



Der neurologisch schwerstgeschädigte Patient im Spannungsfeld zwischen Bio- und Beziehungsmedizin*

Andreas Zieger

Evangelisches Krankenhaus Oldenburg, Abt. für Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte (Frührehabilitation)

Einleitung

Angesichts der Kostendiskussion, der Diskussion um Priorisierung und Rationierung von Leistungen im Gesundheitswesen sowie der im bioethischen Diskurs zu Tage getretenen sozialen Spannungen und moralischen Verwerfungen erscheint eine Auseinandersetzung mit dem Schicksal derjenigen Patienten, die als „Schwächste“ am Rande der Gesellschaft leben, besonders notwendig. Denn es geht im Antlitz des Anderen keineswegs nur um das Schicksal der Betroffenen, sondern zugleich auch um uns selbst und um unsere Selbstachtung [1]. Darin sind wir – um an Viktor von Weizsäcker's „Sympathetik allen Lebendigen“ [2] zu erinnern – als Menschen untereinander wie auch mit anderen Lebenswesen gleich, dass wir verletzlich sind und unser Leben endlich ist.

Ich möchte Ihnen eine Übersicht geben über die Lage neurologisch schwerstgeschädigter Patienten im Koma und Wachkoma im Spannungsfeld von Beziehungs- und Biomedizin. Ich werde versuchen, nachvollziehbar darzustellen, warum eine genaue Wahrnehmung und Beschäftigung mit schwerst hirngeschädigten Menschen und eine ethisch-moralische Rückbindung auf diese „Schwächsten aller Schwachen“ lehrreiche Erkenntnisse freisetzen, die für eine neue soziale Wahrnehmung und Aufmerksamkeit, ein neues soziales Gewissen und eine neue solidarische Haltung mit beziehungsethischen Handlungsleitsätzen genutzt werden können [3–6].

Der Gang meiner Argumentation wird folgendermaßen sein: *Zuerst* werde ich Ihnen das polare Spannungsfeld zwischen Beziehungs- und Biomedizin aufzeigen und eine Übersicht über die daraus resultierenden menschenmöglichen Umgangsformen mit Wachkoma-Patienten geben [4]. Dabei werde ich in besonderem Maße darstellen, wozu die folgenschweren Wandlungen des Biologiebegriffs geführt haben [7], wie wir sie heute in Gestalt einer sehr einseitigen, biotechnisch sehr erfolgreichen und machtvollen, aber humanmedizinisch äußerst zurückgebliebenen Biomedizin vorfinden. In einem *zweiten Schritt* werde ich aus beziehungsmedizinischer Sicht das Menschenbild vom schwerst hirngeschädigten Patienten als verletzliches und soziales Wesen entwickeln. Ich werde anhand von klinischen Erfahrungen demonstrieren, wie durch empathisches Wahrnehmen und Lesen im „Buch des Körpers“ von Wachkoma-Patienten ein unmittelbarer Dialogaufbau möglich ist, gestützt auf kleine Zeichen und Regungen im verdeckten und offenen Verhalten („Biopsiologie“, „Körpersemantik“) [8, 9]. In einem *dritten Schritt* werde ich dann in Anlehnung an das neue WHO-Konzept [10] ein Verständnis von Rehabilitation darstellen, welches vom Zwei-Personen-Dialog über das Rehteam unter Einbezug der Angehörigen und des sozialen Umfelds konsequent zur Entwicklung von Dialog-Foren übergeht, d.h. Rehabilitation als Förderung von Autonomie-Entwicklung und konsequente Befähigung zur sozialen Teil-

habe und sozialen Reintegration versteht. Das Problem der Wachkoma-Patienten und ihren mitgeschädigten Angehörigen kann erst auf diese Weise aus der intimen Privatheit und Abgeschlossenheit der überlasteten Familien ins öffentliche Bewusstsein gehoben und als *soziales* Problem verhandelt werden. Übrigens verstehe ich diese Tagung hier als ein solches Dialog-Forum [6]. *Abschließend* werde ich einige beziehungs-ethische Handlungsleitsätze zum „Gut-Menschsein“ [11] und eine neue solidarische Haltung im Umgang mit Wachkoma-Patienten formulieren.

Beziehungs- vs. Biomedizin – menschenmögliche Umgangsformen mit Wachkoma-Patienten

Reduziertes biomedizinisches Modell

Der augenblickliche bioethische Diskurs zeigt auf, dass europaweit ein Streit um die Machbarkeit der Medizin ausgebrochen ist. Ist schon allein das „gut“, was medizinisch machbar ist, oder soll von einer Humanmedizin in modernen Staatengemeinschaft mehr erwartet werden? Es ist deutlich geworden, dass die moderne Biomedizin im Zusammenspiel mit ihrer ethischen Legitimationsgehilfin, der Bioethik, zu einem biopolitischen Machtfaktor geworden ist, der alle Abschnitte menschlichen Lebens neu buchstabiert und bestimmt, wer wann wie geboren wird, welche Leiden gemildert werden sollen und bei welchen es sich nicht mehr lohnt, wann ein Mensch tot ist und wie er sterben soll [12–14].

Kritisiert wird die Einseitigkeit der Biomedizin, dass sie den Menschen zum allseitig verfügbaren Objekt von Forschung und Verwertung macht, dass sie Menschen auf den Intensivstationen unendlich weiter beatmet, scheinbar ohne Reflexion dieses Handelns auf den Patienten als leidendes Subjekt, auf seine Menschenwürde, Autonomie und prinzipielle Unverfügbarkeit wie auch die seiner Angehörigen.

Entwicklung der Biomedizin

Ohne die historischen Etappen der Entwicklung der Biomedizin hier im Einzelnen darstellen zu können, sollen die wesentlichen Merkmale der „neuen“ Biologie und der damit verbundenen folgenschweren Wandlungen im Ver-

* Vortrag zum Greifswalder Symposium „Die Versorgung des apallischen Patienten“, veranstaltet vom Institut für Medizinische Psychologie der Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald (Prof. Dr. H.-J. Hannich) und dem Neurologischen Rehabilitationszentrum Greifswald (Chefarzt Dr. Treig), am 2. und 3. Juni 2000.



ständnis des menschlichen Lebens kurz skizziert werden (Tab. 1).

Beziehungsmedizin

Demgegenüber hat sich in der Humanmedizin im Bereich Psychiatrie, Psychosomatik, Medizinpsychologie, Neurologie und Rehabilitation immer schon ein zweites, *beziehungsmedizinisches* Verständnis formuliert und weiterentwickelt, welches mit Namen wie Freud, Weizsäcker, Uexküll [17], Hannich und Dörner verbunden ist. Wesentliche Merkmale dieser Beziehungsmedizin sind in Tab. 2 dargestellt.

Beide Medizinformen verstehe ich als Pole kulturhistorisch entstandener und menschenmöglicher Umgangsformen unter Menschen, die von Menschen gewollt, gemacht und verantwortet werden.

Menschenmögliche Umgangsformen mit Schwersthirngeschädigten

In Bezug auf menschenmögliche Umgangsformen mit Menschen im Wachkoma komme ich zu folgender Aufstellung (Tab. 3.):

Auch heute werden immer noch Menschen im Koma und Wachkoma liegen gelassen oder in unzureichend ausgestatteten Heimen verwahrt. Wenn sie wund liegen, eine Lungenentzündung bekommen oder die Gelenke bis zur Unbeweglichkeit versteifen, liegt das nicht an der Hirnschädigung, sondern an der Vernachlässigung, die als „stille“ indirekte oder passive Sterbehilfe („Euthanasie“) durch Verwahren gekennzeichnet ist. Im Rahmen des bioethischen Diskurses wird heute auch wieder offen ein Nahrungsentzug bei Wachkoma-Patienten gefordert, etwa durch vorzeitiges Entfernen der Magensonde. In meinen Augen ist dies als aktive „Euthanasie“ zu qualifizieren [19]. Besonders problematisch und menschenfeindlich ist zu bewerten, wenn im Juni 2000 in einem Zusatzprotokoll zur so genannten Bioethik-Konvention eine Organ- und Gewebentnahme von Menschen im Wachkoma, weil sie nichteinwilligungsfähig sind, sozusagen durch die Hintertür wieder als Ausnahmeregelung gefordert wird [20], etwa in einem Geiste, dass nämlich Wachkoma-Patienten sich dem fremdnützigen Forschungsinteresse zu opfern hätten.

Tab. 1 „Neue“ Biomedizin und Wandlungen für das Verständnis vom menschlichen Leben

- einseitige naturwissenschaftliche Orientierung; nur Messbares ist Wahrnehmungsbereich und Gegenstand medizinischer Forschung.
- Verschwinden des klinischen Blicks (Intuition).
- Die latente „institutionelle Umwandlung von Lebewesen/Menschen in Sachen“ [15].
- Leben ist einzeln, ahistorisch und technisch mach-, manipulier- und verfügbar.
- Der Körper ist eine zusammengesetzte Organmaschine, das Gehirn als *das* individual-menschliche Organ.
- Verschwinden des seelischen Subjekts (Verletzlichkeit, Verletztsein)
- Vernachlässigung zwischenmenschlicher Beziehungen (Würde, Autonomie, Menschlichkeit, Soziales, Humanum).
- Spaltung von Mensch und Person, Wachkoma-Patienten werden als „Unpersonen“, „sinnlose Hüllen“ und „lebensunwert“ angesehen [16].

Tab. 2 Beziehungsmedizinisches Verständnis

- Leben (Biologisches) bedeutet Verletzlichkeit und Sterblichkeit.
- Jedes Lebewesen entwickelt sich aus anderem Leben.
- Leben ist von Anfang an körperlich, psychisch/geistig und sozial.
- Das Lebewesen Mensch als leib-seelisch-geistige Einheit.
- Leiden, Krankheit, Sterben und Tod gehören zum Leben und konstituieren die zwischenmenschliche Verbundenheit, das Soziale.
- Menschliches Leben ist rückgebunden auf andere Menschen, das Zwischenmenschliche, das Humanum und auf „Gott“ (das gute Ganze).
- Der Körper/Leib eines Menschen ist immer auch ein sozialer Körper, das Gehirn des Menschen ist ein soziales Organ.
- Jedem Menschen ist Personsein und Menschenwürde zuzusprechen.
- Wachkoma-Patienten leben in einer ungewöhnlichen und extremen Lebensform als Resultat hochgradiger Dissoziation des Zwischenmenschlichen (innere und äußere isolative Prozesse) [18].

Tab. 3 Menschenmögliche Umgangsformen mit Wachkoma-Patienten

1. Liegen lassen und verwahren (passive oder indirekte Euthanasie)
2. Töten oder Verhungernlassen durch Entfernung der Magensonde (aktive oder direkte Euthanasie)
3. Freigabe zu fremdnützigen Forschungszwecken (sog. Bioethik-Konvention)
4. Aktive Förderung und Partizipation (Frührehabilitation und soziale Integration)

Einen entschiedenen humanen Ausweg aus dem Dilemma der derzeitigen Diskurse und Debatten sehe ich in der vorurteilslosen aktiven Förderung und Unterstützung des schwachen Lebens von Menschen im Koma und Wachkoma durch Frührehabilitation. Frührehabilitation ist eine Kulturtechnik innerhalb der modernen Medizin, die sich innerhalb der letzten 10–15 Jahre zu einem kompetenten Spezialgebiet innerhalb der Rehabilitation Hirnverletzter entwickelt hat und in Deutschland nahezu flächendeckend ausgebaut wurde [21].

Der schwerst hirngeschädigte Patient als verletzliches und soziales Wesen

Ich möchte Ihnen nun aus beziehungsmedizinischer Sicht ein neues Verständnis von Menschen im Wachkoma und einige praktische Erfahrungen aus der klinischen Arbeit im körpernahen Dialog mit Wachkoma-Patienten vorstellen.

Neuropsychotraumatologie

Vom Standpunkt eines beziehungsmedizinischen Ansatzes ist hervorzuheben, dass Entstehung und Verlauf des

so genannten apallischen Syndroms nicht allein durch physikalische, sondern vor allem auch durch psychosoziale Faktoren hervorgerufen werden. Im Falle einer Schädel-Hirnverletzung lassen sich diese beiden Seiten des Entstehungsprozesses am besten mit dem Begriff „Neuropsychotraumatologie“ zusammenfassen [9, 22]. In den neueren Arbeiten zur Psychotraumatologie wird in Anlehnung an ein integriertes neuropsychologisches Modell zur Entstehung der so genannten Posttraumatischen Belastungsstörung [23] das folgende integrierte neuropsychotraumatologische Modell zur Entstehung von Koma und Wachkoma vorgeschlagen [9, 22] (Abb. 1):

Isolative Bedingungen

Als traumatisierend-isolative innere und äußere Bedingungen, die zur Zurücknahme auf das autonome Körperkernselbst („Zentralisation“) und zur Trennung der Kontakte des sozialen Selbst mit den Folgen einer „Selbstabschließung des Ich vom Du und des Selbst vom Ich“ führen [8, 9, 24–26], sind zu nennen (Tab. 4):

Für die klinische Praxis in Intensivmedizin und Anästhesie, in Neurotraumatologie, Frührehabilitation und klinischer Neuropsychologie erscheint die Beachtung dieser hier erstmals skizzierten Zusammenhänge im Hinblick auf die Entwicklung psychotraumatologischer Gesundheitsstörungen [27] wie akute Traumareaktionen [28], dissoziative Bewusstseinsstörungen [29], psychoreaktive Prozesse [30–32], posttraumatische Belastungsstörung [33–35] und somatoforme Störungen [28] von Bedeutung. Außerdem sind in den letzten Jahren zur Psychotraumatologie [24, 27, 36–38] und zur Neurobiologie von Angst, Depression und Stress [39] wichtige Forschungsergebnisse vorgelegt worden, die ein neues, integriertes neuropsychologisches und psychosomatisches Verständnis von schwerer Hirnschädigung auf der Basis einer gerade erst entstehenden Neuropsychotraumatologie bzw. Psychoneurotraumatologie fundieren [22, 40].

Inneres Wahrnehmen und Erleben

Eine weitergehende Frage ist die nach der Wahrnehmungssituation von Menschen im Koma und Wachkoma. Hierzu finden sich in der wissenschaftlichen

Literatur nur wenige Angaben, die auf Selbsterfahrungsberichten, Interviews und Beobachtungen von nahen Angehörigen, Ärzten und Pflegepersonal beruhen [21, 22, 41–43]. Diese Sichtweise geht über das bloß biospsychosoziale Leistungsvermögen hinaus und schließt existenzielle, psychodynamische, tie-

fenpsychologische und geistig-spirituelle Erlebens- und Vorstellungsdimensionen mit ein. Durch eine Erweiterung des Verständnisses mit Hilfe „subjektiver“ Dimensionen von Menschen im Koma und Wachkoma kann sich beim äußeren Beobachter eine annähernde Vorstellung davon erschließen, in wel-

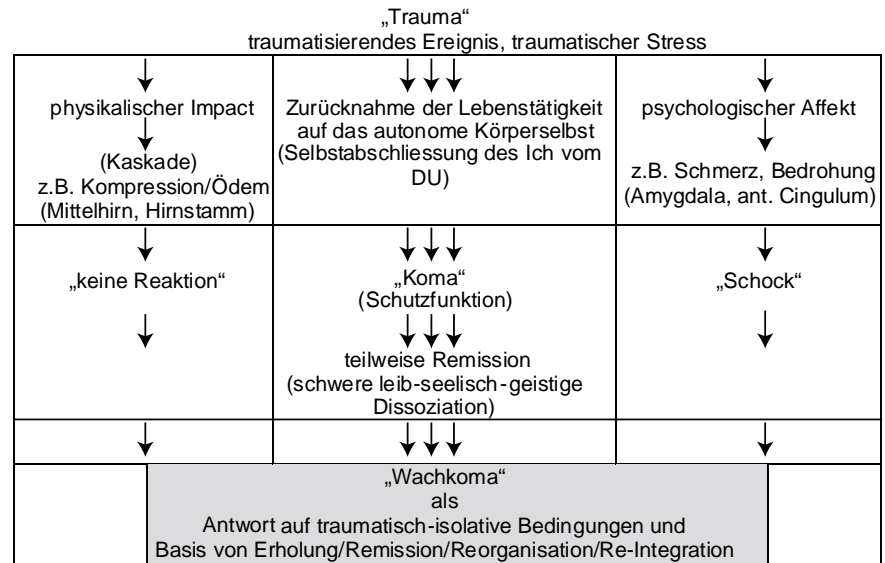


Abb. 1 Integriertes neuropsychotraumatologisches Modell zur Entstehung von Koma und Wachkoma [9, 22].

Tab. 4 Traumatisierend-isolative Bedingungen

innere isolative Bedingungen	äußere isolative Bedingungen
1. akute Psychose	1. Isolation, sensorische Deprivation, Hospitalismus
2. schwere Verwirrheitszustände	2. Fixierungen von Händen und Körper
3. schwere Antriebs-, Orientierungs- und Gedächtnisstörung	3. Vernachlässigung, emotionaler Stress, „gelernte Hilflosigkeit“
4. schwerer Autismus, „innere Blockierung“	4. Trennung von vertrauten Menschen
5. tiefer Versenkungs- und Entrückungs-zustand	5. Tod eines Kindes, Verlust eines Lebenspartners
6. tiefes anhaltendes Koma oder apallisches Syndrom	6. Erleben von Katastrophen, Unglücken
7. schwere Hirnschädigung	7. Krieg, Folter, Missbrauch
8. schwere geistige und/oder körperliche Behinderung	8. Vorenthalten mitmenschlicher und sozialer Kommunikation, liebevoller Zuwendung und emotionaler Wärme

Tab. 5 Innere Wahrnehmung und Erleben

1. unwirkliche Empfindungen, Vorstellungen, „ozeanisches Erleben“
2. Phantasien, Träume, Alpträume, innere Bilder
3. Illusionen, Verkennungen und Täuschungen
4. paradoxe Wahrnehmungen (wie in Narkose)
5. bizarres Körper selbst, verrückte Körperproportionen
6. Halluzinationen und Wahnvorstellungen
7. Nahtoderlebnisse wie Tunnelphänomene, Lichtersehen und Out-of-Body-Erfahrungen
8. Auren und andere holotrope Bewusstseinsveränderungen



cher „Wahrnehmungssituation“ sich diese Menschen befinden [44] (Tab. 5):

Körperhaltung, Körperelbstbildzerfall und Körpergedächtnis

Viele Patienten im Wachkoma zeigen eine so genannte Dezebrations- oder Dekortikationshaltung mit rekliniertem Kopf, geöffneten Augen, starrer indifferenter Mimik, Ulnardeviation und Faustschluss der Hände sowie Beugestreck- oder Beuge-Beugespastik von Armen und Beinen, häufig mit Spitzfußbildung einhergehend. Dieser Zustand der „Verkrüppelung“ erinnert in manchen Teilen an eine vorgeburtliche „primitive“ Schutzhaltung, die fälschlicherweise oft als „Embryonalhaltung“ bezeichnet wird, obwohl sie einer „Fetalhaltung“ entspricht [22, 45].

Nach traditionellem, defektmedizinischem Verständnis wird diese starre pathologische Körperhaltung als direkte Folge einer schweren Hirnschädigung aufgefasst. Demgegenüber ist eine beziehungsmedizinische und psychosomatisch-psychodynamische Sichtweise eher geneigt, diese Körperhaltung als Resultat zusammenwirkender interner und externer pathologisch-isolativer Lebensbedingungen zu sehen, z.B. als traumatisch bedingte Störung der Morphosynthese [46] oder Körperelbstbildstörung wie nach einer schweren beidseitigen parietalen Läsion [47, 48] oder reaktiv-psychodynamisch als „Dysmorphophobie“ [49] in Verbindung mit bizarren Körperfehlvorstellungen, Formen des selbstdestruktiven Körperagierens [50] und von Körpersymbolik [51].

Diese Auffassung wird heute allgemein von der körperorientierten Psychotherapie unterstützt [52], insbesondere aber durch eine Studie zum so genannten Coma-Imagery [53]: Patienten, die wegen psychischer Unfallfolgen psychotherapeutisch in Hypnose behandelt wurden und sich dabei an das Trauma zurückerinnerten. Die Patienten berichteten nicht nur über typische Nahtoderlebnisse (Tunnel-Phänomene, helles Licht, Out-of-Body-Experience), sondern nahmen verschiedene Körperhaltungen ein, die in einigen Fällen so charakteristisch waren, dass aus der eingenommenen Körperhaltung auf die Art der Gewalteinwirkung rückgeschlossen werden konnte: die abwehrend-vorgestreckten Arme, die gekrallten Finger, die

entsetzte Erstarrung, das ohnmächtige Ausgeliefertsein. Offenbar kam es in der Hypnose zur „Erinnerung“ an die im Körpergedächtnis des „autonomen Körperelbst“ eingeschriebenen Spuren des Traumas [53].

Pathosymptomatologie und Biosemiotologie

Wenn man die pathologischen Körperhaltungen von Menschen im Wachkoma aus einem prozesshaften Blickwinkel wahrnimmt, sozusagen im „Buch der Körpers“ liest und das Gelesene „biosemiotologisch“ übersetzt [9, 54], kann die körperhafte Pathologie des Wachkomas in einem erweiterten Verständnis wie folgt „körpersemantisch“ übersetzt werden.

Die deformierte Haltung und Körperstellung ist Ausdruck der Verletztheit, das Verharren in Rückenlage ist Ausdruck krankhafter Gebundenheit, Unselbstständigkeit und schädlicher Inaktivität, die gewinkelten, an den Körper gepressten Arme gewähren Schutz und Selbststabilisierung, ermöglichen aber keine Öffnung und kein Ausgreifen in den Erfahrungsraum der Umgebung und in die Welt der Anderen, die verkrümmten und rückgebogenen Hände signalisieren Eingebundensein und mangelnde Umweltoffenheit. Gesicht, Augen, Mund und Hände signalisieren mangelnde oder erloschene Dialogbereitschaft. Dieser Mensch erscheint „selbstversunken“ in einer Innen (Selbst-)Schau und Abkopplung von der Welt. Er drückt Verletzlichkeit nicht

nur aus, er ist gleichsam verkörperte Verletztheit, abgetrennt, ausgeschlossen („locked-out“) und isoliert (Tab. 6).

Indem in der reflektierenden Distanz die entstellte Körperhaftigkeit nicht als bloßer somatischer Defekt, sondern zugleich als „soziale Pathologie“ verstanden wird, als Folge traumatischer Trennungen und Vernachlässigungen von Seiten des sozialen Umfeldes, können die individuellen Rehabilitationspotenziale und basalen neuropsychologischen Kompetenzen des schwersttraumatisierten Patienten und das pflegerische und therapeutische Handeln der Rehteams einbezogen werden. Auf diese Weise findet die Verletztheit des Betroffenen über die biosemiotologische Entschlüsselung und Vermittlung eine sinnvolle dialogische Antwort und Aufhebung in das Zwischenmenschliche, das Humanum. Solange ein Mensch lebt, ist er mit Wahrnehmungen, Empfindungen und Bewegungen mit seiner sozialen Umwelt verbunden [56], auch wenn er sich nur in Form von elementaren Selbstaktualisierungen und vegetativen Reaktionen äußern kann. Diese sind bekanntlich bei der Gattung Mensch „durch und durch“ kulturhistorisch und sozial strukturiert. Jede Schädel-Hirnschädigung stellt ja nicht nur eine Verletzung eines einzelnen Menschen dar, sondern ist immer zugleich auch eine Beschädigung des „kleinen sozialen Netzwerks“ von Familie, Angehörigen, Schule und Berufsfeld und hat somit immer auch eine Bedeutung für die Gesellschaft [6].

Tab. 6 Lesen im „Buch des Körpers“ von Menschen im Wachkoma

pathologisches Symptom	biosemiotologische Übersetzung (Sinn und Verständnis) (als „Zeichen“ für):
Spontanatmung	Lebensgrundrhythmus, ewiger Austausch alles Lebendigen, Teilnahme an der Welt der Atmenden
– Schlaf-Wach-Rhythmus	Synchronisation von Eigen- und (kosmischer) Umgebungszeit
– Augen offen, kein Fixieren	erwacht, aber „träumerisch“ abwesend, ohne Kontakt durch den Beobachter durchschauend
– Blick ins Leere	Innen(Selbst-)Schau, ohne emotionale „Ausstrahlung“ „leeres“, „seelenloses“ Antlitz
– Beugespastik (Fetalhaltung)	Selbstschutz, Selbstkontakt, Selbststabilisierung, aber auch: Eingebundensein, „Kokkon“
– keine Eigenaktivität	Erstarrung, eingefroren, sich nicht wahrnehmen
– fehlende Kontaktaufnahme	egozentrisch, selbstvergessen, Getrenntsein, locked-out
– „primitive Reflexschablonen“	unwillkürliche Entäußerungen und Leerläufe als „basale“ Kompetenzen zur Selbstaktualisierung und späteren Kontaktaufnahme

Schmerzempfinden im Wachkoma?

In den letzten Jahren ist eine kleine internationale Debatte darüber entbrannt, ob und in welchem Maße Schmerzempfinden im Wachkoma anzunehmen ist [57–59]. Diese Frage ist aus beziehungsmedizinischer Sicht aus drei Gründen sehr bedeutungsvoll: *erstens*, weil Schmerzempfinden mit „Leiden“ konnotiert ist [60, 61], *zweitens*, weil neue anatomische und physiologische Untersuchungen eine Schmerzempfindung nahe zu legen scheinen [62–66], und *drittens*, weil eine positive Beantwortung dieser Frage einen deutlichen Widerspruch zum defektmedizinischen Verständnis der Wahrnehmungs-, Leidens- und Empfindungslosigkeit von Menschen im Wachkoma darstellen würde [67, 68] und als „Bewusstseinsmodell“ verstanden werden müsste [9, 60]. Eine positive Beantwortung dieser Frage hätte demnach weitgehende erkenntnistheoretische, forensische und praktisch-ethische Konsequenzen.

Nun ist in den letzten Jahren aufgrund von PET-Studien nachgewiesen worden, dass das anteriore Cingulum (Brodmann Area 24) ein entscheidender „Knotenpunkt“ im schmerzverarbeitenden Netzwerk darstellt [66]. Das Durchlassen („Gating“) und Entdecken („Detection“) von Schmerz wird durch den vorderen Anteil des anterioren Cingulum (BA 24), den frontalen inferioren Cortex und den Thalamus, Schmerzcodierung und -intensität wird durch das periaquäduktale Grau (PAG) und das hintere Cingulum (BA 25), und die Dekodierung des unangenehmen Gefühls der Schmerzempfindung („Unpleasantness“) wird durch den hinteren Anteil des vorderen Cingulum (BA 24) anatomisch-funktionell differenziert vermittelt [69]. Das vordere Cingulum vermittelt aber nicht nur Schmerzerleben und schmerzbezogenes Vermeidungsverhalten (motorisch, autonom, mimisch), sondern auch Schmerzempfindung und -bewusstsein (ohne kortikale Beteiligung!) und auch die Antizipation von Schmerzeinwirkungen [62–65]. Eine japanische Arbeitsgruppe konnte bei Patienten im „persistent vegetative state“ ein mehr oder weniger spätes so genanntes Schmerzantwort-Potenzial (P250) nachweisen. Nur diejenigen Patienten, bei denen sich das P250-Potenzial nach „deep brain stimulation“ der retikulären Mittelhirnformation *wiederholt* nachweisen ließ, erholten sich kli-

nisch [70]. Die Autoren schlussfolgerten daraus, dass ein durch „deep brain stimulation“ wiederholt evoziertes P250-Potenzial ein Indikator für die Wiedererlangung des Bewusstseins darstellt.

In der Diskussion wurde daher zu Recht kritisch hinterfragt, ob bei Patienten im Wachkoma (wie in anderen „unbewussten“ Zuständen wie Narkose, Status eines Säuglings oder Nahtoderleben) nicht doch eine Art Schmerzempfinden erhalten sein könnte [61]. Es wurde argumentiert, dass ein solches Schmerzempfinden als *wahrscheinlich* angenommen werden müsse, weil das vordere Cingulum bei Patienten im „apallischen Syndrom“ häufig nicht geschädigt sei [58–60]. Andererseits ist aber auch bekannt, dass bestimmte Dissoziationszustände, wie sie durch eine vordere Cingulotomie erzeugt werden können, eine Schmerzempfindung *ohne* emotionales Begleitempfinden („Leiden“, „Qual“) auftreten können [71, 72].

Nachdem jedoch neuere PET-Studien bei Menschen im „vegetativen status“ außerdem auch Kompetenzen wie emotionale Aktivierung auf Gesichterpräsentation, Ton- und Sprachverarbeitung und Sprachgenerierung fragmentarisch nachgewiesen haben [73–76], sollte die alte defektmedizinische Position in Zweifel gezogen werden [13, 16], dürften doch auf dem Wege des Paradigmenwandels „von der Biomedizin zur Beziehungsmedizin“ beim Wachkoma viele neue Ansichten und Erkenntnisse zu erwarten sein [44].

Körpernaher Dialogaufbau

Während der letzten 10 Jahre konnten mit Hilfe eigener Forschungsarbeiten und klinischer Erfahrungen auf einer neurochirurgischen Intensivstation in Kooperation mit dem Fachbereich Psychologie der Universität Oldenburg und

seit 1997 auch als Leiter einer Station für Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte patientenorientierte Behandlungsverfahren entwickelt werden [77, 78]. Unter Dialogaufbau verstehe ich „körpernahe Interaktionen und Handlungsdialoge unter Einbeziehung von vertrauten Angehörigen“ [8, 25], und zwar von Anfang an. In den Grenzbereichen der Wahrnehmung sind Angehörige – neben dem Pflegepersonal – diejenigen Begleiter, die bei einem Menschen im Koma oder Wachkoma die oft nur winzigen Zeichen und angedeuteten Reaktionen als Erste wahrnehmen, entschlüsseln und in einen liebevollen Dialog mit ihrem kranken Familienmitglied einbeziehen. Diesen Menschen verdanke ich letztlich auch mein Wissen und meine Erfahrungen [22]!

Kommunikation von Zwischenleiblichkeit

Die Kommunikation von Zwischenleiblichkeit beim Dialogaufbau umfasst folgende Merkmale (Tab. 7):

Dialogaufbau als zwischenmenschlich gestalteter Prozess

Die Begegnung von zwei Menschen, von Ich und Du, ist ein privater Vorgang, ein kleines soziales Geschehnis, welches auf dem Austausch von Gefühlen, Stimmungen, Gedanken und hilfreichen Taten beruht. Die enge Verbundenheit der Menschen miteinander wird an der entscheidenden Entwicklungsfrage für den Menschen „Der Mensch wird am Du zum Ich“ (Buber) deutlich. Für uns Außenstehende, Angehörige, Ärzte, Pflegenden oder Therapeuten, die professionelle Umwelt und alle anderen, die am Schicksal eines verletzten Menschen mitleiden, lautet die entscheidende Frage dann „Wie kann ich dem anderen Menschen ein gutes Du sein?“, damit er die Wirkungen seiner selbst in der Welt wieder spüren und sein Körper selbst neu aufbauen kann.

Tab. 7 Merkmale einer Kommunikation von Zwischenleiblichkeit beim Dialogaufbau

- die Verletzlichkeit meiner selbst am Anderen spüren
- bewusste Wahrnehmung der zwischenleiblichen Spannungen und Mit-Bewegungen („Lesen im Buch des Körpers“, „Körpersprache“, „Biosemiotik“)
- bewusste Wahrnehmung von Übertragungsgefühlen, z. B. „grauenvoll“, Ohnmacht, Unsicherheit, Uneindeutigkeit, Unbestimmtheit (als Diagnostikum meines Verhältnisses zum Anderen)
- bewusste Gegenübertragungen und positive Gegenbesetzungen im Dienst des Anderen



Dialogstruktur

Der Dialogaufbau lässt sich als strukturierter Prozess mit folgenden Schritten darstellen [79]:

1. Schritt: Die Hinwendung ist die dialogische Grundbewegung (Buber).
2. Schritt: Begrüßung und Orientierung folgen: Ich halte nach der Begrüßung inne, schaue, was mein Gegenüber macht, was er wahrnimmt und wie die Situation als Ganzes ist.
3. Schritt: Mit der Annäherung trete ich vorsichtig in das Distanzfeld und nähere mich dem Anderen an, sorgfältig beobachtend, ob die Situation stimmig ist und unsere Begegnung gelingen mag.
4. Schritt: Gestalten des eigentlichen Dialogfeldes: Nach der Initialberührung, wie ich es aus der basalen Stimulation gelernt habe, versuche ich das gemeinsame konsensuelle Feld aufzuspüren: die Atmung, die Augen, die Stirn, eine Kopfwendung oder körperliche kleine Anspannung? Indem ich zum Beispiel meine Hand vorsichtig auf die Brust des Anderen lege, die Bewegung aufnehme, mitatme und die schaukelartige gemeinsame Bewegung durch meinen Gesang moduliere, kann ich oft erstaunliche Reaktionen bis hin zum tiefen Seufzen, Augenöffnen und sogar Körperbewegungen feststellen. In diesen Situationen lässt sich sehr viel von erfahrenen Musiktherapeuten übernehmen [80]. Wenn wir dann eine Weile miteinander geatmet haben, kann ich von mir aus
5. den Dialog wieder beenden und versprechen, morgen wiederzukommen. Auf diese Weise ergibt sich eine sinnvolle, zyklische Struktur, die praktische Zwischenmenschlichkeit ermöglicht und wechselseitig den Aufbau von autonomer Eigenzeit fördert.

Dialogangebote

Als Dialogangebote kommen auf Seiten der professionellen Helfer alle sensorischen Reizangebote in Frage, wie wir sie aus der basalen Stimulation der Pflege, der Krankengymnastik und der Ergotherapie kennen. Immer sollte darauf geachtet werden, dass der Patient nicht mit einem gut gemeinten Reizangebot überfallen wird, sondern dass

die Sinnesanregungen der jeweiligen Situation des Kranken und seinen Fördermöglichkeiten angepasst sind. In welcher Situation befindet sich gerade der Patient? Wo hole ich ihn ab, hat er gerade geschlafen, ist er angespannt? Störe ich ihn gerade? Was mag für ihn jetzt angenehm sein? Braucht er jetzt meine intensiven Reizangebote? Es wird dazu Einfühlungsvermögen (Empathie) und ein gewisses Vorstellungsvermögen von der Wahrnehmungssituation des Patienten benötigt [44].

Demgegenüber können Angehörige, die den Kranken aus der Zeit vor der Verletzung kennen, leichter adäquate Anregungen geben, die individuelle und emotional bedeutsam sind oder das intime Zusammensein (z.B. Streicheln, Liebkosen, Schmusen, Küssen), Bindung und Lust (als Zeichen für Lebenswillen und Hoffnung) ansprechen. Ich kann es aus Platzgründen hier nur bei diesen Andeutungen belassen und auf meine Vorarbeiten [8, 25] und die Informationsschrift für Angehörige („Angehörigenbroschüre“) hinweisen [79].

Dialogmittel „Sprechende Hände“

In den letzten Jahren ist – vor allem in der Pflege – die Bedeutung der Hände als Dialogmittel wieder entdeckt worden. Mit unseren „sprechenden Händen“ verfügen wir über eine spezifisch menschliche Fähigkeit zum körpernahen Dialog: Hände können beruhigen, segnen, streicheln, aufmuntern, teilen, wegnehmen, kneifen und schlagen. Mit den Händen werden – wie mit unserer Stimme – eigene Gefühle, Stimmungen und Befindlichkeiten, auch unsere Ängste, unmittelbar ausgedrückt. Man kann sich dem Körperausdruck und der nonverbalen Kommunikation nicht verschließen. Sie steuern unsere Aufmerksamkeit im Dialog weitgehend unbewusst und haben einen Anteil von etwa 80% an der gesamten zwischenmenschlichen Kommunikation, verbal wie nonverbal. Der Neurologe Eckhart Wiesenhütter, der in eine todesnahe Lebenssituation kam, schrieb nach dem Erwachen aus dem Koma, er habe als Erstes die Hände der Pflegenden gespürt, das Tragen, Heben, Schwenken und Drehen, ihre spendende Wärme, Sicherheit und Geborgenheit. Seit dieser Zeit haben für ihn „Hände“ eine besondere, eine „persönliche“ Bedeutung [81].

Dialogantworten und Körpersemantik

Während des Dialogaufbaus kommt es zu verschiedenen Gefühlszuständen und Dialogantworten, die das „Ein-mal-Eins“ des Zwischenmenschlichen ausmachen, im Falle der Begegnung mit Wachkoma-Patienten wegen der Veränderung der körperlichen Zeichen jedoch nicht defektmedizinisch pathologisiert, sondern „biosemiotisch“ als Körpersemantik entschlüsselt werden müssen. „Biosemiotik“ ist die Lehre von den Zeichen (gr: *semion*) der Lebewesen. Diese Entschlüsselung ist eine Übersetzung pathologischer, „sinnloser“ Symptome in bedeutungsvolle Zeichen. Jeder Mensch hat hierzu biokulturelle Kompetenzen, weil er den Mutter-Kind-Dialog durchlaufen hat. Und so habe ich über die bekannten Remissionsstadien von Gerstenbrand hinaus [82] von den Angehörigen gelernt, im „Buch des Körpers“ von Wachkoma-Patienten zu lesen, auch wenn sie sich noch in der Grauzone der Wahrnehmung zu Beginn des „Erwachens“ oder in langen Jahren „verharrenden Schweigens“ befanden. Einige grundlegende Symptome als Zeichen für das sich Öffnen (Dialogbereitschaft) oder sich Verschließen (Beendigung des Dialogs) bis hin zur Erschöpfung sind in Tab. 8 dargestellt [9, 22, 26].

Frühe Reagibilität und Selbstaktualisierung: Vom covert zum overt behavior

Covert behavior

Inneres Wahrnehmen und Empfinden als Bestandteile des „hidden processing“ oder verdecktes Verhalten (covert behavior) sind der äußeren Beobachtung prinzipiell nicht zugänglich [83–85]. Es können aber annäherungsweise elektrophysiologische Korrelate gemessen werden wie z.B. Herzratenvariabilität oder sympathische Hautantwort als Maß der vegetativ-emotionalen Aktivierung oder das EEG einschließlich ereigniskorrelierte evozierte Potenziale wie P300 als Maß der elektrokortikalen Aktivierung (vgl. Tab. 9). Solche Indikatoren können zur Erfassung der neuropsychophysiologischen Basiskompetenzen unter Ruhebedingungen, besonders aber während pflegerischer und therapeutischer Interventionen durch ein spezielles Monitoring abgeleitet werden [3, 22, 78, 79, 83–86].

Tab. 8 Körpersemantik („Biosemilogie“) von Dialogantworten

Zeichen für sich öffnen	Zeichen für sich verschließen	Zeichen für angestrengt und überfordert sein („Stress“)
entspannen, „weich“ werden Nachlassen der Beugespastik	anspannen, erstarren Zunahme der Beugespastik	anspannen, sich verschließen erstarren, Anstieg der Herzfrequenz, körperliche Unruhe (Zittern)
ruhiges Atmen, seufzen	unruhiges Atmen	hektisches Atmen
Augen öffnen	Augen schließen	Augen schließen
hinsehen, fixieren, blinzeln	Blickwendung, Wegsehen	Häufiges Wegsehen, heftiges Wegdrehen des Kopfes
Mund öffnen	Mund schließen	Mund und Lippen zusammendrücken
Lippen öffnen und bewegen	Lippen schließen	erbrechen
schlucken und schmatzen	orales Erstarren	
Stirn glätten, mimisch entspannen	mimisches Anspannen Stirn in Falten legen	
erröten	erblassen	rot werden, schwitzen
lächeln	Furchtgrinsen	angespanntes Gesicht, weinen

Tab. 9 Frühe Reagibilität und Selbstaktualisierung

offenes, äußeres Verhalten <i>overt behavior</i>	verdecktes, inneres Verhalten <i>covert behavior</i>
durch äußere Beobachtung erschließbar	durch Messung psychophysiologischer Potentiale
Skalen: GCS, KRS, SEKS	Parameter: AF, HF, EMG, EEG
interventionsbegleitendes Monitoring ereigniskorrelierter Veränderungen im overt und/oder covert behavior = affektiv-kognitive Spuren von Informationsverarbeitung	
Beobachtungsprotokoll, Arousal profiles	IMEKAP, pEEG

Tab. 10 Erste Rückbildungszeichen und biosemilogische Übersetzung

Symptomatologie	biosemilogische Übersetzung (als Zeichen für basale neuropsychologische Funktionen)
– kurzes Fixieren, Blickkontakt	Anschauen, Orientierung, Aufmerksamkeit, Kontaktaufnahme
– Blick- und Kopfwendung auf Ansprache/Reizquelle/Objekt	Orientierung, Aufmerksamkeit, Gerichtetheit, Intention
– Blickfolgen, Nachschauen von Objekten	Kontakt, Exploration, Interesse
– mimische Veränderungen: Angst, Missfallen, Ablehnung, Staunen, Freude	Emotion, Gedächtnis, Erleben, Selbstaktualisierung
– Zuwendung, Lächeln	„Auftauen“, „Fühler ausstrecken“, sozialer Kontaktaufbau
– Angst- und Abwehrreaktion	Selbstschutz, Abgrenzung, „Aggression“

Overt behavior

Die Symptomatik der Reagibilität und Selbstaktualisierungen lässt sich durch systematische Verhaltensbeobachtungen mit Skalen und Scores erfassen [84, 85]. Wilson und Mitarbeiter haben mit Hilfe eines Prä-/Poststimulations-Designs bei 24 Wachkoma-Patienten sog.

Arousal-Profiles entwickelt und festgestellt, dass sich in Abhängigkeit von verschiedenen Reizmodalitäten und bestimmten motorischen Antwortkanälen ein prognostisch günstiger „Slope-Type“ und ein prognostisch ungünstiger „Level-Type“ unterscheiden lassen [86–88]. Von Gill-Thwaites et al. (1999) wurde kürzlich die SMART-Skala publi-

ziert, in der Erfahrungen verschiedener Scores zur Erfassung des Spontanverhaltens und der Reagibilität unter Intervention integriert werden [89]. Die Skala hat den Vorteil, dass sie relativ differenziert und einfach zu handhaben ist. Dennoch bleibt das emotionale Verhalten ausgespart. Diesen Mangel hatte bereits Freeman (1996) in der Coma Exit Chart auszugleichen versucht [90]. Wir selbst haben aufgrund langjähriger strikter Verhaltensbeobachtung eine Skala Expressive Kommunikation und Selbstaktualisierung (SEKS) [22] (*siehe Anhang*) entwickelt, die alle relevanten funktionellen Domänen mit Hilfe verschiedener Items und derjenigen „kleinen Zeichen“ und „angedeuteten Reaktionen“ erfasst, wie sie im Übergang vom kompletten zum inkompletten apallischen Syndrom vorkommen und die Remission einleiten [4, 22].

Erste Rückbildungszeichen: Zeichen für Erwachen und kognitive Ansprechbarkeit

Solange ein Mensch lebt, ist er mit Wahrnehmungen, Empfindungen und Selbstaktualisierungen mit der Umwelt verbunden. Menschen im Wachkoma sind trotz „Wachheit ohne Bewusstsein“ zur unbewussten Informationsverarbeitung fähig, wenn auch mit äußerst geringerer Kapazität. In der kognitiven Neuropsychologie wird von *Arousal without Awareness* [91], von impliziten Gedächtnisprozessen und von basalen prozeduralen Lernvorgängen gesprochen [78].

Wenn man die ersten Symptome des „vorsichtigen Erwachens“ wie oben im Sinne der Beziehungsmedizin „biosemilogisch“ übersetzt [9, 22], kommt man zu folgender Darstellung (Tab. 10):

In der Zukunft wird es wichtig sein, die hier skizzierten Anfänge einer Biosemilogie des Wachkomas durch entwicklungsneuropsychologische Kenntnisse und Untersuchungen, wie sie zum Beispiel in den Arbeiten von Shewmon [92] und Joseph [93] zur Entstehung des fetalen und perinatalen neurokognitiven Verhaltens angesprochen werden, weiter zu fundieren.

Nach Childs und Mitarbeitern [94, p. 1465] sind folgende beobachtbaren Symptome und Verhaltensantworten als sicheres Kriterium für das Erwachen und die Wiederkehr kognitiver An-



sprechbarkeit eines Patienten zu bewerten: wenn der Patient die Hand nach Aufforderung drücken und loslassen kann, Gesicht und Extremitäten nach Aufforderung bewegt werden, absichtsvolle Blickfolgen vorhanden sind, Ja/Nein-Antworten, Ja/Nein-Blinzeln, Ja/Nein-Artikulation und wenn der Patient auf Witze lacht (vgl. Tab. 11).

Tab. 11 Kriterien für Erwachen und kognitive Ansprechbarkeit

- Hand drücken und Hand loslassen nach Aufforderung
- Gesichts- und Extremitätenbewegungen nach Aufforderung
- absichtsvolle Blickfolgen
- Ja/Nein-Antworten
- Ja/Nein-Blinzeln
- Ja/Nein-Artikulation
- auf Witze lachen

[vergl. 94, p. 1465]

Aufbau von Ja/Nein-Verständigungs-codes und Buzzer-Training

Besonders bedeutend für die klinische Zielsetzung von „Komastimulation“ und „Dialogaufbau“ in der Frührehabilitation ist der Aufbau einfacher Ja/Nein-Verständigungs- und Kommunikationscodes [13, 22, 77, 78, 85]. Bei konsequenter Bereitstellung intensiver, emotional vertrauter Settings und adäquater, dialogischer Antwortmöglichkeiten, die im ganzen Team eingesetzt und beachtet werden, kann nach unseren Erfahrungen das Reagibilitätsvermögen frühzeitig gefördert und mit neun von zehn Patienten mit zunehmendem Erwachen aus dem Koma, beginnend mit der „mitteltiefen“ und emotional am besten ansprechbaren Komagruppe, ein einfacher Kommunikationscode aufgebaut werden [14, 85]. Zur hörbaren Verstärkung der minimalen Antworten kann ein Buzzer eingesetzt werden [95]. In Tab. 12 sind verschiedene Formen dargestellt.

Im Prinzip geht es darum, erste erkennbare kleine Körperbewegungen gezielt wahrzunehmen, gezielt anzusprechen und in einen intensiven Frage-Antwort-Dialog mit hohem emotionalem Aufforderungscharakter einzubinden. Etwa: „Heißen Sie Richard? Wenn Sie Richard heißen, drücken Sie den Daumen für

Tab. 12 Einfache Ja/Nein-Verständigungs-codes

- frühe Blinzelreaktionen	→	Blinzelcode
- frühe Augenbewegungen	→	Augencode
- früher Daumendruck	→	Daumencode
- früher Händedruck	→	Handcode
- frühe Beinbewegungen	→	Beincode

Ja!“ oder: „Darf ich morgen wiederkommen? Wenn Ja, schließen Sie einmal tief die Augen!“ – und zur Bestätigung: „Ich sehe, dass Sie beide Augen tief geschlossen haben“, oder: „Ja, ich habe den Daumendruck gespürt“. Nach unserer Erfahrung kommt es nicht selten vor, dass zuerst angesprochene Reaktionen vom Patienten später umgelagert werden, etwa vom Augencode über einen Handcode auf einen Beincode, der dann stabil erhalten bleibt [22, 85].

Ziele des Dialogaufbaus

Mit „Dialogaufbau“ ist kein Allheilmittel oder Rezept zum Erwachen aus dem Koma oder Wachkoma gegeben, sondern ein intensives Mittel zur Wiederbelebung des Zwischenmenschlichen als basaler, heilsamer Begegnungsraum. Diesen Raum können wir nutzen. Er bedarf darüber hinaus einer menschenwürdigen und lebensfreundlichen Umgebung, Zeit, Kreativität und einer guten Hand im Umgang mit unseren eigenen Kräften. Gelungene Dialoge können bei etwa 6 bis 8 von 10 Patienten zur minimalen Kommunikation durch Aufbau von Ja/Nein-Verständigungs-codes (Seufzen, Blinzeln, Blickfolgen, Kopfnicken, Händedruck) führen [16, 22, 78, 85]. Dies kann für alle Beteiligten äußerst hilfreich sein, insbesondere dann, wenn die körperlichen Beeinträchtigungen unüberwindlich bleiben (Tachealknüle, Tetraspastik). In diesem Sinne ist Dialogaufbau „wahre“ Beziehungsmedizin [6], denn sie fördert Kommunikation und Partizipation und ist darüber hinaus inzwischen ein anerkanntes spezifisches und interdisziplinäres Therapieverfahren in der Frührehabilitation des Wachkomas [96, 97].

Vom Dialog zum Trialog – Rehabilitation als Förderung von Autonomie-Entwicklung und Befähigung zur sozialen Teilhabe und Integration

Unter „Rehabilitation“ ist eine historisch von Menschen gestaltete Kulturtechnik zur Entwicklung der natürlichen und sozialen Intelligenz des Menschen nach einem schädigenden Ereignis und/oder unter pathologischen Lebensbedingungen zu verstehen.

Verständnis der WHO von „Krankheit“ und „Rehabilitation“

Rehabilitation zielt neben der Förderung der Autonomie-Entwicklung der Betroffenen nicht allein auf die *Wiederbefähigung zu einem selbstständigen Leben*, sondern vor allem auch auf ihre *konsequente soziale Teilhabe (Partizipation) und Wiedereingliederung (Integration)* [10]. Das dürfte gerade für die abhängig bleibenden Wachkoma-Patienten (Phase F) besonders wichtig sein (Abb. 2).

Altes WHO-Konzept (1980)
Impairment → Disability → Handicap
Neues WHO-Konzept (Entwurf, 1997)
Impairment → Activity → Participation

Abb. 2 Paradigmawandel im Krankheitsfolgemodell der WHO

Das Krankheitsfolgemodell der WHO mit seinem erweiterten Verständnis durch Hereinnahme von Aktivität (Syndromebene) und Partizipation (soziale Ebene) liefert eine gute Unterstützung für den beziehungsmedizinischen Ansatz [5].

Hoher Assistenzbedarf

Mit einer konsequenten sozialen Reintegration und Ermöglichung von Partizipation für schwerst hirngeschädigte Patienten sind nicht selten umfangreiche, lebenslängliche Hilfen verbunden. Wichtige Kennzeichen eines solchen Verständnisses sind in Tab. 13 dargestellt. Vom Standpunkt einer Beziehungsmedizin und eines „lebenswerten“ Lebens für *alle* Menschen sollten Schwersthirngeschädigte, um dem Diskriminierungsverbot Folge zu leisten, nicht mehr auf der Ebene des Impairments (Schädigungs- oder Defekzebene) bezeichnet (oder stigmatisiert) werden,



sondern allein nach der Höhe ihres Hilfebedarfs beurteilt werden [44].

Erweiterung des Rehaphasenmodells durch Phase G

Besonders für junge Erwachsene, die ein schweres Schädel-Hirntrauma aus Phase F überleben und teilselbständig werden, jedoch auch teilselbständig bleiben, können intensive Hilfen einer nachgehenden Betreuung, ambulante Nachsorge und lebenslange ambulante pflegerische und therapeutische Hilfen notwendig sein (vgl. Tab. 14). Für diese Menschen sind also weitergehende Hilfen erforderlich, die bisher durch keine Stufe im Rehaphasenmodell [98] ausgewiesen sind. Deshalb wird seit einiger Zeit von Fachverbänden und Selbst-

hilfeorgansationen die Einführung einer Phase G gefordert, die sich an den Erfahrungen und Erfolgen der Integrationsbewegung und gemeindenahen Versorgung der Psychiatriereform der 70er und 80er Jahre orientiert.

Beziehungsethisches Handeln

„Gut Menschsein“ und „Beziehungsmethodik“ erfordern nicht nur ein Umdenken und eine Veränderung der Praxis, sondern auch eine neue solidarische Haltung [6], die den einzelnen Kranken konsequent rückvermittelt in das Zwischenmenschliche, das Soziale, und zwar durch Dialog – Gespräche mit Angehörigen und allen Personen, die zum „kleinen sozialen Netzwerk“ des Kranken gehören. Aus einer solchen

Haltung gehen einige beziehungsethische Leitsätze hervor, die abschließend vorgestellt werden und handlungsleitend gelten sollen (Tab. 15).

Es ist zu bedenken, dass sich die Humanität einer Gesellschaft daran wird messen lassen, wie mit den „Schwächsten“ umgegangen wird [100]. Jede Gesellschaft hat diejenigen Sozialgesetze und diejenige Medizin, die sie verdient!

Literatur

- ¹ Levinás W. Humanismus des anderen Menschen. Hamburg: Meiner, 1989
- ² v. Weizsäcker V. Stücke einer medizinischen Anthropologie (1927). In: ders. Arzt und Kranker. Stuttgart: Köhler, 1949
- ³ Zieger A. Neue Forschungsergebnisse und Überlegungen im Umgang mit Wachkoma-Patienten. Rehabilitation 1998; 37 (4): 167–176
- ⁴ Zieger A. Ethische Brennpunkte in der Behandlung Schwerst-Hirngeschädigter. Mitteilungen der Luria-Gesellschaft e.V., 1999; 6 (1): 4–18
- ⁵ Zieger A. Einige Anmerkungen zu Entwicklung, Bedeutung und Aufgaben von Einrichtungen in Phase F aus ärztlicher Sicht. Reader zum 1. Symposium der Landesarbeitsgemeinschaft Phase F in Niedersachsen, am 5. Oktober 1999 in Gut Wienebüttel. Lüneburg: Eigenverlag, 2000: 28–44
- ⁶ Zieger A. Dialogaufbau und ästhetische Haltung – auf dem Wege zu einer neuen solidarischen Haltung durch Dialog-Entwicklung aus beziehungsmedizinischer Sicht. In: Doering W, Doering W (Hrsg). Von der Sensorischen Integration zur Entwicklungsbegleitung. Von Theorien und Methoden über den Dialog zu einer Haltung. Dortmund: Borgmann Publ, 2001: 258–328
- ⁷ Ulrich G. Biomedizin. Die folgenschweren Wandlungen des Biologiebegriffs. Stuttgart: Urban & Schwarzenberg, 1997
- ⁸ Zieger A. Dialogaufbau in der Frühphase mit komatösen Schädel-Hirn-Verletzten. In: Lipp B, Schlaegel W (Hrsg). „Wege von Anfang an“. Frührehabilitation schwerst hirngeschädigter Patienten. Villingen-Schwenningen: Neckar-Verlag, 1996: 202–243
- ⁹ Zieger A. Neuropsychologie und Körpersemantik am Beispiel von Wachkoma-Patienten. Tagungsband der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie (DGMP), am 7.–9. Juni 2001 in Greifs-

Tab. 13 Hoher Assistenzbedarf für Wachkoma-Patienten (Phase F)

- Assistenz statt „Wartung“. „Eingliederungsunfähigkeit“ unterläuft Diskriminierungsverbot und Assistenzmodell (BSHG).
- Jeder Mensch braucht andere Menschen, um in Gemeinschaft leben und am sozialen Leben teilhaben zu können.
- Wachkoma-Patienten (Phase F) sind auf umfangreiche Hilfeleistungen durch Dritte angewiesen.
- AssistenznehmerInnen sind kompetent, sie verfügen über Anleitungskompetenzen.

Tab. 14 Phase G-Konzept

- betreutes Wohnen in der Langzeitrehabilitation
- aufsuchende Hilfe von Beratung, Betreuung, Pflege und Therapie
- lebenslange ambulante pflegerische, therapeutische, sozialpädagogische, neuropsychologische Angebote
- Prinzipien:
ähnlich wie bei psychisch Kranken
„Hilfe zur Selbsthilfe“
soviel ambulant wie möglich – soviel stationär wie nötig
Hinführen zu einem selbstbestimmten Leben mit sozialer Einbindung („kleines soziales Netzwerk“, „Förderkreise“)

Tab. 15 Beziehungsethische Leitsätze

- Menschen im Wachkoma sollten nicht nach ihrer „Defektivität“ beurteilt werden, sondern ausschließlich nach der Höhe und Qualität ihres Assistenzbedarfs für ein Leben mit andern.
- Wer schwersthirngeschädigte Menschen im Koma und Wachkoma als „Defizitfiguren“ ansieht, wird sie nicht fördernd behandeln und keinen Dialog mit ihnen aufbauen können.
- Die Verletzung des Zwischenmenschlichen, die durch das Leben eines Menschen im Wachkoma entstanden ist, kann nur gemildert und sozial eingebettet, nicht aber „geheilt“ werden.
- Jedes Leben hat einen Sinn – auch das jahrelange Leben im Wachkoma. Es gibt kein sinnloses Leben, auch nicht im Koma und Wachkoma [99].
- Es kommt darauf an, dieses Leben menschenwürdig zu pflegen und sozial einzubinden, nicht damit es Sinn bekommt, sondern damit sich sein Sinn erfüllen kann.
- Andere können von Menschen im Wachkoma und anderen Koma-Erfahrenen für eine solidarische Gesellschaft, die sich der Schwächsten der Schwachen annimmt, lernen [100].



- wald. Lengerich: Pabst Science Publishers, 2002 (im Druck)
- 10 International Classification of Impairment, Activities and Participation. In: WHO World Health Organization (Hrsg). A Handbook of the Dimensions of Healthy Integrity and Disability. Genf: World Health Organization, 1997
 - 11 Böhme G. Ethik im Kontext. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 1997
 - 12 Zieger A. Stellungnahme zur „Euthanasie“ und zum Lebensrecht von Menschen im Koma und apallischen Syndrom (Wachkoma). Mitteilungen der Luria-Gesellschaft e.V., 1996; 5: 21–32 (1–2)
 - 13 Zieger A. Statement für die Diskussion zu einem Interdisziplinären Expertengespräch: „Patienten im Wachkoma. Recht auf Leben und Rehabilitation“: Humboldt-Universität Berlin, am 20.11.1997
 - 14 Zieger A. Ethische Grenzfragen in der Behandlung Schwerst-Hirngeschädigter. Mitteilungen der Luria-Gesellschaft e.V., 1999; 6 (1): 4–18
 - 15 Dörner K. Die institutionelle Umwandlung von Menschen in Sachen. In: Emmrich M (Hrsg). Im Zeitalter der Bio-Macht. Frankfurt am Main: Mabuse Verlag, 1999: 15–44
 - 16 Zieger A. Personsein, Körperidentität und Beziehungsethik – Erfahrungen zum Dialogaufbau mit Menschen im Koma und Wachkoma. In: Strasser P, Starz E (Hrsg). Personsein aus bioethischer Sicht. Beiheft 73 des Archivs für Rechts- und Sozialphilosophie. Stuttgart: Steiner, 1997: 154–171
 - 17 v. Uexküll T. Rückmeldung als Modell interpersonaler Beziehungen: Psychosomatische Medizin als Beziehungsmedizin. In: Hahn P. et al (Hrsg). Modell und Methode in der Psychosomatik. Weinheim: DVA, 1994: 60–70
 - 18 Zieger A. Grenzbereiche der Wahrnehmung. Über die ungewöhnliche Lebensform von Menschen im Koma und Wachkoma. Behinderte Linz, 1998; 21: 21–40
 - 19 Zieger A. Keine Euthanasie bei Wachkomapatienten. Behindertenpädagogik 1995; 34: 414–425
 - 20 Draft additional Protocol on the Convention in Human Rights and Biomedicine, on Transplantation of Organs and Tissues of Human Origin (adopted during the 18th meeting 5–8 June 2000). In: Steering Committee on Bioethics (Hrsg). Strasbourg: Council of Europe CDBI/INF, 2000: 1–9
 - 21 Zieger A. Frührehabilitation von Schwerst-Schädel-Hirnverletzten – Ärztliche Aspekte. Journal für Anästhesie und Intensivbehandlung 1998; 5 (1): 220–223
 - 22 Zieger A. Klinische Neurorehabilitation und Neuroethik. Habilitationsschrift, Fachbereich Psychologie, Universität Oldenburg, 1999
 - 23 Everly GS. An Integrative Two-Factor Model of Post-Traumatic Stress. In: Everly GS, Lating JM (Hrsg). Psychotraumatology. Key papers and core concepts in post-traumatic stress New York: Plenum Press, 1995: 27–48
 - 24 van der Kolk BA. The body keeps the score: Approaches to the psychobiology of posttraumatic stress disorder. In: van der Kolk BA, McFarlane AC, Wisnaeth L (Hrsg). Traumatic stress. The effects of overwhelming stress on mind, body, and society. New York: Guilford Press, 1996: 176–192
 - 25 Zieger A. Dialogaufbau in der Frührehabilitation mit Komapatienten auf der Intensivstation. In: Neander K-D, Friesacher H, Meier G (Hrsg). Handbuch der Intensivpflege. Landsberg: ecomed-Verlag, 1993: 1–24 (Kapitel IV 2.4.)
 - 26 Zieger A. Neuropädagogik: Kommunikation mit Komapatienten. Erkenntnisse und Perspektiven neurowissenschaftlichen Denkens und Handelns. In: Greive W, Wehkamp K-H (Hrsg). Neurowissenschaften und ganzheitlich orientierte Medizin. Loccum: Loccum-Verlag, 1995: 15–44
 - 27 Psychotraumatology. In: Everly GS, Lating JM (Hrsg). Key papers and core concepts in post-traumatic stress New York: Plenum Press, 1995
 - 28 Ermann M. Psychotherapeutische und psychosomatische Medizin. Stuttgart: Kohlhammer, 1995
 - 29 Hintze U, Runge U, Hachenberg Th, Wendt M. Dissoziativer Stupor – eine Differentialdiagnose des Komas nach Unfällen. Anästhesiologie, Intensivmedizin, Notfallmedizin und Schmerztherapie 1998; 33: 753–755
 - 30 Todorow S. Über das Vorkommen von psychoreaktiven Zustandsbildern in der Wiederherstellungsperiode nach schwerem Schädel-Hirn-Trauma bei Kindern. Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie 1973; 41: 606–621
 - 31 Todorow S. Recovery of children after severe head injury. Psychoreactive superimpositions. Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine 1975; 7: 93–96
 - 32 Todorow S. Hirntrauma und Erlebnis. Über die Verflechtung von organischen und reaktiven Störungen. Das Dornröschenschlaf-Syndrom im frühen Stadium nach Schädelhirntrauma bei Kindern. Bern: Huber, 1978
 - 33 Therapie der posttraumatischen Belastungsstörung. In: Maercker A (Hrsg). Berlin: Springer, 1997
 - 34 McMillan TM. Post-traumatic stress disorder following minor and severe closed head injury: 10 single cases. Brain Injury 1996; 10: 749–758 (10)
 - 35 Ohry A, Rattok J, Solomon Z. Post-traumatic stress disorder in brain injury patients. Brain Injury 1996; 10 (9): 687–695
 - 36 Traumatic Stress. In: Freedy JR, Hobfoll SE (Hrsg). From Theory to Practice. New York: Plenum Press, 1995
 - 37 Fischer G, Riedesser P. Lehrbuch der Psychotraumatologie. München: Reinhardt, 1998
 - 38 Posttraumatische Belastungsstörung. In: Saigh PhA (Hrsg). Diagnose und Behandlung psychischer Störungen bei Opfern von Gewalttaten und Katastrophen. Bern: Huber, 1995
 - 39 Hüther G. Der Traum vom stressfreien Leben. In Dossier: Neurobiologie von Angst, Depression und Stress. Spektrum der Wissenschaft, 1999; 3: 6–11
 - 40 Scotti JR, Beach BK, Northrop LME, Rode ChA, Forsyth JP. The psychological impact of accidental injury: A conceptual model for clinicians and researchers. In: Freedy JR, Hobfoll SE (Hrsg). Traumatic Stress. From Theory to Practice. New York: Plenum Press, 1995: 181–212
 - 41 Hannich H-J, Dierkes B. Ist Erleben im Koma möglich? Intensiv 1996; 4: 4–7
 - 42 Lawrence M. The unconscious experience. American Journal of Critical Care. 1995; 4 (3): 227–232
 - 43 Lawrence M. A World of Their Own. Experiencing unconsciousness. Westport (Conn.) & London: Bergin & Garvey, 1997
 - 44 Zieger A. Ärztliche Kriterien für die Einschätzung der Wahrnehmungssituation des Patienten. Journal für Anästhesie und Intensivbehandlung 2000; 7 (1): 248–251
 - 45 Müller KE. Der Krüppel. Ethnologica passionis humanae. München: Beck, 1996
 - 46 Denny-Brown D, Chambers RA. : The parietal lobes and behavior. Research Publications of the Association for Research in Mental Disease 1958; 36: 35–117
 - 47 Hécaen H, Albert ML. Human Neuropsychology. New York: Wiley, 1978
 - 48 Pittrich H. Orientierungsstörungen im Eigen- und Fremdraum bei ein- und doppelseitiger Parietalverletzung. Mangel an Eigenerleben einer Körperhälfte – Abbau der räumlichen Gestaltungsfähigkeit und der Persönlichkeit. Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie 1949: 1–39 (1–3) (125)
 - 49 Peters UH. Dismorphophobie. In: ders. Wörterbuch der Psychiatrie und medizinischen Psychologie München: Urban & Schwarzenberg, 1990; 4. Aufl: 137

- ⁵⁰ Hirsch M. Der eigene Körper als Objekt. In: Hirsch M (Hrsg.). Zur Psychodynamik selbstdestruktiven Körperagierens. Berlin: Springer, 1989
- ⁵¹ Hirsch M. (Hrsg.). Der eigene Körper als Symbol? Gießen: Psychosozial-Verlag, 2002
- ⁵² Guimón J (Hrsg.). The Body Psychotherapy. Basel: Karger, 1997
- ⁵³ Johnson V. Experimental recall of coma imagery. In: Shorr JE, Sobel GE, Robin P, Conella JA (Hrsg.). Imagery. Its many dimensions and applications. New York: Plenum Press, 1980: 357–374
- ⁵⁴ Uexküll Tv. Die Bedeutung der Biosemiotik für die Medizin. Münchener Medizinische Wochenschrift 1991; 133: 601–602 (41)
- ⁵⁵ Becker R, Alberti O, Bauer BI. Kontinuierliche intrathekale Infusion von Baclofen bei schwerer Spastik nach traumatischer oder hypoxischer Hirnschädigung. Journal of Neurology 1997; 244: 160–166
- ⁵⁶ Jantzen W. Am Anfang war der Sinn. Zur Naturgeschichte, Psychologie und Philosophie von Tätigkeit, Sinn und Dialog. Marburg: BdWi-Verlag, 1994
- ⁵⁷ Klein M. Perception of pain in the persistent vegetative state? European Journal of Pain 1997; 1: 165–168
- ⁵⁸ Klein M. Das apallische Syndrom. Medizinische, ethische und rechtliche Probleme. In: Neander KD, Meyer G, Friesacher H (Hrsg.). Handbuch der Intensivpflege. Landsberg: ecomed-Verlag, 2001: 1–7 (Kapitel VIII-3.6.2.)
- ⁵⁹ Klein M. Schmerzempfinden und erhaltenes Bewußtsein im apallischen Syndrom? Medizinische, juristische und ethische Aspekte. Intensiv 2000; 8: 63–68
- ⁶⁰ Chapman CR, Nakamura Y. A passion of the soul: An introduction to pain for consciousness researchers (review). Consciousness and Cognition 1999; 8: 391–422
- ⁶¹ McQuillan MP. Can people who are unconscious or in the „vegetative state“ perceive pain? *Issus in Law & Medicine* 1991; 6 (4): 373–383
- ⁶² Hsieh J-Ch, Belfrage M, Stone-Elander Sh, Hansson P, Ingvar M. Central representation of chronic ongoing neuropathic pain studied by positron emission tomography. *Pain* 1995; 63: 225–236
- ⁶³ Hsieh J-Ch, Stähle-Bäckdahl M, Hägermark Ö, Stone-Elander Sh, Rosenquist G, Ingvar M. Traumatic nociceptive pain activates the hypothalamus and the periaqueductal gray: a positron emission tomography study. *Pain* 1995; 64: 303–314
- ⁶⁴ Hsieh J-Ch, Hannerz J, Ingvar M. Right-lateralised central processing for pain of nitroglycerin-induced cluster headache. *Pain* 1996; 67: 59–68
- ⁶⁵ Hsieh J-C, Stone-Elander S, Ingvar M. Anticipatory coping of pain expressed in the human anterior cingulate cortex. *Neurosci Letters* 1999; 262: 51–64
- ⁶⁶ Devinsky O, Morrell MJ, Vogt BA. Contribution to anterior cingulate cortex to behaviour. *Brain* 1995; 118: 279–306
- ⁶⁷ Nacimiento W. Das apallische Syndrom. Diagnose, Prognose und ethische Probleme. *Deutsches Ärzteblatt* 1997; 94: A 661–A 666 (11)
- ⁶⁸ Spittler JF. Störungen des Bewußtseins: Basis für die ethische Bewertung. *Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie* 1999; 67 (1): 37–47
- ⁶⁹ Toelle TR, Kaufmann T, Siessmeier T, Lautenbacher S, Berthelo A, Munz F, Ziegglänsberger W, Willech R, Schwäiger M, Conrad B, Bartenstein P. Region-specific encoding of sensory and affective components of pain in the human brain: A positron emission tomography correlation analysis. *Annals of Neurology* 1999; 45: 40–47
- ⁷⁰ Katayama Y, Tsubokawa T, Yamamoto R, Hirayama T, Miyazaki N, Koayma S. Characterization and modification of brain activity with deep brain stimulation in patients in a persistent vegetative state: pain-related late positive component of cerebral evoked potential. *Pacing and Clinical Electrophysiology* 1991; 14 (1): 116–121
- ⁷¹ Foltz EL, White LE. Pain „relief“ by frontal cingulotomy. *Journal of Neurosurgery* 1962; 19: 89–100
- ⁷² Freeman W, Watts JW. *Psychosurgery*. Oxford: Blackwell, 1950; (2nd ed.)
- ⁷³ DeJong BM, Willeman ATM, Paams AMJ. Regional cerebral blood flow changes related to affective speech presentation in persistent vegetative state. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 1997; 99: 231–236
- ⁷⁴ Laureys S, Lamy M, Fymonville ME. Auditory processing in the vegetative state. *Brain* 2000; 123: 1589–1600
- ⁷⁵ Menon DK, Owen AM, Williams EJ, Minhas PS, Allen CMC, Binfance SJ, Pickard JD and the Wolfson Imaging Centre Team. Cortical processing in persistent vegetative state. *Lancet* 1998; 352: 200 (7)
- ⁷⁶ Schiff N, Ribary U, Plum F, Llinas R. Words without mind. *Journal of Cognitive Neuroscience* 1999; 11: 650–656
- ⁷⁷ Zieger A, Hildebrandt H. Interventionsbegleitende Messung ereigniskorrelierter autonomer Potenziale während „Koma-Stimulation“ nach schwerer Hirnschädigung – neues Verfahren für Qualitätssicherung und Evaluation in der Frührehabilitation? In: Hedon-Klinik (Hrsg.). Qualitätsmanagement, Neurologische Frührehabilitation, Hedon-Preis 1996. Tagungsband zum 2. Reha-Symposium Neurologie und Orthopädie Lingener Tage 1996. Münster: Rhema-Verlag, 1996: S. 209–229
- ⁷⁸ Zieger A, Hildebrandt H. Neuropsychologische Frührehabilitation während der intensivmedizinischen Versorgung. In: Gauggel S, Kerkhoff G (Hrsg.). Fallbuch der Klinischen Neuropsychologie Göttingen: Hogrefe, 1997: 267–289
- ⁷⁹ Zieger A. Informationen und Hinweise für Angehörige von Schädel-Hirn-Verletzten und Menschen im Koma und Wachkoma (sog. apallisches Syndrom). Oldenburg: Eigenverlag, 2002; (7. Aufl.)
- ⁸⁰ Gustorff D, Hannich H-J. Jenseits des Wortes. Musiktherapie mit komatösen Patienten auf der Intensivstation. Bern: Huber, 2000
- ⁸¹ Wiesenhütter E. Blick nach drüben. Selbsterfahrungen im Sterben. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus Gerd Mohn, 1976
- ⁸² Gerstenbrand F. Das traumatische apallische Syndrom. Wien: Springer, 1967
- ⁸³ Schönle PW. Neurophysiologische Untersuchungen von extern nicht beobachtbaren Fähigkeiten (covert behavior) bei Patienten der Frührehabilitation. In: Kuratorium ZNS (Hrsg.). *Forschung und Praxis der Neurologischen Rehabilitation – 10 Jahre Kuratorium ZNS*. Hamburg: IN-Transfer, 1995: 175–180
- ⁸⁴ Schönle PW. Klinische Neuropsychologie und Neurophysiologie in der Frührehabilitation der Phase B. In: Voss A, von Wild K, Prosiegel M (Hrsg.). *Qualitätsmanagement in der neurologischen und neurochirurgischen Frührehabilitation*. München: Zuckschwerdt, 2000: 26–40
- ⁸⁵ Zieger A, Hildebrandt H, Engel A, Kleen K, Bußmann B. Multimodale Stimulation und interventionsbegleitendes Monitoring im Koma und apallischen Syndrom – Grundlagen, Methodik und Evaluation. Tagungsbericht der Jahrestagung der AG Neurotraumatologie und AG Neurologisch-Neuropsychologische Rehabilitation der DGNKN, am 21.–23. Oktober 1998 in München. Murnau: Eigenverlag BG Klinik Murnau, 2001: 1–47
- ⁸⁶ Wilson SL, Powell GE, Brock D, Thwaites H, Elliott K. Constructing arousal profiles for vegetative state patients – a preliminary report. *Brain Injury* 1996; 10 (2): 105–113
- ⁸⁷ Wilson SL, Powell GE, Brock D, Thwaites H. Behavioral differences between patients who emerged from vegetative state and those who did not. *Brain Injury* 1996; 10 (7): 509–516



- ⁸⁸ Wilson SL, Powell GE, Brock D, Thwaites H. Vegetative state and responses to sensory stimulation: an analysis of 24 cases. *Brain Injury* 1996; 10: 807–818 (11)
- ⁸⁹ Gill-Thwaites H, Munday R. The sensory modality assessment and rehabilitation technique (SMART): A comprehensive and integrated assessment and treatment protocol for the vegetative state and minimally responsive patient. *Neuropsychological Rehabilitation* 1999; 9: 305–320 (3–4)
- ⁹⁰ Freeman EA. : The Coma Exit Chart: assessing the patient in prolonged coma and the vegetative state. *Brain Injury* 1996; 10 (8): 615–624
- ⁹¹ Kinney HC, Samuels MA. Neuropathology of the persistent vegetative state. A review. *Journal of Neuropathology and Experimental Neurology* 1994; 53 (6): 548–558
- ⁹² Shewmon DA, Holmes GL, Byrne PA. Consciousness in congenitally decorticate children: developmental vegetative state as self-fulfilling prophecy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1999; 41 (6): 364–374
- ⁹³ Joseph R. Fetal brain behavior and cognitive development. *Developmental Review* 2000; 20 (1): 81–98
- ⁹⁴ Childs NL, Merger WN, Childs HW. Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state. *Neurology* 1993; 43: 1465–1467
- ⁹⁵ Murphy L. Assessment of patients in PVS and low awareness states. Workshop on PVS and low awareness states. Royal Hospital for Neuro-disability at London, 8–9th March, 1995
- ⁹⁶ Hülsken M. Umgang mit Menschen im Koma – pflegetherapeutische Ansätze. *Intensiv* 2000; 8: 32–38
- ⁹⁷ Rietz S, Hagel K. Spezifische Therapie-maßnahmen in der Behandlung des Wachkomas und ihr effizienter Einsatz. *Aktuelle Neurologie* 2000; 27: 252–257
- ⁹⁸ VDR Verband Deutscher Rentenversicherungsträger. Phaseneinteilung in der neurologischen Rehabilitation. *Rehabilitation* 1995; 34: 119–127
- ⁹⁹ Zieger A. Koma und apallisches Syndrom – sinnvolles Leben an der Grenze zum Tod. In: Jantzen W (Hrsg). „Euthanasie“ – Krieg – Gemeinsinn. Solidarisch handeln, demokratisch verantworten: Für ein humanes Leben aller! Jahrbuch für systematische Philosophie '94. Münster: Lit, 1995: 80–90
- ¹⁰⁰ Zieger A. Der Wachkoma-Patient als Mitbürger. Lebensrecht und Lebensschutz von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen in der Solidargemeinschaft. *WACHKOMA und danach* 2002; 11 (2): 12–15

Korrespondenzanschrift

Priv.-Doz. Dr. med. Andreas Zieger

Evangelisches Krankenhaus Oldenburg,
Station für Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte (Frührehabilitation)
Steinweg 13–17
26122 Oldenburg

E-mail: Dr.andreas.zieger@evangelischeskrankenhaus.de
<http://www.neurozentrum.de>



Anhang

Skala Expressive Kommunikation und Selbstaktualisierung (SEKS) [22, revidiert 2002]

intensiv 2002; 10

Handzeichen				
Datum				
Punktwert 0 = Merkmal nicht vorhanden 1 = Merkmal vorhanden (Mehrfachnennung möglich)				
Vegetative Körpersignale				
AF: Innehalten, Beschleunigung, Verlangsamung				
HF: Beschleunigung, Verlangsamung				
Schwitzen				
Erröten, Erblassen				
Tränenfluss (min 0; max. 5)				
Tonische Körpersignale				
Gesamten Körper anspannen/entspannen				
Arm/Bein anspannen/entspannen				
Kopf anspannen/entspannen				
Gesicht angespannt/entspannt (min. 0; max. 4)				
Augen				
gebrochener Blick				
starrer Blick				
glänzender Blick				
Fixieren				
Blickwendung				
Blickfolgen, Nachschauen				
Blinzelcode reproduzierbares Blinzeln oder tiefes Augenschließen als Zeichen für ja (min. 0; max. 7)				
Mimik				
apathisch, erschöpft, müde				
Indifferent				
Schmerz				
Lächeln, Staunen				
Freude, Unmut Furcht/Angst Wut/Zorn Weinen, Trauer Ekel				
Augengruß mehrfaches Anheben der Augenbrauen/Stirnmuskeln (min.0; max. 6)				
Datum				



Eigenbewegungen				
Selbststimulation Schaukelbewegungen, Stereotypien, Daumenlutschen				
Diffuse Suchaktivität Herumdrehen, Strampeln, Herumnesteln				
Zielgerichtete Bewegungen Kopfwendung, Arm ausstrecken, Zugreifen, Zutreten				
Kopfcode: Ja/Nein Kopfnicken bzw. Kopfschütteln				
Handcode: Ja/Nein Händedruck und Loslassen Handheben bzw. Handsenken				
Beincode: Ja/Nein Bein in Knie anheben / beugen = Ja, bzw. senken / strecken = Nein				
Buzzer-Code Summer 1 x drücken = Ja 2 x drücken = Nein				
<i>(min 0; max. 7)</i>				
Gesten und Gebärden				
Stimmungen und Bedürfnisse z.B. Nähe, Zärtlichkeit, Schmusen Verlegenheit, Langeweile Niedergeschlagenheit Verzweifeln, Drohen, Wut, Zorn				
Ja/Nein-Geste auch „Weiß nicht“ (Schulterzucken)				
Zeigen, auf einen Gegenstand/eine Person deuten				
Wünsche und Absichten ausdrücken z.B. Geste für Rauchen, Trinken, Schlafen, Zeitungslesen, Telefonieren, Nichthören				
<i>(min. 0; max. 4)</i>				
Stimme und Sprache				
Affektive nichtartikulierte Äußerungen z.B. Seufzen, Stöhnen, Wimmern, Weinen, Schreien, Summen, Brummen				
Stimmlose Mundbewegungen und Artikulationen z.B. Flüstern, Koartikulieren, Mitbewegungen				
Stimmhafte Lautäußerungen und Artikulationen z.B. Brabbeln, Murmeln				
Affektive Lautäußerungen z.B. Schmerz: „Au“ Begrüßung: „Hallo“ Leises/Lautes Lachen				
Verständliche einzelne Wörter und Antworten z.B. Schmerz: „Ja“, „Nein“, „Mama“, „Papa“, „Hunger“, „Durst“, „Komm“, „Geh weg“, „Gut“, „Schlecht“, „Richard“ usw.				
<i>(min.0; max. 5)</i>				
Summe insgesamt				
<i>(min.0; max. 38)</i>				