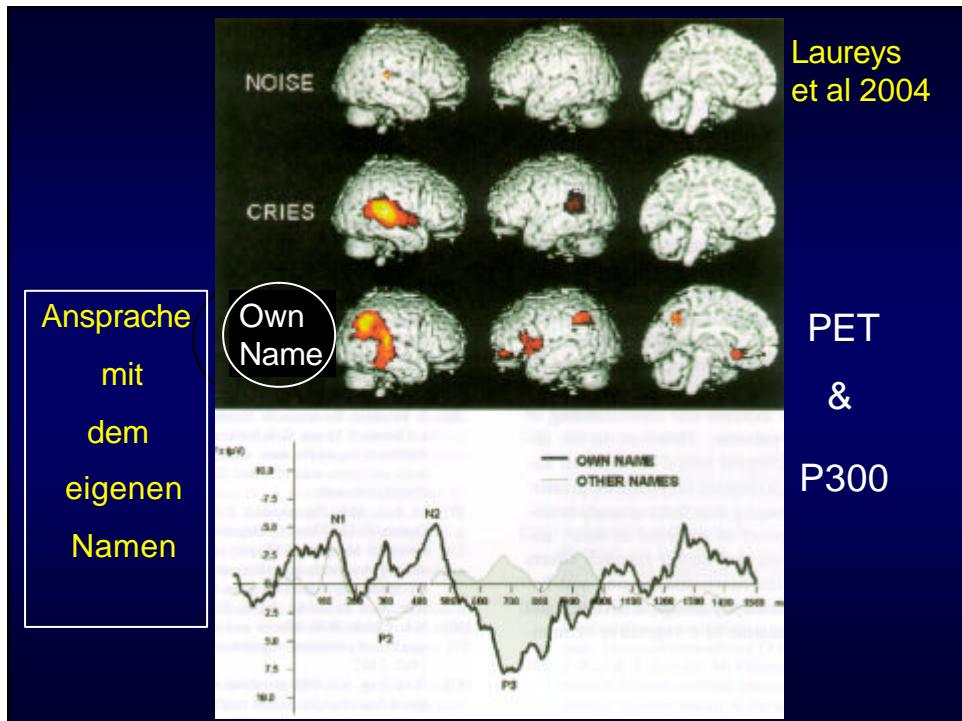
- **Liebevolle zwischenmenschliche Begegnung** scheint einer der stärksten „Attraktoren“ für Erwachsene und Remission zu sein
- Terry Wallis hat durch seine Mutter **sozialen Rückhalt** erfahren und in einer **liebevoll „angereicherten“ Umgebung** gelebt!

## Aktivierbarkeit emotionaler Hirnzonen

- **beziehungsrelevant** -  
auf Ansprache durch vertraute Angehörige bei einer Komapatientin!

Hirnforschungszentrum Jülich  
(Eickhoff et al 2008)





## Paradigmawandel überfällig!

### Gerstenbrand 1967/1990:

„Das apallische Syndrom ist eine Funktionsstörung, **kein Defektzustand auf Dauer**. Jeder Apalliker ist **prinzipiell rückbildungsfähig!**“  
Es ist geboten, „günstige Voraussetzungen zu schaffen und **die anlaufende Remission durch eine gerichtete Reizdarbietung zu fördern.**“

Vorwegnahme des neuroplastischen Konzepts der „angereicherten Umgebung“ und von früher Stimulation!

# Koma und Remissionsstufen

- **Hirntodsyndrom:** keine Remission möglich!
- **Koma** (ca. 3 Wo) (Intensivstation) vegetativ

**Wachkoma-Vollbild** vegetativer Status

Apallisches Syndrom, UWS, DD: LIS

**Remissionsstadien I und II** emotional

Minimales Antwortverhalten: MRS, MCS

**Remissionsstadium III-IV**

HOPS, cognitive impaired state

**Remissionsstadium V**

Erholt, Integration kognitiv



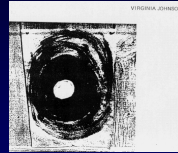
## II Beziehungsmedizinische Sicht und Handlungskonsequenzen

### Traumatisiert an Leib und Seele“ (Subjekt)

- Antwort auf ein schädigendes Ereignis
- Zurücknahme auf das autonome Körperselbst / Schutzhaltung
- Menschenmögliche Seinsweise
- Spastische Haltung verkörpert das Trauma („Körpersemantik“)
- Was geht in diesen Menschen vor?

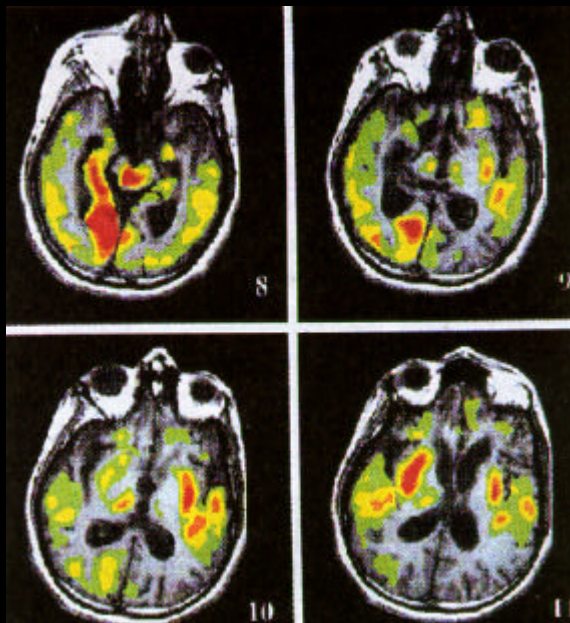


## Inneres Wahrnehmen und Erleben im Koma/Wachkoma



- „Ozeanisches Erleben“
- Entgrenzung/Verschmelzung
- Innere Bilder, Träume, Albträume
- Bizarres Körper selbstgefühl, ver-rückte Körpereigenproportionen
- Nahtoderleben: Tunnelerleben, Out of body-Erfahrungen, „Lichterwelten“

Hannich & Dierkes 1996, Lawrence 1995,1997; Zieger 1998

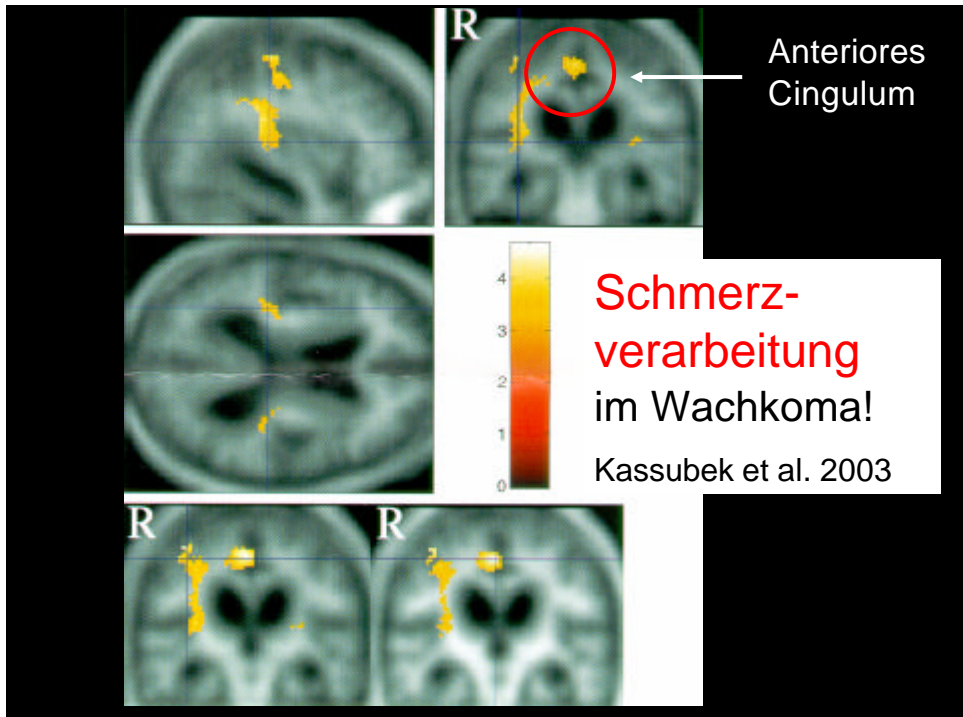
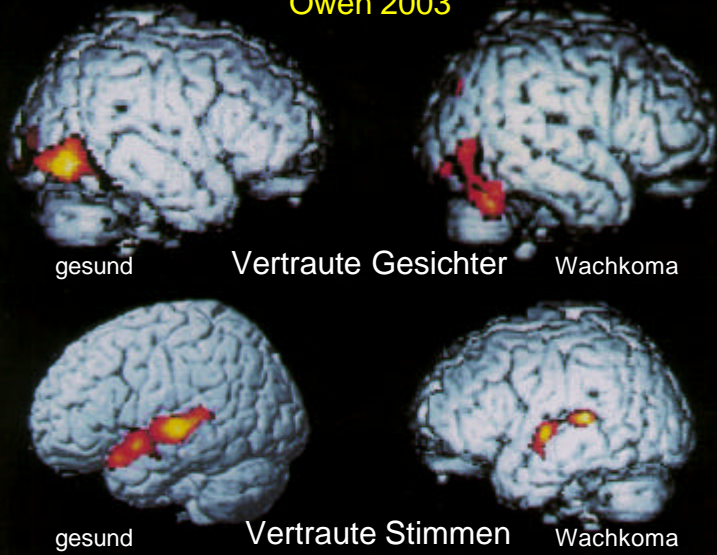


Inselförmige  
korticale und  
subkorticale  
Ruheaktivität  
im  
Wachkoma!

Schiff et al  
1999/2002

# Aktivierbare kortikale Areale (fMRT)

Owen 2003

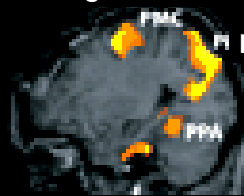
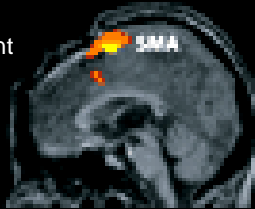


# „Bewusstheit“ im Wachkoma!?!

Vorstellen eines Tennisspiels

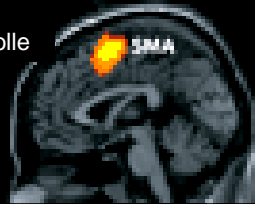
Vorstellen einer räumlichen Navigation

Patient



Präcuneus!

Kontrolle



Präcuneus!

Owen et al. 2006

## Ansätze einer spezifischen Therapie/Förderung/Rehabilitation

- Vegetative Stabilisierung
- Sensorische Regulation
- Entspannung, Musiktherapie
- Basale, sensorische und pharmakologische Stimulation
- **Körpernaher Dialogaufbau unter Einbezug von Angehörigen, Aufbau von Ja/Nein-Codes**
- Frühe Vertikalisierung und Mobilisierung
- Interaktions- und Handlungsanbahnung (Affolter, Bobath, FOT, Sensorische Integration ...)



## Frühe Ansprache und Aktivierung („Komastimulation“)

- „Angereicherte“ Umgebung mit sensorischer Regulation
- **Körpernaher Dialogaufbau** unter Einbeziehung von Angehörigen mit **Aufbau von Ja/Nein-Codes** (Zieger 1993, 2005)
- Emotionale Ansprache und „attraktive“ Reize durch **nahe Angehörige**
- Musiktherapie, Tierbesuch
- „Übersetzung“ der Körpersemantik (Körpersignale Körpersprache) in adäquate Angebote (Zieger 2009)



## Entschlüsselung der Körpersemantik ...



### Pathosymptomatik

- Spontanatmung  
Schwitzen
- Geöffnete Augen  
leerer Blick  
kein Fixieren
- Beugespastik mit Faustschluß, „Fetalhaltung“
- Primitive Reflexe und Schablonen

### als Indiz für

- Austausch mit der Welt  
Lebensgrundrhythmus
- Erwacht  
Innenschau  
verlorenes Objekt
- Selbstschutz, -kontakt  
nicht kommunikativ
- Erbkoordinationen  
Selbstaktualisierung

... als Basis einer frühen Kontaktaufnahme,  
Interaktion und Rehabilitation

Provokation von impliziten und prozedural-motorischen Reaktionen/Antworten mittels „dringender“ Aufforderungen (Stimme!)

### Physical prompts

- „Press my hand!“  
From physical prompts to obeying commands

### Visual tracking

- „Look at my eyes!“  
From visual tracking to visual cognition

(Murphy, Hospital of Neurodisability, London 1995)

## Aufbau von Ja/Nein-Codes

### Elementare Codes

- Seufzen
- Lidschlag
- Augen schließen
- Kopf nicken
- Daumen drücken
- Hand drücken, heben
- Bein beugen
- Buzzer drücken



### Elaborierte Codes

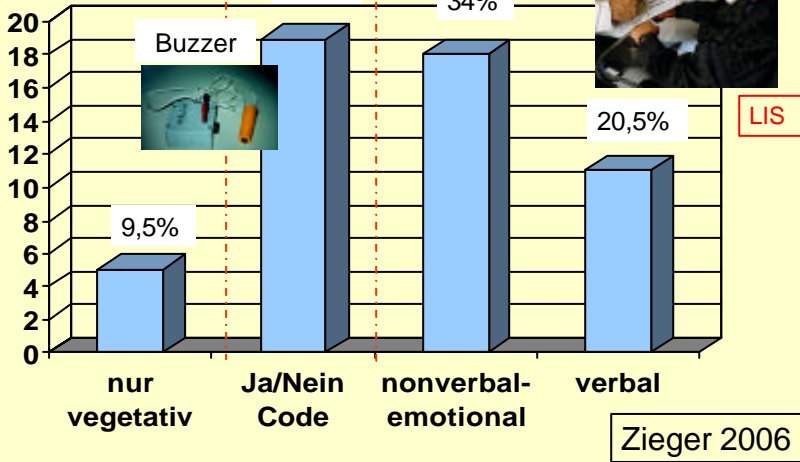
- ABC vorsprechen
- ABC zeigen
- Mimik, Gesten
- Gebärden
- PC-Taste bedienen



# Outcome - Kommunikationsstatus

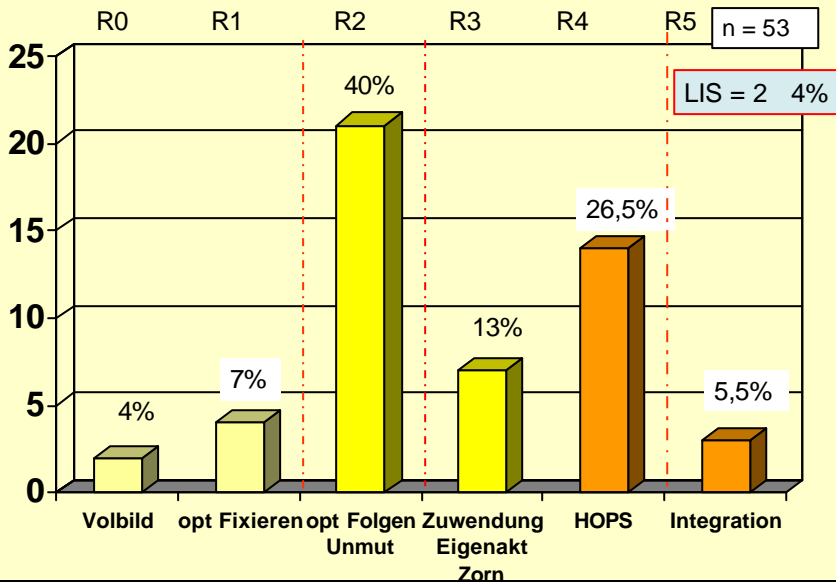
N = 53  
1997-2004

analog → binär



# Outcome – Remissionsstatus

(modifiziert nach Gerstenbrand 1967: 55)



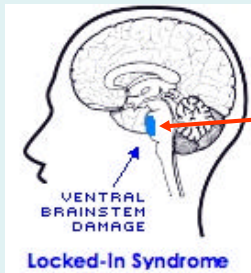
## III Exkurs: Locked-in-Syndrom (LIS)

### Komassoziertes Syndrom

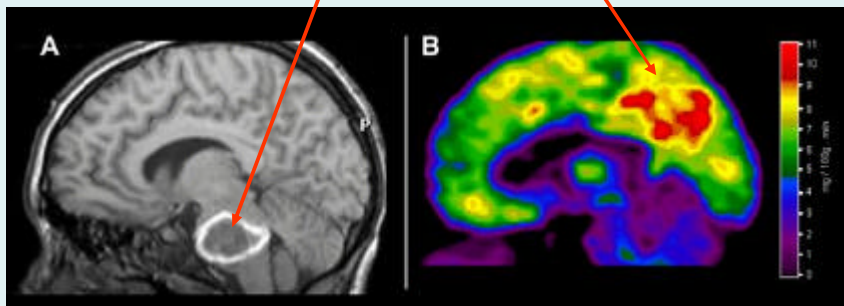
- Totales, komplettes oder inkomplettes Einschlossensein nach Schlaganfall durch Basilaristhrombose (Hirnstammarterie) mit ventralen Ponsinfarkten

### Komplette Deafferentierung

- Bewegungslosigkeit (bis auf vertikale Augenbewegungen und Spontanatmung) voller Wahrnehmung, Empfindungsfähigkeit und wachem Bewusstsein“



Läsion im ventralen Pons bei erhaltener Aktivität im Cuneus/Präcuneus



## Unterstützte Kommunikation - Körpereigene/-fremde technische Hilfen



## Selbsterfahrungsbericht Patient Ö.



„Ich habe Spaß am Leben ...“

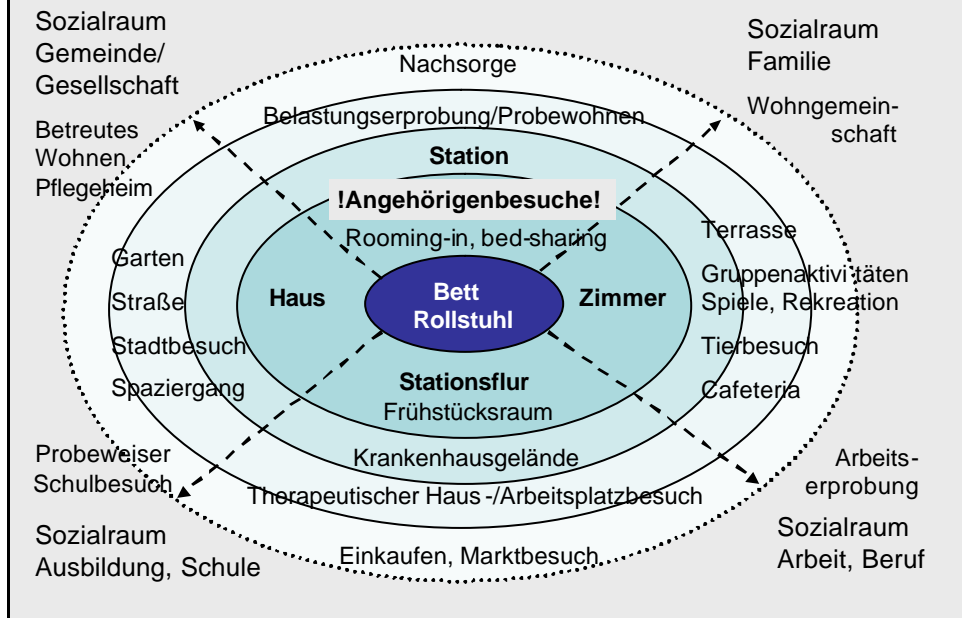
## LIS - Vergleich von Frühreha-Studien

Autor/ Funktion	Schleep 03 N=21	Casanova 03 N=14	Zieger 06 N=14
Motorisch gefähig	19%	21%	42%
Schluck- fähig	52%	42%	64%
Gestisch-verbal kommunikabel	62%	28%	79%
Technische Kommhilfe	19%	42%	9%
Mortalität	19%	14%	0%

### IV Gestaltung einer „sozial angereicherteren“ Lebenswirklichkeit

- Qualität in der Frühreha: Ausreichend lange Abklärung und Förderung der individuellen Rehapotenziale
- Adäquate Hilfsmittelversorgung
- Ausreichende Anleitung und Unterstützung der Angehörigen
- Ausreichende Überleitung in häuslich-familiäre/stationäre Langzeitversorgung
- **Soziale Integration und Teilhabe/Inklusion**

# Partizipation/Teilhabe von Anfang an!



## Lebenswirklichkeit – häusliche LZV

- Qualität und Häufigkeit amb. Pflegedienst und Therapie?
- Hausärztliche Versorgung?
- Fachärztliche Mitversorgung
- Hilfsmittelversorgung?
- Praxisbesonderheiten? Mischfinanzierung?
- 90% der Angehörigen sind nach einem Jahr emotional ausgebrannt, sozial isoliert und finanziell am Ende (EU-Studie 1993-95).
- Vom Koma zum Sozialfall?

## Lebenswirklichkeit – Pflegeheim

- Nur 10% aller stationären Wachkoma-Patienten werden in Spezialpflegeeinrichtungen der sog. Phase F versorgt
- Ärztliche/fachärztliche Versorgung?
- Therapeutische Versorgung?
- Hilfsmittelversorgung?
- Praxisbesonderheiten? Mischfinanzierung?
- Beitrag der Pflegeversicherung für Stufe III und IIIa nicht ausreichend: **Vom Koma zum Sozialfall?**
- Patientenverfügungen und palliative Hilfen selten

## ... und Wirksamkeit sozialer Umgebung

**Anzahl der Bewohner im Wachkoma: n = 7**

Abstand zum Ereignis im Durchschnitt: 5,2 M (3-12 M)

Aufenthaltsdauer im Durchschnitt: 14,6 M (4-28 M)

Entwicklung der KRS-Itemwerte	Beginn / Ende	
• Erweckbarkeit/Aufmerksamkeit	1,0	3,4
• Motorische Antwort	1,1	4,3
• Reaktion auf akustischen Reiz	0,9	3,0
• Reaktion auf visuellen Reiz	0,6	3,0
• Reaktion auf taktilen Reiz	0,6	1,7
• Sprechmotorische Antwort	0,0	1,7
<b>Summe</b>	<b>4,2</b>	<b>17,1</b>

**Koma-Schwelle (KRS >12 Pkt.) bei 6 von 7 erreicht!**

## Verbesserungen bei Langzeitpatienten möglich? (Schertel, 2006)

### Psychologische Dissertation, Uni Tübingen (Prof. Birbaumer):

- 6 Patienten im Wachkoma, 2 im MCS mehr als 1 Jahr nach Schädigung
- Vergleich (1) sozial-taktile und (2) sensorische Stimulation gemessen an Verhalten und EKP.

#### Ergebnis:

- **Signifikante Veränderungen für beide Verfahren nachweisbar!**
- (1) in der Frühphase wirksamer als (2)
- **Kritik am Dogma der Unveränderbarkeit!**

## Lebenswirklichkeit - Angehörige

- Patienten und Angehörige sind häufig sozial isoliert
- Familien sind emotional und seelisch überfordert
- Angehörige leben häufig „auf der Schwelle“ mit Scham- und Schuldgefühlen (Ausnahmезustand)
- Familien sind finanziell nicht selten ruiniert: **Vom Koma zum Sozialfall?**
- Das Lebensrecht dieser „minderwertigen“ und „teueren“ Seinsweise wird nicht selten **von außen** in Frage gestellt
- Patientenverfügungen und palliative Hilfen selten

## V Fazit: Lebensqualität /Teilhabe

- Erforschung des Krankheitsbildes!
- Verbesserung der Ausbildung (insbes. Ärzte)
- Individuelle Syndromanalyse in der Frühreha
- Erforschung von Therapiensätzen
- Verbesserung der LZV (Mobile Reha, Wachkomazentren, neue Wohnmodelle etc.)
- Verbesserung der Finanzierungsmodelle
- Einbezug der Lebenswirklichkeit und Bedürfnisse der Betroffenen
- Palliative Versorgungsmöglichkeiten ausbauen

## Gesellschaftliche Anforderung



- Adäquate Versorgungsforschung
- Adäquate Ausbildung von Experten für die Medizin/Pflege/Therapie von Menschen im Wachkoma (BaWIG) inkl. Palliative Care
- Sicherung von Teilhabe/Inklusion (SGB IX/ICF 2001 gemäß UN-Behindertenkonvention 2008)
- **Solidarität / humane Medizin als Daueraufgabe zwischenmenschlicher Kultur**