

BACHELORSTUDIUM GESUNDHEITS- UND PFLEGEWISSENSCHAFT  
MEDIZINISCHE UNIVERSITÄT GRAZ

# Wachkoma und die damit verbundenen ethischen Problembereiche

Bachelorarbeit

**Lucia Sophie Nausner, 0811161**

22.10.2012

**Betreuer:**

**Mag. Dr.med.univ. Erwin Horst Pilgram**

**Geriatrische Gesundheitszentren der Stadt Graz**

**Albert-Schweitzer-Gasse 36**

**8010 Graz**

**Lehrveranstaltung: Ethik**

## **Ehrenwörtliche Erklärung**

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Bachelorarbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe. Weiteres erkläre ich, dass ich die Arbeit in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt habe.

Graz, am 22. Oktober 2012



Lucia Nausner

<b>EINLEITUNG.....</b>	<b>4</b>
<b>1. WACHKOMA.....</b>	<b>6</b>
1.1. HISTORISCHE ENTWICKLUNG.....	6
1.2. DEFINITION WACHKOMA.....	9
1.3. KOMA UND WACHKOMA.....	10
1.4. DIE DIAGNOSE .....	10
1.5. DIE URSACHEN .....	12
1.6. DIE PROGNOSE .....	13
1.7. LEBENSERWARTUNG .....	14
1.8. REMISSION DES WACHKOMAS.....	15
<b>2. ETHIK.....</b>	<b>18</b>
2.1. ETHIK ALS BEGRIFF.....	19
2.2. BIOETHIK/MEDIZINETHIK.....	20
<b>3. DIE ETHISCHEN PROBLEMBEREICHE BEI WACHKOMA.....</b>	<b>21</b>
3.1. DAS PROBLEM BEI DER DIAGNOSE.....	21
3.2. DIE MEDIZINISCHE TODESDEFINITION – DER HIRNTOD.....	22
3.3. DAS BEWUSSTSEIN VON WACHKOMAPATIENTINNEN .....	24
3.4. DIE FRAGE NACH DER RICHTIGEN PERSPEKTIVE .....	28
3.5. DAS PROBLEM SCHMERZ.....	29
3.6. WÜRDE UND LEBENSQUALITÄT.....	30
3.7. STERBEHILFE BZW. BEENDIGUNG DES LEBENS .....	32
3.8. DIE PATIENTENVERFÜGUNG.....	34
3.9. KÜNSTLICHE ERNÄHRUNG BZW. NAHRUNGSBEGRENZUNG.....	35
<b>4. DER FALL ELUANA ENGLARO ALS BEISPIEL.....</b>	<b>36</b>
<b>ZUSAMMENFASSUNG.....</b>	<b>38</b>
<b>FAZIT.....</b>	<b>41</b>
<b>LITERATURVERZEICHNIS.....</b>	<b>43</b>

## Einleitung

Wachkoma kann jeden Menschen völlig unerwartet treffen. Ohne Vorwarnung kann es durch einen Unfall oder bei einer Reanimierung eintreten. In Österreich sind davon jährlich 400 Menschen betroffen (Salzburger Initiative Wachkoma-patienten & Schädel-Hirn-Verletzte).

Die Inzidenz von WachkomapatientInnen in Österreich beträgt, laut dem Stand im Jahr 2004, 0,7 bis 1,1/100.000 Einwohnern und die Prävalenz umfasst eine Anzahl von 2-10/100.000 Einwohnern. Derzeit befinden sich in Österreich etwa 800 bis 1000 Menschen im Wachkoma (Österreichische Wachkoma Gesellschaft).

Die Häufigkeit an Wachkoma zu erkranken ist nicht das einzige Indiz für die Aktualität und Relevanz der Thematik:

Aktuell finden viele Diskussionen über gesetzliche und ethische Aspekte bei Wachkoma statt und obwohl es einen großen Umfang an Fachliteratur zum Thema Wachkoma gibt, ist das allgemeine Wissen dazu oft gering. Selbst beim medizinischen Personal gibt es außerhalb der auf Neurologie und Rehabilitationsmedizin spezialisierten Bereiche noch zu wenig Wissen über das Krankheitsbild Wachkoma. Und die sprachliche Verwirrung durch die historische Entwicklung unterschiedlicher Begrifflichkeiten führt aufgrund des mangelnden Wissensstand, in vielen Bereichen der Bevölkerung, zu Verwechslungen mit dem Großhirntod, welcher einen wachkomatösen Menschen fälschlicherweise als hirntot bezeichnen würde (Geremek 2009, S XI).

Die Ethik wird für Menschen immer dann von Bedeutung, sobald sie im Zusammenleben mit anderen nach Orientierungen, Richtwerten und Gründen für ihre gemeinsame Lebensführung, ihre Handlungen und grundlegenden Entscheidungen suchen. Diese Suche zieht sich durch alle Lebensbereiche hindurch und so auch im Bereich einer/s PatientIn mit Wachkoma. Die Fragen, die

sich Angehörige, ÄrztInnen und Pflegepersonen von WachkomapatientInnen stellen müssen, sind zumeist komplex und weitreichend und benötigen eine sorgsame und überlegte Vorgehensweise bei der Beantwortung. Hierbei müssen medizinische, rechtliche und ethische Aspekte zusammenfließen um Entscheidungen auf ein stabiles Fundament zu stützen.

In dieser Arbeit werden die ethischen Problembereiche bei Wachkoma erörtert. Um die Thematik in seiner ganzen Komplexität erfassen zu können, ist ein Verständnis der medizinischen Grundlagen zu Wachkoma nötig und ein Grundverständnis der Disziplin Ethik von Vorteil. Darum werden im ersten Teil dieser Arbeit die medizinischen Grundlagen zum Thema Wachkoma geklärt und im zweiten Teil die Ansätze der Ethik dargelegt. Im dritten Teil werden schließlich die ethischen Problembereiche bei Wachkoma zusammengeführt, die nicht ganz von medizinischen und rechtlichen Aspekten zu trennen sind und darum immer wieder juristische und medizinische Anhaltspunkte beinhalten.

In dieser Arbeit wird nach einer Beantwortung folgender Fragen gesucht:

1. Was bedeutet Wachkoma?
2. Was bedeutet Ethik?
3. Was sind die ethischen Problembereiche in Zusammenhang mit Wachkoma?

In dieser Arbeit werden die Begriffe Wachkoma, apallisches Syndrom und vegetativer Status synonym verwendet.

# 1. Wachkoma

## 1.1. Historische Entwicklung

Im Jahr 1899 beschrieb Rosenblath einen Patienten mit einem dem Wachkoma ähnlichem Zustand als „bemerkenswerter Fall von Hirnerschütterung“. Das war das erste Mal, dass das Krankheitsbild Wachkoma historisch in Erscheinung trat (Kröll & Schaupp 2010, S 41).

Ernst Kretschmer, ein Neurologe aus Deutschland, war der erste der den Begriff „apallisches Syndrom“ für das Krankheitsbild Wachkoma verwendete und erstmals wie folgt beschrieb:

*„Der Patient liegt da mit offenen Augen. Der Blick starrt geradeaus oder gleitet ohne Fixationspunkt verständnislos hin und her. (...) Ansprechen, Anfassen, Vorhalten von Gegenständen erweckt keinen sinnvollen Widerhall. (...) Trotz Wachsein ist der Patient unfähig zu sprechen, zu erkennen, sinnvolle Handlungsformen in erlernter Art durchzuführen. Dagegen sind bestimmte vegetative Elementarfunktionen, wie etwa das Schlucken, erhalten.“* (Steinbach & Donis 2011, S 5)

Im Jahr 1940 beschreibt Kretschmer das Wachkoma als einen Krankheitszustand bei, dem die Großhirnfunktionen blockiert oder ausgefallen sind. Diese Funktionen befinden sich in der Großhirnrinde beziehungsweise im Großhirnmantel. Das „Pallium“ ist der Gehirnmantel und folgend bedeutet „apallisch“ ohne Gehirnmantel. Der Neurologe wählte diesen Begriff, weil jener den Umstand treffend beschreibt, dass die Gehirnfunktionen von der Großhirnebene auf die Ebene des Mittelhirns abgesunken sind, die lebenswichtigen Zentren im Hirnstamm erhalten geblieben und die im Großhirn jedoch weithin ausgefallen sind. Heutige Untersuchungen haben die Feststellungen Kretschmers aber nur teilweise bestätigt und gezeigt, dass Teile der Gehirnrinde bei WachkomapatientInnen tatsächlich noch intakt

sind (Steinbach & Donis 2011, S 5-6).

Erst drei Jahrzehnte später, im Jahr 1967, griff der Österreicher und Neurologe Franz Gerstenbrand den Begriff des apallischen Syndroms in seiner Publikation „Das traumatische apallische Syndrom“ wieder auf und so wurde dieser, nach einer längeren und ungeklärten Interessenspause der Wissenschaft, wieder ein Thema in wissenschaftlichen Veröffentlichungen. Bis heute hat es kein anderer Wissenschaftler geschafft, die klinischen Beschreibungen und die Anführung der Remissionsstadien Gerstenbrand's in dieser Ausführlichkeit und Exaktheit zu übertreffen. Gerstenbrand beschrieb aber nicht nur das Wachkoma selbst, sondern machte auch auf den Menschen hinter der Krankheit aufmerksam. Er betonte dessen Bedürfnis an Betreuung und Unterstützung bei der Rehabilitation und verwies auf die Würde und das Recht auf Leben dieser Menschen. Desgleichen machte er auf die Wichtigkeit des sozialen Anschluss und eine Integration von WachkomapatientInnen in das soziale Leben aufmerksam und setzte damit wichtige Schritte für die Rehabilitationsarbeit (Steinbach & Donis 2011, S 6).

Während sich der Begriff „apallisches Syndrom“ im deutschen Sprachraum verbreitete, suchte die englischsprachige Fachliteratur nach einer anderen passenden Bezeichnung (Geremek 2009, S 53-54).

1972 beschäftigten sich die angloamerikanischen Autoren Bryan Jennett und Fred Plum mit dem Thema Wachkoma und gaben ihm einen neuen Namen. Dieser Name richtete sich jedoch nur an die enthemmten vegetativen Funktionen des Körpers und vernachlässigte die Rehabilitationsmöglichkeiten in die Bezeichnung zu integrieren. Der Begriff „vegetative state“ wurde einen Monat nach seiner ersten Veröffentlichung durch zwei weitere Namensmöglichkeiten ergänzt. Für die PatientInnen deren Zustand nach einem Monat ohne klinische Besserung war, sollte der Begriff „persistent vegetative state“ und für jene die nach zwölf Monaten ohne klinische Besserung waren, „permanent vegetative state“ verwendet werden. Die Bezeichnung „permanent vegetative state“ ist zu hinterfragen, weil sie

einerseits eine prognostische Festlegung ist und zum anderen, weil der Begriff „vegetative“ aufgrund seiner Ähnlichkeit mit dem Begriff „vegetables“ und dem Wort „Vegetieren“ eine ungewollte Anspielung ermöglicht. Es sind Definitionen, die wenig Wertschätzung für menschliches Leben ausdrücken (Steinbach & Donis 2011, S 7).

Jennett und Plum waren selbst unzufrieden mit ihrer Begriffsdefinition und dies wurde mit einem Zusatz zum Buchtitel verdeutlicht: „a syndrome in search of a name“ (Steinbach & Donis 2011, S 7). Schließlich wurde empfohlen, die Begriffe „persistent“ und „permanent“ wieder zu streichen. (Steinbach & Donis 2011, S 7).

Trotzdem etablierte sich der Begriff in der angloamerikanischen und auch in der deutschen Fachliteratur. Zunächst wurde er 1994 von der Multi Society Task Force on Persistent Vegetative State empfohlen. Aufgrund der vielen Kritik war in späteren Empfehlungen schließlich nur mehr von dem Begriff „vegetative state“ die Rede (Zieger 2004 z. n. Geremek 2009, S 55).

Während in der deutschsprachigen Literatur das apallische Syndrom als ein Durchgangssyndrom verstanden wird, bezeichnet es die angloamerikanische Literatur hingegen als ein Endstadium (permanent vegetative state) (Kröll & Schaupp 2010, S 28). Der Begriff „Wachkoma“ ist laut Österreichische Wachkoma Gesellschaft ein Laienbegriff für das apallisches Syndrom (Österreichische Wachkoma Gesellschaft). Die Bezeichnung „Wachkoma“ ist somit kein eindeutiger medizinischer Begriff und wurde nur aufgrund der ungeheuren medialen Präsenz so bekannt (Kröll & Schaupp 2010, S 47).

Viel wichtiger als der Begriff selbst ist aber ein identisches und klar definiertes Verständnis des Krankheitsbildes Wachkoma. Laut Nascimento (2005) sollten alle Synonyme die gleichen exakt bestimmten Symptome zusammenfassen und von jedem Arzt in derselben Weise diagnostiziert werden können (Nascimento 2005 z. n. Geremek 2009, S 55).

## 1.2. Definition Wachkoma

Nach dem klinischen Wörterbuch werden für das Wachkoma folgende Synonyme genannt: apallic syndrome, persistent vegetative state, sog. Coma vigile. (Psyhyrembel-online).

Laut Österreichische Wachkoma Gesellschaft ist das Apallische Syndrom ein Krankheitsbild, bei dem PatientInnen wach zu sein scheinen, jedoch nicht in der Lage sind, mit der Umgebung bewusst Kontakt aufzunehmen. Das apallische Syndrom tritt „ (...) *am häufigsten nach schweren Schädel-Hirn-Verletzungen, jedoch auch nach anderen Formen der Hirnschädigung (z.B. Wiederbelebung, schwere Vergiftungen) (...) [auf].*“ (Österreichische Wachkoma Gesellschaft)

Laut Zieger (2006) ist das Apallische Syndrom „(...) *ein Erlöschen des Selbstbewusstseins und der Kontaktfähigkeit in Folge einer schweren Schädel-Hirnverletzung oder eines Sauerstoffmangels am Gehirn (...)*“ (Zieger 2006, S 4).

*„Es handelt sich somit um eine Bewußtseinsstörung, bei der nicht die Wachheit sondern die Wahrnehmungsfähigkeit beeinträchtigt ist. Vegetative Funktionen, wie Temperatur-, Kreislauf- und Atemregulation, die im Hypothalamus und im Hirnstamm integriert werden, sind so weit erhalten, daß ein Überleben der Patienten möglich ist, wenn entsprechende medizinische und pflegerische Maßnahmen gewährleistet sind.“* (Nacimiento 1997, S 661)

Allen Definitionen gemeinsam ist ein Fehlen oder eine erhebliche Einschränkung des „(...) *bewussten Wahrnehmens, ein fehlendes Bewusstsein des Patienten seiner selbst und seiner Umwelt und ein Fehlen jeglicher sinnvoller Reaktionen auf äußere Reize bei erhaltenem Schlaf-Wach-Rhythmus.*“ (Steinbach & Donis 2011, S 9)

### 1.3. Koma und Wachkoma

Das Koma ist gekennzeichnet durch eine anhaltende Bewusstlosigkeit. PatientInnen, die im Koma liegen, können im Gegensatz zu Wachkoma-patientInnen nicht durch einen äußeren Reiz beeinflusst werden. Lediglich schmerzhafte Reize können eine motorische reflektorische Reaktion bewirken, je nachdem wie tief das Koma verläuft. Im Koma gibt es keine Schlaf-Wach-Phasen und die Augen sind geschlossen. Es ist ein schlafähnlicher Zustand, der oder die PatientIn ist jedoch nicht erweckbar. Ein Koma hat eine Zeitspanne, die nur sehr selten über einen Zeitraum von vier Wochen hinausgeht. Es gibt die Möglichkeit, dass der Patient aus dem Koma erwacht, indem das Bewusstsein stufenweise zurückkehrt. Es kann sich aber auch ein apallisches Syndrom manifestieren oder der Patient verstirbt (Nacimiento 1997, S 662; Steinbach & Donis 2011, S 36).

*„Erholt sich der Patient innerhalb von zwei bis drei Wochen nicht aus diesem Zustand der Bewusstlosigkeit, das heißt, beginnt er nicht zunehmend wacher zu werden, wieder verstärktes Interesse an der Umgebung zu zeigen und Aufforderungen zu befolgen, so kann aus dem akuten Koma schließlich ein Wachkoma entstehen.“ (Steinbach & Donis 2011, S 22)*

Dieser Prozess ist aber auch in die andere Richtung möglich und so kann sich ein apallisches Syndrom gleichermaßen zu einem Koma entwickeln (Nacimiento 1997, S 662).

### 1.4. Die Diagnose

Die Diagnose Wachkoma kann laut Steinbach & Donis (2011) aus folgenden Kriterien resultieren:

- Fehlende Wahrnehmung seiner selbst und/oder der Umwelt
- Spontanes oder reflektorisches Öffnen der Augen
- Fehlen jeglicher sinnvollen und reproduzierbaren Kommunikation
- Kein sicheres optisches Fixieren und reproduzierbares Verfolgen äußerer

## Stimuli

- Bulbi oft divergent mit positivem Puppenkopfphänomen
- Keine emotionale Reaktion auf Ansprechen
- Keine verbale Kommunikation
- Ungerichtete verbale Äußerungen (Grunzen, Schreien) möglich
- Ungerichtetes Grimassieren möglich (positiv wie negativ)
- Schlaf-Wach-Rhythmus vorhanden
- Hirnstammreflexe und spinale Reflexe sind erhalten
- Primitivreflexe (Saugen, Schlucken, Kauen, Greifen) sind variabel erhalten
- Abwehr-, Halte- und Stellreflexe sind erhalten
- Blutdruckregulation, kardiorespiratorische Funktionen sind erhalten
- Blasen-, Mastdarminkontinenz
- Auf taktile, visuelle und akustische Stimulation treten Massenbewegungen (Wälzbewegungen) und vegetative Symptome (Schwitzen, Speichelfluss, Tachykardie etc.) auf
- Beugstellung der Arme mit Faustschluss
- Beuge-/Streckstellung der Beine, Streckstellung der Füße

(Steinbach & Donis 2011, S 10)

Um zu solch einer Diagnose zu kommen, muss jedoch eine ganze Reihe von fundierten klinischen Untersuchungen erfolgen. Dabei wird mit Hilfe einer Reihe moderner Apparaturen und Methoden ein neurologisches Assessment erstellt, welches immer über einen längeren Zeitraum zu erfolgen hat. Nur so kann ein exaktes und sicheres Untersuchungsergebnis erzielt werden. Eine klassische neurologische Untersuchung wäre in diesem Fall nicht ausreichend (Steinbach & Donis 2011, S 25). Letzten Endes ist es möglich beinahe alle Symptome von Wachkoma zu beobachten. Da die Entwicklung jener Symptome aber über einen längeren Zeitraum verläuft, kann die Diagnose Wachkoma bzw. apallisches Syndrom erst nach drei bis vier Wochen nach einem „auslösenden Ereignis“ erfolgen (Steinbach & Donis 2011, S 22).

Die Rate, der durch Studien belegten Fehldiagnosen bei Wachkoma liegen laut

Andrews (1996) und Childs (1996) bei 15 bis 43 Prozent (Andrews 1996, Childs 1996 z. n. Kröll und Schaupp 2010, S 44).

## 1.5. Die Ursachen

Die häufigste Ursache für die Auslösung eines Wachkomas ist eine akute traumatische Schädel-Hirn-Verletzung oder eine akute nicht traumatische Hirnschädigung (Jennett 2002 z. n. Geremek 2009, S 55).

Gerstenbrand (1967) und Gerstenbrand & Rumpl (1986) haben die möglichen Ursachen wie folgt eingeteilt:

a) Akuter schwerer Hirnschaden wie z.B.

- Hirnverletzung (Trauma)
- Entzündung (Encephalitis)
- Sauerstoffmangel des Gehirns (zerebrale Hypoxie)
- Verschluss von gehirnversorgenden Gefäßen mit nachfolgender Hirngewebsdestruktion (z.B. maligner Hirninfarkt)
- Hirnblutung (hämorrhagischer Insult; lebensbedrohliche Blutung aus krankhaften Ausstülpungen von Arterien des Gehirns)

b) Diffuse progrediente Hirnabbauprozesse

- Alzheimer-Erkrankung
- Creutzfeldt-Jakob-Erkrankung
- Chorea Huntington

c) Intoxikationen:

akut:

- Exogen (z.B. Psychopharmaka, Hypnosedativa)
- Endogen (Stoffwechsellentgleisungen im Rahmen von schweren

Organfunktionsstörungen der Leber oder Niere)

subakut/chronisch:

- Exogen (Quecksilberintoxikation: Minamata disease)
- Endogen (Funktionsstörung der Schilddrüse oder Leber)

(Gerstenbrand 1967, Gerstenbrand & Rumpl 1986 z. n. Kröll & Schaupp 2010, S 29-30)

Da mehrere verschiedene Ursachen für eine Hirnschädigung bekannt sind, gibt es auch unterschiedliche Ausfälle im Gehirn, die zu einem apallischen Syndrom führen können (Kröll & Schaupp 2010, S 30).

Bei einem akuten schweren Hirnschaden kann ein Mensch verschiedene Rückbildungsstadien des Wachkomas durchlaufen und sogar eine vollständige Remission (Rückbildung) ist möglich (Siehe a). Demgegenüber gibt es bei diffusen progredienten Hirnabbauprozessen in Endstadien keine Remissionsmöglichkeiten (Siehe b). Akute bzw. chronische Intoxikationen lassen eine Möglichkeit für eine partielle Remission dagegen wieder zu (Siehe c) (Kröll & Schaupp 2010, S 30).

## **1.6. Die Prognose**

Das apallische Syndrom ist aufgrund seiner enormen Heterogenität im Zusammenhang der Verläufe dieses Krankheitsbildes nur sehr schwer als ein dauerhaftes Syndrom zu definieren und es lassen sich auch nur schwer verlässliche prognostische Kriterien ermitteln (Kretschmer 1940 und Jennett & Plum 1972 z. n. Geremek 2009, S 99).

Sazbon & Groswasser (1990) beschrieben in ihrer Studie „Outcome in 134 patients with prolonged posttraumatic unawareness. Part 1: Parameters determining late recovery of consciousness“ 134 posttraumatische PatientInnen mit Bewusstlosigkeit von über einem Monat und kamen mit dieser Untersuchung zu folgenden Ergebnissen: 54 Prozent der PatientInnen erholten sich und davon

erlangte fast die Hälfte der Personen wieder eine Unabhängigkeit im alltäglichen Leben, 72 Prozent konnten wieder sozial integriert werden und 11 Prozent der PatientInnen war es sogar möglich ihre Arbeit wieder aufzunehmen (Kröll & Schaupp 2010, S 45).

Untersuchungen der Albert-Schweitzer-Klinik Graz zeigten, dass selbst PatientInnen in der Langzeitversorgung, nach ein bis zwei Jahren nach dem Akutgeschehen, eine fortdauernde Remission erwarten können (Kröll & Schaupp 2010, S 45).

Der Fall von Terry Wallis, welcher 1984 im Alter von 19 Jahren durch einen Unfall ins Wachkoma fiel und nach 19 Jahren unerwartet wieder zu sprechen begann, ist mit Sicherheit einer der bemerkenswertesten und überraschendsten Geschichten im Zusammenhang mit Wachkoma (Kröll & Schaupp 2010, S 45).

Jene Beispiele von PatientInnen, die nach mehr als zwei Jahren, ja sogar fast mehreren Jahrzehnten überraschend wieder erwachen, machen eine sichere Prognose geradewegs unmöglich.

So bleibt es dem Arzt überlassen anhand verschiedener sogenannter „Prognosemarker“ eine Prognose für den jeweiligen Einzelfall zu stellen. Diese kann jedoch nie mit letzter Sicherheit erfolgen und sollte in jedem Fall Folgendes berücksichtigen: Die Ursache des Wachkomas, die Dauer des Wachkomas und das Alter des Wachkomapatienten (Geremek 2009, S 99).

## **1.7. Lebenserwartung**

Die Lebenserwartung von Erwachsenen die sich aufgrund einer traumatischen oder anoxischen Ursache in einem vegetativen Zustand befinden, liegt in einem Zeitraum von zwei und fünf Jahren. In einem Endstadium einer degenerativen Erkrankung liegt die Lebenserwartung bei dreieinhalb bis zu sieben Jahren (The

Multi Society Task Force on PVS 1994; Ashwal et al. 1992 z. n. Geremek 2009, S 100).

Eine Lebenszeit von zehn Jahren oder länger im Wachkomazustand ist jedoch nur sehr selten (Geremek 2009, S 100).

Nach Jennett (2002) sowie Minerhoud & Braakman (1988) sind die Überlebenschancen für WachkomapatientInnen deutlich gestiegen: „Waren es noch 1975 nur 15% aller Patienten im vegetativen Status, die mehr als drei Jahre überlebten, so sind es heutzutage 30-50%.“ (Jennett 2002; Minerhoud & Braakman 1988 z. n. Geremek 2009, S 101)

## **1.8. Remission des Wachkomas**

Allgemein wird bei der Remission des Wachkomas zwischen zwei Ausprägungen unterschieden. Zum einen kann es zu einer Rückbildung der Bewusstseinsstörung kommen und zum anderen zu einer Rückbildung der Funktionsausfälle (motorische Störungen, Sprach- oder Sprechstörungen) (Steinbach & Donis 2011, S 37).

Eine Remission ist bei mindestens 80 Prozent der Patienten möglich und beginnt meist mit dem optischen Fixieren. Der Patient fängt an seine Umwelt wieder bewusst anzusehen und im nächsten Schritt kann ein Blickkontakt entstehen. Der Blickkontakt ist das erste Zeichen von Aufmerksamkeit, einer Kommunikationsanbahnung und bewusster Wahrnehmung. Im Voranschreiten der Remission folgt die optische Folgebewegung, welche sich dadurch kennzeichnet, dass der Patient den Personen und Gegenständen im Raum folgt, sich bei Ansprache dem Sprecher zuwendet und seinen Blick zur Tür, lenkt wenn eine Person das Zimmer betritt. Am Anfang sind diese Reaktionen noch selten und können damit als zufällige Bewegungen gedeutet werden. Erst nach und nach werden diese dann regelmäßiger und für andere Personen offensichtlich eindeutig gerichtet. Im

weiteren Verlauf kann der Patient Gegenstände ergreifen oder auch abwehren und schließlich zeigen sich nach und nach erste Gefühlsregungen. Dann wird der Patient immer mehr ein Sprach- und Situationsverständnis anzeigen und infolge dessen im Rahmen seiner motorischen und sensorischen Möglichkeiten reagieren. Sobald der Patient in der Lage ist seinen Willen mitzuteilen, dies kann er auf allen ihm möglichen Wegen tun, wird die Diagnose Wachkoma aufgehoben. Es gibt zwar verschiedene Remissionsmodelle. Der Ablauf der Remission verläuft jedoch immer nach dem gleichen festen Schema (Steinbach & Donis 2011, S 38-39).

Mittels intensiver Frührehabilitation und zunehmendem Spezialisierungsgrad in der Langzeitbetreuung von WachkomapatientInnen kann die Wahrscheinlichkeit einer Remission enorm beeinflusst werden. Dies wurde durch die stark angestiegene Zahl von PatientInnen, die nicht in einem Vollbild des Wachkomas verbleiben nur bestätigt. Überdies ist damit die Bezeichnung „apallisches Durchgangssyndrom“, wie es schon Gerstenbrand forderte, mehr als gerechtfertigt (Steinbach & Donis 2011, S 37).

Gegenwärtig sind zwei Modelle der Remission von Wachkoma im Gebrauch.

Das erste dieser Modelle sind die Remissionsstadien nach Gerstenbrand. Gerstenbrand beschreibt für das traumatisch verursachte Wachkoma acht Stadien, welche beim Vollbild Wachkoma beginnen (Remissionsstadium 1), Übergangsstadien beinhalten, bei denen der Wachkomapatient oder die Wachkomapatientin zunehmend Kontakt mit seiner Umgebung aufnimmt (Remissionsstadium 5) und bei einem Stadium enden, wo der es bereits möglich ist, PatientInnen von zu Hause oder über eine Tagesklinik zu betreuen (Remissionsstadium 8) (Steinbach & Donis 2011, S 40-42).

Das zweite Modell ist der Minimally Conscious State nach Giacino. Giacino hat die Bezeichnung „minimally conscious state“ geschaffen, um PatientInnen, die zwar „eine schwere Beeinträchtigung der Bewusstseinslage aufweisen, aber nicht den

Kriterien eines Komas oder eines vegetative state entsprechen, da sie inkonstante, aber reproduzierbare oder anhaltende und zunehmende komplexe Verhaltensmuster zeigen, die für eine Wahrnehmung der eigenen Person oder Umwelt sprechen“, von PatientInnen im Vollbild Wachkoma zu unterscheiden (Steinbach & Donis 2011, S 43).

## 2. Ethik

Die Ethik ist „(...) *praktischer Teil der Philosophie als der Wissenschaft, die sittliches Wollen u. Handeln des Menschen auf seinen Ursprung u. sein Wesen hin untersucht u. sich somit mit der rationalen Begründung von grundlegenden Normen menschlichen Verhaltens beschäftigt.*“ (Pschyrembel-online)

„*Im Unterschied zur theoretischen Philosophie beschäftigt sich die praktische Philosophie, darunter also auch die Ethik, nicht mit Fragen des Erkennens und Seins, sondern der menschlichen Praxis.*“ (Höffe 1997, S 237 z. n. Lay 2004, S 28)

Demzufolge beschäftigt sich die Ethik, als Teildisziplin der Philosophie, von einem theoretischen und abstrakten Standpunkt aus mit elementaren und lebensnahen Bereichen des menschlichen Lebens. Es ist der Wunsch, der im Menschen entsteht, das Leben und die Handlungen ethisch beziehungsweise moralisch zu betrachten und zu erwägen was als „richtig“ oder „falsch“ anzusehen ist. Infolge der Tatsache, dass der Mensch ein soziales Wesen ist und seine Entscheidungen und Handlungen damit einen weitreichenden Wirkungsbereich haben, können die individuellen Wünsche und Ziele untereinander immer wieder zu Interessenskonflikten führen, die es zu lösen bedarf. Hierbei entsteht der Wunsch nach einer ethischen Orientierung und dazu kann die Disziplin der Ethik verhelfen, indem sie sich mit dem Gegenstand des Ethos beziehungsweise der Moral auseinandersetzt (Kemetmüller 2011, S 10).

Nach Körtner (2012) ist Ethik eine „selbstreflexive Theorie der Moral“ und demnach ein Nachdenken über die Möglichkeiten der Beurteilung, was als „Gut“ und „Böse“ zu gelten hat und was der Sittlichkeit entspricht (Körtner 2012, S 15).

Es ist somit nicht die Ethik, die sagt, wie vorzugsweise in einer bestimmten Situation gehandelt werden soll, sondern sie ist lediglich die Grundlage um Orientierungen zu schaffen, welche dagegen Beurteilungen und Handlungen in ihrer Moralität hinterfragen und kann damit eine Reihe von Bewertungskriterien

schaffen die eine betroffene Person bei ihrer Suche nach geeigneten Normen und Werten unterstützten und richtungweisend wirken (Albisser Schleger et al. 2012, S 72).

*„Ethik als wissenschaftliches System schreibt nicht vor, wie im Einzelfall konkret gehandelt werden soll, sondern versteht sich eher als eine Art Instrument, mit dessen Hilfe sich Handlungen und Unterlassungen daraufhin überprüfen lassen, ob sie den Menschen in ihren individuellen und sozialen Bezügen gerecht werden.“* (Hofmann 1995, S 36 z.n. Lay 2004, S 32)

Nach Lay (2004) ist Ethik eine Form der Überprüfung und Korrektur „(un-)moralischer menschlicher Praxis“ (Lay 2004, S 32).

Die Ethik ist ein Teilgebiet der Philosophie und beschäftigt sich laut Hoppe (1995) mit der Entstehung, Veränderung und Wirkung der Moral (Hoppe et al. 1995, S 11 z. n. Lay 2004, S 28).

*„Ethik als Wissenschaft fragt nach dem, was richtig oder falsch, gut oder schlecht ist, und zwar immer unter dem Gesichtspunkt, wie menschliches Leben und Zusammenleben möglichst optimal gelingen kann.“* (Hofmann 1995, S 445 z. n. Lay 2004, S 32)

## **2.1. Ethik als Begriff**

Der Begriff Ethik, erstmals von dem Philosophen Aristoteles als eine eigenständige philosophische Disziplin bezeichnet, wird von dem griechischen Wort „ethos“ hergeleitet und kann in unterschiedlicher Form verwendet werden. Einerseits kann Ethik als Gewohnheit, Sitte oder Brauch verstanden werden, das bedeutet, der Mensch begründet sein ethisches Handeln aufgrund bestimmter Normen beziehungsweise Gewohnheiten. Andererseits kann die Ethik aber auch als Charakter oder Tugend bezeichnet werden, welche der Mensch durch sorgfältige

Denkprozesse und genaue Reflexion erhält (Kemetmüller 2011, S 11).

„Ethik“ und „Moral“ werden in der alltäglichen Sprache oft synonym verwendet, sind aber begrifflich zu differenzieren (Pieper 2000, S 27 z.n. Albisser Schleger et al. 2012, S 71).

*„Auf eine kurze Formel gebracht: Ethik gibt die theoretische Seite der Sittlichkeit an, Moral hingegen die praktische.“* (Lay 2004, S 15)

## **2.2. Bioethik/Medizinethik**

Die Medizinethik ist eine Bereichsethik, ist der Bioethik untergeordnet und betrifft ÄrztInnen, Pflegekräfte, GesundheitspolitikerInnen und PatientInnen gleichermaßen. Sie ist die „Wissenschaft vom moralischen Urteilen und Handeln im Gesundheitswesen“ (Wiesemann & Biller-Andorno 2005, S 15).

Aber warum braucht der medizinische Bereich eine eigene Ethik? Weil hier spezifische Fragestellungen eine Beantwortung suchen, welche in anderen Bereichen des menschlichen Lebens so nicht auftreten. Die moderne Medizin ermöglicht heute durch neue technische Errungenschaften Leben, welches früher nicht möglich war und muss sich demgemäß mit Fragen auseinandersetzen, die einen Menschen schon vor seiner Geburt betreffen und über Lebensumstände in Gesundheit und Krankheit, bis hin zum Tod eines Menschen reichen können. Die Medizinethik berührt somit einen wesentlichen Teil des menschlichen Lebens und versucht durch die Reflexion *„(...) einen Begriff des Guten als Grundlage ihrer praktischen Ausübung (...) [zu finden].“* (Maio 2012, S 1-4)

Ethik ist die Entscheidung von zwei schlechten Möglichkeiten die bessere zu wählen. Entscheidungen zwischen zwei guten oder neutralen Möglichkeiten haben keine ethischen Überlegungen nötig (Loewy z. n. Steinbach & Donis 2011, S 113).

### **3. Die ethischen Problembereiche bei Wachkoma**

Das Besondere bei Wachkoma ist, dass diese Menschen nicht fähig sind für sich selbst zu entscheiden. Somit muss immer gefragt werden, wer nun für sie entscheidet und was überhaupt entschieden werden soll. Es ist schon schwer für sich selbst Wünsche und Entscheidungen zu formulieren, wenn es um die Frage geht, ob ein Weiterleben im Wachkoma für einen selbst in Frage käme oder der Tod als eine wünschenswertere Alternative erscheint. Wie sollen dann erst die Fragen beantwortet werden, wenn es sich dabei um eine andere Person handelt (Steinbach & Donis 2011, S113).

#### **3.1. Das Problem bei der Diagnose**

Jede Erkrankung ist durch eine wissenschaftliche Definition zu charakterisieren. Diese sollte die Pathologie, die Erscheinungsform und die sich daraus ergebenden Diagnosekriterien der Krankheit beinhalten. Die Definition ist die Voraussetzung für die Diagnose und Therapie. Obwohl für den Krankheitszustand Wachkoma einige klinische Definitionen durch verschiedene Expertenkommissionen aus unterschiedlichen Ländern formuliert wurden, erfüllt keine von ihnen diese Voraussetzungen. Das liegt vor allem daran, dass das Wachkoma eine Erkrankung mit einer sehr hohen Komplexität ist und diese aus der Menge der unterschiedlichen Definitionen des Bewusstseins resultiert (Geremek 2009, S 163).

Die Definition des vegetativen Zustandes ist sehr schwierig und nur in Einzelfällen möglich und zulässig (Shewmon 1999, Shewmon 2004 z. n. Geremek 2009, S 163).

### 3.2. Die medizinische Todesdefinition – Der Hirntod

Eine grundlegende und besonders schwierig zu beantwortende Frage, die sich durch die Beschäftigung mit Wachkoma ergibt, ist die Frage, wo das Leben endet und der Tod beginnt. Sind Menschen die im Wachkoma liegen näher am Leben oder am Tod? Wie wird der Tod definiert?

Der Tod bedeutet „den Übergang des menschlichen Organismus vom Leben zum Nicht-Leben“ (Bertels 2002 z. n. Geremek 2009, S 7).

Was macht einen Menschen zu einem lebendigen Menschen? Ist es die Atmung, der Kreislauf oder das Gehirn? Oder sind es die höheren Hirnfunktionen wie die Fähigkeit zu Bewusstsein und Interaktion? Das ist nicht nur eine medizinische Fragestellung. Es ist auch eine philosophische, solange die Antwort nach der Frage von Leben und Tod nicht gefunden werden kann. Doch die Medizin hat eine Definition für den Tod verlangt und geprägt. Heute gehört die Feststellung des Todes für einen Arzt zu seiner täglichen Arbeit. Die moderne Intensivmedizin hat aufgrund der wachsenden Möglichkeiten in der Medizin unmissverständlich dazu beigetragen, dass mittlerweile eine Todesdefinition und die daraus resultierenden exakten Hirntodkriterien, eine große Notwendigkeit besitzen. Die medizinische Diagnose für den Tod kann gewiss nie völlig frei von Einflüssen durch philosophische, ethische, kulturelle und politische Strömungen und momentanen Umständen eines Landes oder auch einer bestimmten Zeit sein und trotzdem sollte sie stets nach wissenschaftlichen Richtlinien erfolgen (Geremek 2009, S 1-2).

Aufgrund des medizinischen und technischen Fortschritts wandelte sich das Todeskonzept von der klassischen Diagnose (Herz- und Atemstillstand) zu einer neurozentrischen Definition (Hirntod), welche drei Varianten beinhaltet. Diese Varianten beziehen sich auf das Gesamthirn, den Hirnstamm und den Neokortex (Großhirn). Als irreversibles Ende oder als Tod des gesamten Organismus werden der Ganzhirn- und der Hirnstammtod bezeichnet. Der Großhirntod hingegen tritt

ein, wenn nur die Funktionen des Neokortex „dauerhaft erloschen“ sind, die des Gesamthirns oder des Hirnstamms aber erhalten bleiben. Er zeichnet sich durch den irreversiblen Verlust des Bewusstseins und der Fähigkeit zur sozialen Interaktion aus. Damit beruht diese Todesdefinition auf der Voraussetzung, dass Bewusstsein, Denkvermögen und soziale Interaktion die wesentlichen Charakteristiken für das menschliche Leben sind und nicht die des physiologischen Organismus. Somit würden Menschen die sich in einem Zustand dauerhaften Wachkomas befinden nach dieser Definition für tot erklärt werden. Diese Definition ist aufgrund fehlender klinischer Beweise, dass WachkomapatientInnen ihr Bewusstsein unwiderruflich verloren haben und angesichts des Mangels an ausreichenden wissenschaftlichen Erkenntnissen über das Bewusstsein im neuronalen Kontext, streng abzulehnen (Kröll & Schaupp 2010, S 47-48).

Dem liegt, nebenbei bemerkt, auch der Gedanke zugrunde WachkomapatientInnen Organe für Organtransplantationen zu entnehmen, sie als „Organtote“ zu erklären und damit Organe „lebensfrisch“ und ohne lange Wartezeiten zu erhalten. Doch diese Forderungen würden darauf hinauslaufen, dass das Prinzip des toten Spenders verworfen werden würde und dies zieht einen gesellschaftlichen Schaden nach sich, der keinesfalls zu verantworten ist. WachkomapatientInnen als potenzielle Organspender zu betrachten ist demnach keine denkbare Möglichkeit (Kröll & Schaupp 2010, S 48-49).

Wachkoma ist demnach von der momentanen Definition des Hirntodes zu differenzieren. Zusätzliche Untersuchungen zu der klinischen Hirntoddiagnostik wie Hirn-Angiographie, transkranielle Dopplersonographie, Positonen-Emissions-Tomographie (PET), EEG oder die Untersuchung auf somatosensorisch evozierte Potentiale machen eine Abgrenzung möglich (Kröll & Schaupp 2010, S 48).

Durch die PET kann beim Hirntod ein Erlöschen der neuronalen Stoffwechselaktivität im gesamten Gehirn festgestellt werden. Bei WachkomapatientInnen ist die neuronale Stoffwechselaktivität jedoch nur stark reduziert und nicht vollständig

verloren. So kann gesagt werden, dass WachkomapatientInnen genau betrachtet nicht apallisch sind, da ihr Großhirn oder ihre Großhirnrinde noch über erhaltene Funktionen verfügen kann. Das EEG zeigt bei Hirntoten, mit einer Sensitivität (die Wahrscheinlichkeit, dass ein Kranker als krank diagnostiziert wird) und einer Spezifität (die Wahrscheinlichkeit, dass ein Gesunder als gesund eingestuft wird) von 90 Prozent, eine „Nulllinie“ an. Im Falle von WachkomapatientInnen sind es nur vereinzelte Phasen, wo eine fehlende oder minimale Aktivität angezeigt wird. Schlussendlich kann gesagt werden, dass WachkomapatientInnen und der Hirntod nicht miteinander vereinbar sind. Trotzdem kommt es immer wieder zur Diskussion, die Definition des Hirntodes auf Menschen in einem Zustand irreversiblen Wachkomas auszuweiten (Kröll & Schaupp 2010, S 48-49).

Bei einer Befragung aus dem Jahr 1989 definierten 19 Prozent der Ärzte und des Pflegepersonals Patienten mit apallischen Symptom als tot. Aber es waren nur 35 Prozent der Befragten die auch die medizinischen und gesetzlichen Kriterien des Hirntodes kannten (Youngner et al. 1989 z. n. Steinbach & Donis 2011, S 117).

### **3.3. Das Bewusstsein von WachkomapatientInnen**

Menschen, die sich in einem apallischen Zustand befinden, können nach der medizinischen Definition nicht für tot erklärt werden. Wie nahe sind diese Menschen aber nun dem Leben? Sind sie fähig sich selbst oder ihre Umwelt bewusst wahr-zunehmen? Und was sind die Folgen wenn tatsächlich ein Bewusstsein oder eine Wahrnehmung besteht?

Nach den üblichen Diagnosekriterien des Vollbildes Wachkoma, sind sich WachkomapatientInnen seiner selbst und ihrer Umwelt nicht bewusst. Doch kommt es zu einer Remission des Zustandes, kann es sein, dass sich auch wieder ein Bewusstsein einstellt. So ein Vorgang kann jedoch lange unbemerkt bleiben, da die Anzeichen für ein zurückkehrendes Bewusstsein nur sehr schwer erkennbar sind. Was bedeutet nun Bewusstsein?

Nach medizinischer Auffassung bedeutet Bewusstsein Wachheit und eine (psychologisch) nachvollziehbare Fähigkeit, auf Reize zu reagieren, seien es kognitive, emotionale oder auch sensorische Reize. Ein gesunder Mensch hat für gewöhnlich einen klaren Bewusstseinszustand und es ist ihm möglich sich zu jeder Zeit in seiner Umwelt zu orientieren oder auch mit sich selbst zurechtzufinden. Im Schlaf, bei starker Müdigkeit oder beim Erwachen kann diese Bewusstseinsklarheit nur temporär und eingeschränkt sein. Das Bewusstsein ist damit kein statischer Zu-stand, sondern ist fortwährenden Veränderungen unterworfen. Es sind aber nicht nur physiologische Zustände, die das Bewusstsein ausmachen. Es ist außerdem die kognitive und perzeptive Reaktionsfähigkeit, sowie die Ich-Wahrnehmung und das Selbst-Bewusstsein (Geremek 2009, S 24).

Wirkt jemand von außen nicht vollständig bewusst, bedeutet dies nicht, dass derjenige sich nicht trotzdem seiner selbst bewusst sein kann. Es ist auch in Situationen wie bei traumähnlichen Zuständen, während einer Halluzination, bei der Meditation oder bei Grenztoderfahrungen möglich, dass sich die Betroffenen seiner selbst, ihres Namens, Geschlechts und sogar ihrer Nationalitätszugehörigkeit bewusst sind. Von außen betrachtet ist davon jedoch nichts zu bemerken. Dieses Selbst-Bewusstsein kann von der heutigen Medizin und ihrer üblichen apparativen Ausstattung für die Diagnostik nicht erfasst werden (Geremek 2009, S 24).

Der Zustand Wachkoma, der von einer Wachheit mit fehlendem Bewusstsein charakterisiert ist, bedeutet nicht, dass es Wachheit ohne Bewusstsein gibt, aber kein Bewusstsein ohne Wachheit. Es sind zu viele Anhaltspunkte die Vermutungen stärker werden lassen, dass auch unbewusste Wahrnehmungsinhalte zum Bewusstsein gelangen können. Informationsverarbeitung kann unbewusst erfolgen. Beispiele dafür sind blinde Menschen. Sie können keine optischen Reize wahrnehmen und dennoch ist es manchen möglich bei einem Gewitter die richtige Richtung anzuzeigen, aus der die Blitze gekommen sind (Geremek 2009, S 24-25).

Laut Schwender et al. (1994) ergaben Untersuchungen bei wachkomatösen und anästhetisierten Personen, dass diese fähig sind auf gezielt ausgelöste auditorische Reize zu reagieren. Sie reagierten auf ihren Namen „*im Sinne einer bewussten Wahrnehmung*“ (Schwender et al. 1994 z. n. Geremek 2009, S 25).

Studien, die 2006 von Adrian Owen von der Universität Cambridge durchgeführt wurden, brachten weitere interessante Ergebnisse. Es ist die Geschichte einer 23-jährigen Engländerin, die durch einen Autounfall ins Koma fiel und sich nach einer Woche schließlich in einem wachkomatösen Zustand befand. Sie wurde fünf Monate nach dem Unfall von Owens Team mittels fMRT (funktionelle Magnetresonanztomographie) untersucht. Während einer der Versuchsreihen, wurden der Patientin Tonbänder mit Alltagsgeräuschen, wie etwa Geräusche die während des Kaffeetrinkes üblicherweise zu hören sind, vorgespielt. Zusätzlich waren begleitende Kommentare zu hören wie zum Beispiel: „*Er tut Milch und Zucker in den Kaffee.*“ Diese Geräusche lösten bei der Patientin neuronale Regungen in bestimmten Regionen des Gehirns aus und zwar in den Regionen, die am Verständnis von Wortbedeutungen und Sprache beteiligt sind. Damit war aber nicht bewiesen, dass die Frau das Gesprochene auch tatsächlich bewusst wahrnahm. Denn es kann eine ähnliche Hirnaktivität bei Gesunden, die sich im Schlaf oder in der Narkose befinden, beobachtet werden. Aus diesem Grund wurde eine weitere Testreihe durchgeführt. Bei dieser Testreihe wurde die Patientin gebeten sich bestimmte eigene Handlungen vorzustellen. Und tatsächlich konnten wieder ähnliche Hirnaktivitäten festgestellt werden, wie sie auch bei Gesunden zu beobachten sind, als die Patientin im Geist ein Tennisspiel absolvierte. Und als sich die Frau vorstellen sollte, sie würde durch ein Zimmer ihres Hauses gehen, traten Aktivitäten in den Gehirnregionen auf, die an der Fähigkeit der räumlichen Orientierung im Gehirn beteiligt sind (Kröll & Schaupp 2010, S 44). Obwohl sich diese Patientin laut klinischer Diagnose in einem vegetativen Zustand befand, konnte sie offenbar die Anweisungen der Forscher verstehen und ausführen. Demnach musste sie bei Bewusstsein sein. Doch weitere ärztliche Untersuchungen bestätigten erneut die klinische Diagnose eines vegetativen Zustands. Trotz der Untersuchung von spezialisierten Ärzten, wurde

die Patientin fehl diagnostiziert. Sie lag nicht, wie es in der Bildgebung von Gehirnaktivität festgestellt, wurde in einem „vegetative state“. Sie befand sich in einem „minimally conscious state“, einem Zustand minimalen Bewusstseins (Kröll und Schaupp 2010, S 44).

Und tatsächlich konnten drei Monate nach den von Owen und seinem Team durchgeführten Untersuchungen, „*von außen feststellbare Verhaltensäußerungen im Sinne kognitiven Erwachens*“ bei der 23 jährigen Frau beobachtet werden (Owen et al. 2006 z. n. Geremek 2009, S 77).

Nach Gerstenbrand & Struhal (2003) ist es immer wieder möglich, dass sich aus einem Vollbild Wachkoma, nach kurzer Zeit oder nach monatelangem Bestehen, ein Zustand minimalen Bewusstsein entwickelt (Gerstenbrand & Struhal 2003 z. n. Geremek 2009, S 107).

Die Feststellung einer solchen Entwicklung ist allerdings sehr schwierig, da ein Nachweis für ein vorhandenes Bewusstsein nicht immer eindeutig möglich ist. Es müssen eine Reihe sorgfältiger und genauer klinischer Untersuchungen getätigt werden, um ein Bewusstsein zu diagnostizieren. Und eine zusätzliche aufmerksame Beobachtung der Pflegenden und Angehörigen sollte die nötigen Nachweise unterstützen (Geremek 2009, S 107).

Laut Schabus (2012) müssen bei der Suche nach Kennzeichen von Bewusstsein einige wichtige Faktoren mitbedacht werden: Die Schwankung der Wachheit, Schwankung der motorischen Fähigkeiten, unzureichende Expertise im Assessment, intensive Verhaltensskalen. Dies bedeutet, ein Patient ist nicht in jedem Augenblick fähig auf äußere Reize zu reagieren und wenn er dazu fähig ist, ist die Zeit die er dafür benötigt um deutliche Signale zu zeigen oft sehr lange und das erschwert eine solche Untersuchung ungemein. Außerdem haben Medikamente z.B. in einem EEG eine eigene Aktivität und können die Aktivität des Wachkomapatienten damit verdecken oder verfälschen. Oder die sedierende Wirkung der Medikamente ist zu stark und der Patient zu müde, um überhaupt bei

einer Untersuchung, wo seine aktive Teilnahme ausschlaggebend ist, mitzuarbeiten. In derartigen Studien können überdies nur ruhige PatientInnen aufgenommen werden, die Zeiten für ungestörte Untersuchungen sind aufgrund der Pflegetätigkeiten oder Rehabilitationsmaßnahmen sehr begrenzt, Störungen durch MitpatientInnen oder Geräuschen oft gegeben, das Aufmerksamkeitsniveau von ProbandInnen durch die langwierigen Untersuchungen oft schon überstrapaziert und damit die Probleme für eine exakte Diagnose vorprogrammiert (Schabus 2012).

Die Frage nach einem Sitz und nach sicheren Kennzeichen für ein Bewusstsein im Gehirn konnte bis heute nicht exakt bestätigt werden. Es gibt aber eine Reihe neuer Untersuchungen, die diesen Fragestellungen nachgehen und weitere interessante Ergebnisse gebracht haben. Die Forschung ist auf diesem Gebiet noch in der Entwicklung, machte in den letzten zehn Jahren aber enorme Fortschritte und lässt darauf hoffen, vorhandenes oder nicht vorhandenes Bewusstsein bald mit Sicherheit diagnostizieren zu können (Schabus 2012).

*„Nur weil der Beweis fürs Bewusstsein fehlt, beweist dies nicht das Fehlen des Bewusstseins.“* (Shewmon 2004 z. n. Geremek 2009, S 165)

### **3.4. Die Frage nach der richtigen Perspektive**

Nach der heutigen Definition ist Wachkoma ein Zustand, bei dem der Patient oder die Patientin wach sind und einen Schlaf-Wach-Zyklus besitzen. Hinweise für ein vorhandenes Bewusstsein gibt es nicht. Diese Definition ist eine klinische und vor allem aus einer „Dritte-Person-Perspektive“ und kann dadurch auf keine Beweise gestützt werden (Geremek 2009, S 165).

Wenn nun die Annahme besteht, dass Wachkoma ein Zustand fehlendem Bewusstsein ist, dann ist dieses Verhalten auch von einem Patienten in solch einem Zustand zu erwarten. So besteht die Gefahr, Verhaltensäußerungen eines

Patienten konsequenterweise als unwillkürlich zu bezeichnen, während sie von anderen als willkürlich und sinnvoll koordiniert formuliert werden würden. Da fast alle Kennzeichen, die eine Diagnose Wachkoma bestätigen, verschiedene Bewegungen und Verhaltensäußerungen in verbaler und motorischer Form beinhalten, wird eine gewollte Äußerung des Patienten schon innerhalb der Definition selbst negiert und setzt damit eine negative Sicht auf dieses Krankheitsbild voraus (Geremek 2009, S 165).

### **3.5. Das Problem Schmerz**

Ähnliche Probleme treten im Zusammenhang mit der Schmerzwahrnehmung auf. Mit Hilfe einer Glasgow-Coma-Scale oder anderer Skalen wird die Reaktionsfähigkeit auf Schmerzreize bei WachkomapatientInnen überprüft. Bei diesen Untersuchungen werden oft unangenehme Reize hervorgerufen und auffallende Hämatome unter den Fingernägeln sind eine häufige Folge davon. Mit dieser Methode wird versucht eine sinnvolle Reaktion auf den Reiz zu finden. Jedoch ist der tatsächliche Nutzen dieser Praxis zu hinterfragen: Denn wenn davon ausgegangen wird, dass der Patient definitionsgemäß kein Bewusstsein besitzt, ist es fraglich, ob dieser den Schmerz überhaupt wahrnehmen kann. Werden während der Untersuchung ungezielte motorische Reaktionen auf derartige Stimuli beobachtet, so werden sie als reflektorisch bezeichnet und damit Hirnstammfunktionen zugeordnet. Die Möglichkeit, dass diese Reaktionen sinnvoll und willentlich und vielleicht sogar als eine Abwehrreaktion auf den stimulierten Schmerz erfolgen, wird nicht beachtet und als Beweis für ein vorhandenes Bewusstsein ausgeschlossen. Welchen Sinn hat diese Untersuchung dann wirklich? Warum werden Berichte von PatientInnen, deren kortikale Schmerzzentren zwar zerstört sind und trotzdem in der Lage sind Schmerzen zu empfinden, aus diesen Überlegungen ausgeschlossen? Diese Frage sollten sich die Menschen stellen, die die Verantwortung für diese Untersuchungen tragen (Geremek 2009, S 166).

Nach neuen Erkenntnissen, ist ein Schmerzempfinden bei WachkomapatientInnen möglich. Dies bedeutet, dass diese PatientInnen aber auch fähig sind andere Dinge wahrzunehmen (Kassubek et al. 2003; Klein 2000 z. n. Nydahl 2011, S 5).

### **3.6. Würde und Lebensqualität**

Menschen im Wachkoma sind nicht tote, sondern lebendige Menschen. Sie haben ein Recht auf ein würdevolles Leben. Was bedeutet nun Würde?

Die Würde kann nicht vom Menschen getrennt werden. Sie gehört stets zu ihm und ist ihm verinnerlicht. Sie schließt ihn als Ganzes mit ein und hat auch nach seinem Tod noch Bestand. Die Würde ist nicht an die Qualitäten oder Fähigkeiten eines Menschen gebunden. Sie ist ihm angeboren und reicht über seinen Tod hinaus (Geremek 2009, S 167).

*„Die Würde des Menschen und die Pflicht, sie zu achten, sind im Grundgesetz an vorderster Stelle verankert.“* (Art. 1 Abs. 1 GG z. n. Geremek 2009, S 166)

*„1. Patienten mit apallischem Syndrom (Wachkoma) sind schwerstkranke Menschen mit dem Recht, ein würdevolles Leben zu führen.“* (Deklaration der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft 2002)

Die Frage ist, was bedeutet für Menschen, die sich im Wachkoma befinden, ein würdevolles Leben? Außenstehende können eine solche Lebenssituation nicht nachvollziehen und da die Kommunikation bei Wachkoma nur sehr schwer und nicht immer möglich ist, können diese Fragen auch nicht von diesen Menschen selbst beantwortet werden. Was bedeutet nun Lebensqualität?

Lebensqualität ist ein „multidimensionales Konstrukt“ und besteht aus mehreren Teilbereichen. Sie kann nie direkt, sondern nur in seinen Einzelkomponenten begriffen werden. Die „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ ist eine einzelne

Komponente, die dies beschreibt. Und hier wird auch in der WHO-Definition von Gesundheit deutlich, die diese als einen „*Zustand völligen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens*“ beschreibt, dass Lebensqualität eine vielschichtige und komplexe Begebenheit ist. Ferner gibt es keine allgemein gültige Bestimmung der Lebensqualität. Sie ist ein absolut subjektiv bewertetes Gut und gleiche Lebensumstände können für verschiedene Menschen ungleiche Beurteilungen erhalten (Geremek 2009, S 169-170).

Laut Hohensinner (2012) kann die Lebensqualität nicht von anderen bestimmt werden. Sie kann nur von der Betroffenen Person selbst beurteilt werden. Lebensqualität kann auch nicht vom Grad der Behinderung bestimmt werden, denn sobald sich Menschen in einer solchen Ausnahmesituation wiederfinden, denken sie oft ganz anders über das Leben als in früheren Zeiten wo sie bei voller Gesundheit waren. Hohensinner nennt hier ein Beispiel indem er Viktor Frankl zitiert: Es geht um einen Menschen der einen schweren Unfall erleidet und dem in der Folge alle Extremitäten amputiert werden. Zusätzlich bekommt dieser einige Zeit danach einen Nierentumor diagnostiziert. Die Ärzte beurteilen die Situation als hoffnungslos und empfehlen daher die mögliche Operation nicht. Der Patient will entgegen aller Aussichtslosigkeit trotzdem operieren. Er empfindet sein Leben selbst als wertvoll und will leben. Diese Geschichte soll ausdrücken, dass man die subjektive Lebensqualität der Menschen nicht unterschätzen darf. Selbst wenn ein Leben von der Außenperspektive als bedauernswert, leidvoll und ohne jegliche Qualität scheint, kann es für den Betroffenen noch viele qualitative Inhalte besitzen, die so nicht erkennbar sind (Hohensinner 2012).

Bei der Beurteilung der Lebensqualität anderer wird oft vergessen, wie anpassungsfähig der Mensch ist und wie groß seine Fähigkeit sich an schwierige Lebensumstände anzupassen. Und so wird die Lebensqualität eines Kranken oft völlig falsch beurteilt und enorm unterschätzt (Geremek 2009, S 171).

*„Doch Außenstehende, vor allem behandelnde Ärzte, sind dabei meist in ihren Einschätzungen unfrei und ihre Präferenzen gefärbt von persönlichen Wert-*

*vorstellungen sowie ihrem kulturellen, religiösen und ethnischen Hintergrund.“*  
(Geremek 2009, S 171)

Perron, Morabia & de Torrente (2002) zeigten in einer Schweizer Untersuchung, dass die Ärzte zu 40 Prozent der Fälle die Lebensqualität ihrer schwer erkrankten Patienten deutlich niedriger einschätzten als diese es selbst taten. Obwohl ein Drittel dieser Ärzte diese Einschätzung unter der Berücksichtigung von Therapiebegrenzung machten, war der Prozentanteil alarmierend hoch von denjenigen, die die Lebensqualität drastisch unterschätzen (Perron, Morabia & de Torrente 2002 z. n. Geremek 2009, S 171).

Darum ist es wichtig, um die Lebensqualität eines Patienten richtig einschätzen zu können, den Patienten, seine Angehörigen und biographische Anhaltspunkte mit-einzubeziehen. Gleichmaßen sollten spirituelle Aspekte des Patienten in die Beurteilung mit einfließen und dabei besonders die Einstellung zum Sterben (Geremek 2009, S 172).

### **3.7. Sterbehilfe bzw. Beendigung des Lebens**

Es gilt zuerst die Frage zu beantworten, ob der Patient in einem bestimmten Zustand leben möchte oder nicht leben möchte. Und wenn er nicht leben möchte, wie sollte das Leben beendet werden. Doch eigentlich sollte dabei zuerst die Möglichkeit des Tötens überhaupt hinterfragt werden. Möglichkeiten für die Beendigung eines Lebens gibt es viele. Sie reichen von einer Nichtdurchführung einer Reanimation, einer Nichtbehandlung von fortschreitenden Grunderkrankungen, einer Einstellung der Ernährung und der Flüssigkeitszufuhr, bis hin zum aktiven Töten. Doch allen gemeinsam ist, sie sind alle eine Form der Euthanasie (Steinbach & Donis 2011, S 116).

Die aktive, direkte Sterbehilfe, auch wenn sie auf Verlangen des Patienten erfolgt, ist in Österreich strafbar und gilt als Totschlag. Die aktive, indirekte Sterbehilfe ist

dagegen erlaubt. Sie besteht, wenn aufgrund einer medizinischen, wie einer schmerzlindernden Behandlung, ein davon beeinflusster verfrühter Tod eintritt. Die passive Sterbehilfe ist im engeren Sinn, wenn der Sterbevorgang bereits eingesetzt hat, straffrei. Sollte keine unmittelbare Todesnähe bevorstehen und Maßnahmen wie z.B. die künstliche Ernährung, Beatmung oder Reanimation eingestellt werden, so ist die passive Sterbehilfe wiederum strafbar (Steinbach & Donis 2011, S 116).

In vielen Ländern Europas und den USA wird die Sterbehilfe seit einigen Jahren vermehrt diskutiert. Aktive Sterbehilfe ist jedoch in nur wenigen Ländern legalisiert worden. So ist es zum Beispiel in den Niederlanden, wo eine aktive Sterbehilfe erlaubt ist. Euthanasie wird meist dann verlangt, wenn das Leben eines Menschen subjektiv unerträglich ist, durch Leiden und Sinnlosigkeit geprägt und von Schmerzen und der Angst den Angehörigen zur Last fallen zu können begleitet wird (Steinbach & Donis 2011, S 116).

Umfragen machen deutlich, wie wichtig die Diskussion über die Thematik Wachkoma und Euthanasie ist. So waren bei einer Umfrage der Universität Witten-Herdecke 70 Prozent der befragten Ärzte und Pflegepersonen für eine aktive Sterbehilfe bei Menschen im Wachkoma (Böttger-Kessler 2007 z. n. Steinbach & Donis 2011, S 117).

Wachkoma, so ist es immer wieder zu hören, ist ein schlimmeres Schicksal als der Tod (Steinbach & Donis 2011, S 117).

Doch kann das Leben von einem Außenstehenden nicht als lebenswert oder lebensunwert bezeichnet werden, wie es in dieser Arbeit im Abschnitt „Würde und Lebensqualität“ bereits festgestellt wurde. Darum kann auch nicht einfach eine Entscheidung zu Gunsten einer Beendigung des Lebens getroffen werden.

„Menschen im Wachkoma brauchen keine Sterbehilfe – sie sind weder Sterbens-  
kranke noch Hirntote – sie brauchen Lebenshilfe.“ (Kröll & Schaupp 2010, S 51)

### **3.8. Die Patientenverfügung**

In Österreich gilt die Patientenverfügung als gesetzlich verankerte Willenserklärung. In dieser Verfügung kann ein Patient im Voraus eine medizinische Behandlung ablehnen. Kommt eine Person im Laufe ihrer Krankheitsgeschichte in eine Situation, wo sie weder einsichts-, urteils- oder äusserungsfähig ist, tritt die Patientenverfügung in kraft. Eine verbindliche Verfügung ist jedoch immer nur für 5 Jahre gültig und muss immer strengen Formvorschriften erfolgen. Die beachtliche Verfügung ist dagegen unbegrenzt gültig und muss nur alle zwei Jahre mit einer Unterschrift bekräftigt werden. Sie ist für den Arzt nur eine Orientierungshilfe und erfordert weniger formalen Aufwand (Kröll & Schaupp 2010, S 53).

Die Meinungen über die Patientenverfügung gehen auseinander. Die Befürworter betonen die Wichtigkeit des Selbstbestimmungsrechts und sind der Meinung, jedem Menschen sollte es möglich sein, sein Leben und damit auch sein Lebensende selbst zu bestimmen. Sie betonen die Autonomie jedes einzelnen Menschen als sein höchstes Gut und dass man das Recht auf Leben nicht zur Lebenspflicht erklären kann. Mediziner befürchten dagegen wiederum Folgen wie Überforderung, Selbstschädigung und Missbrauch. Weiters steht fest, dass sich ein Großteil der Menschen, die eine Patientenverfügung in Erwägung ziehen würden, in Tagen mit Gesundheit, eine spätere Krankheitssituation nur sehr schwer vorstellen kann. Außerdem treten die in der Patientenverfügung beschriebenen und abstrakt vorherbestimmten Situationen oft anders ein als erwartet. Damit kann zusammengefasst gesagt werden, dass nur eine beachtliche Patientenverfügung, unter Berücksichtigung des ärztlichen Rates, tatsächlich zu zufriedenstellenden Entscheidungen zum Wohle des Patienten getroffen werden können (Kröll & Schaupp 2010, S 53-54).

### **3.9. Künstliche Ernährung bzw. Nahrungsbegrenzung**

Immer wieder wird von Medizinern verlangt, dass Leiden eines Patienten zu beenden, indem diesem die lebenserhaltenden Maßnahmen wie Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr abgebrochen wird (passive Sterbehilfe). Doch der Arzt hat nicht die Aufgabe darüber zu entscheiden, ob ein Mensch ernährt werden soll, er ist lediglich dafür zuständig wie diese Ernährung auszusehen hat (Kröll & Schaupp 2010, S 54).

Eine Unterlassung medizinischer Maßnahmen kann ethisch nicht vertretbar sein, wenn der Tod damit nicht durch die Krankheit, sondern als Auswirkung des Unterlassens eintritt (Riedel 2005 z. n. Bockenheimer-Lucius 2005, S 87).

WachkomapatientInnen sind weder Sterbende Menschen noch todkranke Menschen und damit ist eine Unterlassung mit Todesfolge nicht vertretbar (Kröll & Schaupp 2010, S 54).

Die künstliche Ernährung kann aber mittels einer Patientenverfügung abgelehnt werden, denn nach österreichischem Gesetz ist eine Hinwegsetzung über die eindeutige Willensäußerung eines Patienten strafbar (Kröll & Schaupp 2010, S 54-55).

Aber wie wird gehandelt wenn keine Patientenverfügung vorliegt? Dafür gibt es die Möglichkeit den mutmaßlichen Willen eines Patienten zu bedenken. Dieser wird mit Hilfe persönlicher Interessen, Wünschen, Bedürfnissen und Wertvorstellungen ermittelt. Doch diese Aufgabe ist keine leichte und immer wieder eine große Herausforderung für Ärzte und Angehörige (Kröll & Schaupp 2010, S 55).

## 4. Der Fall Eluana Englaro als Beispiel

Die Debatte über einen Behandlungsabbruch bei WachkomapatientInnen ist neben allen gesetzlichen Verankerungen und Bestimmungen nicht von juristischer, sondern von ethisch moralischer Natur. Dies wurde in einem Fall in Italien besonders deutlich: Eluana Englaro, eine junge Frau aus Italien, erlitt 1992 im Alter von beinahe 22 Jahren, bei einem Autounfall eine schwere Hirnverletzung, sowie weitere Verletzungen an der Halswirbelsäule und am Stirnbein. Die Eltern des Mädchens baten die Ärzte schon nach kurzer Zeit aufgrund der schweren Verletzungen, weitere therapeutische Maßnahmen abubrechen. Die Ärzte stellten daraufhin einen irreversiblen vegetativen Zustand fest. Sie beendeten die Rehabilitationsmaßnahmen, die lebenserhaltenden Therapien wurden jedoch fortgesetzt. Danach folgte ein langer Rechtsstreit der Eltern, die ihrer Tochter das Recht auf Sterben ermöglichen wollten. Sie hatten dabei zwei Argumente. Das erste handelte davon, dass Eluana nach einem Besuch eines Schwerstkranken auf der Intensivstation, mehrmals betont haben soll, dass sie selbst unter solchen Bedingungen nie weiterleben wollen würde. Lieber wäre ihr in einer solchen Situation der Tod, anstatt künstlich am Leben erhalten werden zu müssen. Das zweite Argument stützte sich auf den Art 32 der Verfassung der Republik Italien, worin festgehalten wird: *„Niemand kann zu einer bestimmten Heilbehandlung verpflichtet werden, außer durch eine gesetzliche Verfügung.“* Doch diesem und auch weiteren Anfragen des Vaters am Gericht wurden nicht stattgegeben, mit der Begründung, dass für diesen Fall eine gesetzliche Grundlage fehle und Sterbehilfe in Italien nicht zulässig sei. Der Rechtsstreit zog sich über viele Jahre hinweg und wurde durch die Medien in der Öffentlichkeit zu einem brisanten Diskussionsthema angefacht. Im Jahr 2007 wurde der Abbruch der künstlichen Ernährung durch einen Richter unter bestimmten Voraussetzungen bewilligt. Schließlich wurde 2008 von einem Mailänder Gericht festgestellt, dass diese Voraussetzungen bei Eluana gegeben seien. Doch daraufhin legte sofort die Mailänder Generalstaatsanwaltschaft Berufung ein und das italienische Parlament ging dagegen juristisch vor. Daraufhin wurde das Verfassungsgericht in Rom einbezogen und dieses lehnte den Einspruch der Generalstaatsanwaltschaft ab

und bestätigte damit der Abstellung der künstlichen Ernährung. In der Folge begann ein Tauziehen zwischen der Regierung und den Richtern und verhinderte damit der Familie von Eluana die Möglichkeit eine Klinik für den Abbruch zu finden. Denn der Gesundheitsminister hatte die Abstellung künstlicher Ernährung in allen öffentlichen Einrichtungen verboten. Schließlich machte es der Präsident von der Region Friaul-Julisch Venetien möglich und erklärte sich dazu bereit, Eluana in einem Krankenhaus in Udine aufzunehmen (Kröll & Schaupp 2010, S 2-25).

*„Das oben genannte Eildekret desselben Tages, mit dem Ministerpräsident Berlusconi in letzter Minute diese Umsetzung verhindern wollte, unterzeichnete der Staatspräsident aus formalen Gründen nicht. Er hielt es für verfassungswidrig, (...). Während ein heftiger Streit entbrannte, ob es sich beim richterlichen Beschluss um einen definitiven oder um einen nicht in die Zuständigkeit der freiwilligen Gerichtsbarkeit (...) fallenden handle, (...), kam der von Berlusconi bemühten Verabschiedung eines Eilgesetzes der Tod von Frau Englaro zuvor.“ (Kröll & Schaupp 2010, S 4).*

Erst 17 Jahre später, als Eluana Englaro bereits 39 Jahre alt war, wurde die Abstellung der künstlichen Ernährung möglich.

Die Geschichte von Eluana Englaro zeigt, dass gesetzliche Bestimmungen oft nicht ausreichen, um eine solche Situation zu klären. Sie benötigt auch eine moralisch-ethische Betrachtung. Das Recht ist nur ein Instrument um einen Kompromiss zu finden, der von einem Großteil der Gesellschaft vertreten wird. Die Diskussion, bei der über richtig und falsch entschieden wird, ist aber keine juristische, sondern benötigt eine ethische Auseinandersetzung (Kröll & Schaupp 2010, S 89).

# Zusammenfassung

Zum Schluss dieser Arbeit möchte ich die zu Anfang gestellten Fragen beantworten.

## 1. Was bedeutet Wachkoma?

Bei der Recherche nach einer allgemein gültigen Definition für den Begriff „Wachkoma“, wurde schnell deutlich, dass aufgrund der Entwicklung verschiedener Begriffe, in verschiedenen Ländern und zu unterschiedlichen Zeitpunkten, kein einheitlicher Begriff besteht. So gibt es auch unterschiedliche Definitionen für das Krankheitsbild Wachkoma. Allen Definitionen gemeinsam ist ein bei WachkomapatientInnen gegebenes Fehlen oder eine erhebliche Einschränkung des bewussten Wahrnehmens, das Fehlen der Fähigkeit auf äußere Reize sinnvoll zu reagieren und der erhaltene Schlaf-Wach-Rhythmus.

Die Diagnose Wachkoma lässt sich nur mit enormen Aufwand an Zeit und anhand einer großen Menge neurologischer Methoden stellen und ist selbst dann keine absolut sichere Festlegung. Denn die Ursachen für Wachkoma sind vielfältig und diese beeinflussen auch die Lebenserwartung eines Patienten. Damit kann keine sichere Prognose für einen weiteren Krankheitsverlauf, eine Remission oder einen anhaltenden Zustand im Vollbild Wachkoma gestellt werden. Und dies begründet wiederum die Schwierigkeit einer genauen Festlegung und Beschreibung des vegetativen Status.

## 2. Was bedeutet Ethik?

Die Ethik ist der praktische Teil der Philosophie und versucht die Fragen, welche Aspekte des Lebens als „gut“ oder „schlecht“ zu werten sind, zu beantworten. Sie behandelt die lebensnahen Bereiche des Menschen und schafft Hilfestellungen für Situationen, welche ein moralisch-ethisches Hinterfragen verlangen. Die Ethik ist eine Wissenschaft, die versucht, das Leben in der Weise zu beurteilen, indem sie

ein optimales Leben und Zusammenleben der Menschen fordert. Fragen nach Würde, Leben und Tod sind komplex und müssen einer ethischen Überlegung unterzogen werden. Sind die theoretischen ethischen Gesichtspunkte festgelegt, können sie in die praktische Moral übernommen werden und die Sichtweisen innerhalb einer Gesellschaft beeinflussen.

### **3. Was sind die ethischen Problembereiche in Zusammenhang mit Wachkoma?**

Auf der Suche nach den relevanten ethischen Problembereichen bei Wachkoma wurde schnell deutlich, dass diese zwar in einer großen Anzahl der aufgefundenen Literatur über Wachkoma in Zusammenhang mit Ethik konkret benannt sind, sich aber nur schwer voneinander differenzieren lassen und nie ganz ohne die medizinischen und rechtlichen Aspekte betrachtet werden können.

Die ethischen Problembereiche beginnen bei der **Diagnose**. Denn wenn diese nicht mit absoluter Sicherheit zu bestimmen ist, wie kann dann eine Diskussion geführt werden, die über diese Grundlage hinausführt?

Ein weiterer ethischer Bereich ist **die Differenzierung des Wachkomas vom Hirntod**. Hier machten die Ergebnisse meiner Recherche deutlich, wie wichtig es ist Informationen über das Krankheitsbild Wachkoma zu verbreiten, da es selbst in medizinischen Bereichen noch zu großen Missverständnissen kommen kann und der lebende Wachkomapatient, oft und fälschlicherweise als tot eingestuft wird.

Ob WachkomapatientInnen ein **Bewusstsein** besitzen oder doch bewusster sind als in früheren Untersuchungen angenommen wurde, ist einer der am längsten und umstrittensten Problembereiche bei Wachkoma. Die Möglichkeit, dass Menschen im Wachkoma ein Bewusstsein ihrer selbst oder für ihre Umgebung besitzen, oder dass zumindest unbewusst Eindrücke in das Bewusstsein von Menschen in einem solchen Zustand dringen können, ist immer vorhanden. Und dies sollten sich Menschen, die sich mit der Thematik Wachkoma auseinander-

setzen, Angehörige eines Wachkomapatienten oder einer Wachkomapatientin sind, oder Menschen die mit WachkomapatientInnen arbeiten, bewusst machen. WachkomapatientInnen sollten als voll-kommen bewusste Menschen behandelt werden. Denn es steht nicht fest, wieviel, wann und warum diese Menschen bewusst wahrnehmen können.

Die Schwierigkeit bei der Thematik Wachkoma eine richtige **Perspektive** einzunehmen ist groß und Erwartungshaltungen werden schnell gebildet. Aber auch diese sollten immer wieder ethisch hinterfragt werden. Die Sichtweise und Bewertung des Krankheitszustandes Wachkoma sollte von jedem Einzelnen, welcher mit WachkomapatientInnen in Berührung kommt, kritisch hinterfragt werden. Sobald sich Vorstellungsmuster und Erwartungshaltungen gegenüber dem Thema Wachkoma bilden, besteht die Gefahr der Missinterpretation, des Vernachlässigens wichtiger Faktoren und schließlich der Fehldiagnose und einer falschen Prognose.

Das Problem bei vielen Untersuchungen, ob Menschen im Wachkoma fähig sind Schmerzen zu empfinden, ist die häufig im Voraus getroffene Annahme, dass diese Menschen bewusstlos und damit auch nicht fähig sind tatsächlich Schmerzen zu empfinden. Dieser Umstand drängt zu der Frage nach dem Sinn einer solchen Untersuchung, wenn die Schmerzwahrnehmung erst gar nicht erwartet wird. Nach einem anderen Gesichtspunkt können diese Untersuchungen sehr schmerzhaft sein und da aktuelle Studien **die Schmerzwahrnehmung bei WachkomapatientInnen** belegen, ist es fraglich, ob eine solche Untersuchung PatientInnen überhaupt zumutbar ist.

Die Frage nach der **Würde** des Menschen, kann auch einem Menschen im Wachkoma nicht genommen werden. Sie ist dem Menschen immanent. Menschen im Wachkoma haben folglich ein Recht auf ein würdevolles Leben und dieser Umstand führt zu einer weiteren ethischen Fragestellung, woraus sich ein solches zusammensetzt und was **Lebensqualität** bedeutet. Dabei wird schnell deutlich, dass die Lebensqualität ein subjektiver Wert ist und sich nicht in einem

allgemeinen Rahmen betrachten lässt.

Ob **Sterbehilfe** bei Wachkoma eine vertretbare Handlung ist, wurde in den letzten Jahren besonders stark diskutiert. Sie ist laut Gesetz in aktiver Form strafbar und sollte sie nicht anhand der indirekten Sterbehilfe vertretbar sein oder die Voraussetzungen einer passiven Sterbehilfe haben, ist in Österreich mit strafrechtlichen Folgen zu rechnen.

Inwieweit **Patientenverfügungen** die Autonomie des Patienten vertreten können und damit die Entscheidungen in solchen Grenzsituationen zu unterstützen vermögen ist fraglich.

So kommt es immer wieder im Speziellen und bei PatientInnen, die schon lange im Vollbild Wachkoma verweilen, zu der Frage, ob die **künstliche Ernährung** mehr dem Lebensrecht oder der Lebenspflicht zugeordnet werden kann. Und ob in diesem Fall eine **Nahrungsbegrenzung** Rechtfertigung findet.

## Fazit

Mein Interesse für das Thema Wachkoma entstand zuerst zufällig, als ich im Rahmen eines Praktikums, zum ersten Mal einen Menschen im Wachkoma sah. Mein Wissen zu Wachkoma war zu diesem Zeitpunkt begrenzt und ich beschloß mich näher damit zu beschäftigen.

Während meiner Recherche wurde mir bewusst, dass das Wissen zu Wachkoma und die damit verbundenen ethischen Problembereiche, besonders gering in unserer Gesellschaft verbreitet ist und ich entschied mich, das Thema für meine Bachelor-arbeit zu wählen. Durch die Bearbeitung des Themas wurde mir deutlich, dass die ethischen Problembereiche weder von medizinischen noch von rechtlichen Aspekten getrennt werden können. Sie können nur im Zusammenhang dieser beiden Blickwinkel eindeutig dargestellt werden. Weiters können die

ethischen Überlegungen nicht verallgemeinert werden und bedürfen bei jedem Einzelfall einer individuellen Bearbeitung. Das bedeutet, die angeführten ethischen Überlegungen in dieser Arbeit können als richtungsweisend jedoch nicht als Richtlinien oder festgelegte Betrachtungsweisen gesehen werden.

Die nähere Betrachtung dieses Themas war sehr bereichernd und hat mir auch den Blick für weitere Themenbereiche geschärft.

## Literaturverzeichnis

Albisser Schleger, H, Mertz, M, Meyer-Zehnder, B & Reiter-Theil, S 2012, Klinische Ethik – METAP, Leitlinie für Entscheidungen am Krankenbett, Springer-Verlag, Berlin, Heidelberg.

Bockenheimer-Lucius, G 2005, „Wachkoma“ und Ethik, Ethik in der Medizin, 17. Jg., Heft 2, S 85-89, Springer Medizin Verlag. In: <https://springerlink3.metapress.com/content/k8q851206236k610/resource-secured/?target=fulltext.pdf> [Stand: 30.5.2012]

Fischer, J, Gruden, S, Imhof, E & Strub, JD 2008, Grundkurs Ethik: Grundbegriffe philosophischer und theologischer Ethik, 2. Auflage, W. Kohlhammer GmbH (Verlag), Stuttgart.

Geremek, A 2009, Wachkoma, Medizinische, rechtliche und ethische Aspekte Deutscher Ärzte-Verlag GmbH, Köln.

Hohensinner, H J 2012, Podiumsdiskussion. In: 10 Jahre Verein für Menschen im Wachkoma, Initiative für Menschen im Wachkoma Graz, Karl Franzens-Universität Graz. [Stand: 21.9.2012]

Kemetmüller, E 2011, ‚Ethik als philosophische Disziplin‘, Kemetmüller E, Gschwandtner G, Rehak P 2011, Bachelorstudiengang Gesundheits- und Pflegewissenschaft, Pflichtfach: Humanwissenschaftliche Grundlagen, Modulbuch: Ethische Fallbesprechung – Ethik und Pflegeforschung / VU, Institut für Pflegewissenschaft, Graz.

Körtner, U 2012, Grundkurs Pflegeethik, 2. Auflage, Facultas Verlags- und Buchhandels AG, Wien.

Kröll & Schaupp (Hrsg) 2010, Eluana Englaro – Wachkoma und Behandlungsabbruch, Manz'sche Verlags- Universitätsbuchhandlung GmbH, Wien.

Lay, R 2004, Ethik in der Pflege, Ein Lehrbuch für die Aus-, Fort- und Weiterbildung, Schlütersche Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG, Hannover.

Maio, G 2012, Mittelpunkt Mensch: Ethik in der Medizin, Ein Lehrbuch, Schattauer GmbH, Stuttgart.

Nacimiento, W 1997, Das Apallische Syndrom – Diagnose, Prognose und ethische Probleme, Deutsches Ärzteblatt, 94. Jg., Heft 11, S. 661-666. In: <http://www.aerzteblatt.de/pdf.asp?id=5529> [Stand: 21.3.2012]

Nydahl, P (Hrsg) 2011, Wachkoma: Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma, 3. Auflage, Elsevier GmbH, Urban & Fischer Verlag, München. In: [http://books.google.at/books?id=FRvsYPt\\_pEcC&printsec=frontcover&dq=nydahl+wachkoma&source=bl&ots=9PXe1L1i54&sig=DhbGSJIUeOVwT4paJWzHwxMr-pU&hl=de&sa=X&ei=iw9iUIOwHM2O4gSOqoGwBA&ved=0CDoQ6AEwAw#v=onepage&q=nydahl%20wachkoma&f=false](http://books.google.at/books?id=FRvsYPt_pEcC&printsec=frontcover&dq=nydahl+wachkoma&source=bl&ots=9PXe1L1i54&sig=DhbGSJIUeOVwT4paJWzHwxMr-pU&hl=de&sa=X&ei=iw9iUIOwHM2O4gSOqoGwBA&ved=0CDoQ6AEwAw#v=onepage&q=nydahl%20wachkoma&f=false) [Stand: 22.9.2012]

Österreichische Wachkoma Gesellschaft. In: [www.wachkoma.at](http://www.wachkoma.at) [Stand: 10.9.2012]

Österreichische Wachkoma Gesellschaft 2002, Deklaration der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft, Wien. In: [www.wachkoma.at/Ueber\\_uns/wachkomacharta.pdf](http://www.wachkoma.at/Ueber_uns/wachkomacharta.pdf) [Stand: 10.9.2012]

Pschyrembel online (Ethik), De Gruyter In:

<http://han.medunigraz.at/han/Pschrembel/www.wdg.pschyrembel.de/Xaver/start.xav?>

SID=karlo46pavlovic64meduni45graz46at342988109372&startbk=pschyrembel\_sozmed&bk=pschyrembel\_sozmed&hitnr=1&start=%2f%2f\*[%40node\_id%3D%2767312%27]&anchor=el#\_\_pschyrembel\_sozmed\_\_%2F%2F\*[%40attr\_id%3D%27sozmed\_artikel10688380%27] [Stand: 22.7.2012]

Pschyrembel online (Wachkoma), De Gruyter In:

[http://han.medunigraz.at/han/Pschrembel/www.degruyter.com/view/kw/4406277?rskey=gJakR3&result=12&q=&dbq\\_0=wachkoma&dbf\\_0=psy-fulltext&dbt\\_0=fulltext&o\\_0=AND&searchwithindbid\\_1=PSCHYKW&searchwithindbid\\_2=natur-online&searchwithindbid\\_3=sozmed-online&searchwithindbid\\_4=tw-online&searchwithindbid\\_5=hunnius-online&searchwithindbid\\_6=pflege-online&searchwithindbid\\_7=ppp-online](http://han.medunigraz.at/han/Pschrembel/www.degruyter.com/view/kw/4406277?rskey=gJakR3&result=12&q=&dbq_0=wachkoma&dbf_0=psy-fulltext&dbt_0=fulltext&o_0=AND&searchwithindbid_1=PSCHYKW&searchwithindbid_2=natur-online&searchwithindbid_3=sozmed-online&searchwithindbid_4=tw-online&searchwithindbid_5=hunnius-online&searchwithindbid_6=pflege-online&searchwithindbid_7=ppp-online) [Stand: 8.9.2012]

Salzburger Initiative Wachkomapatienten & Schädel-Hirn-Verletzte. In:

<http://www.wachkoma-salzburg.at/mitglieder.html> [Stand: 22.9.2012]

Schabus, M 2012, Wachkoma – An der Grenze des Bewusstseins. Vortrag in: 10 Jahre Verein für Menschen im Wachkoma, Initiative für Menschen im Wachkoma Graz, Karl Franzens-Universität Graz. [Stand: 21.9.2012]

Steinbach, A & Donis, J 2011, Langzeitbetreuung Wachkoma, Eine

Herausforderung für Betreuende und Angehörige, 2. Auflage, Springer-Verlag,

Wien. In: [http://han.medunigraz.at/han/978-3-7091-0395-](http://han.medunigraz.at/han/978-3-7091-0395-1/www.springerlink.com/content/v45h80/?MUD=MP)

[1/www.springerlink.com/content/v45h80/?MUD=MP](http://han.medunigraz.at/han/978-3-7091-0395-1/www.springerlink.com/content/v45h80/?MUD=MP) [Stand: 29.5.2012]

Wiesemann, C & Biller-Andorno, N 2005, Medizinethik, Georg Thieme Verlag, Stuttgart.

Zieger, A 2006, Informationen und Hinweise für Angehörige von Schädel-Hirn-Verletzten und Menschen im Koma und Wachkoma (sog. apallisches Syndrom), 10. Auflage, Eigenverlag, Oldenburg. In: <http://www.a-zieger.de/Dateien/Wachkoma/Zieger-Broschuere-10-Aufl-2006.pdf> [Stand: 25.8.2012]