

---

## Professionelle Sichtweisen

# Eine Typologie medizinischer Deutungen von Menschen im Wachkoma

Ronald Hitzler

*„Kaum ein anderes humanmedizinisches Krankheitsbild als das apallische Syndrom, weithin als Wachkoma bekannt, hat zu derart heftigen, jahrelangen Kontroversen innerhalb der medizinischen Gemeinschaft, aber auch unter Juristen und vor allem auf der gesellschaftlich-politischen Bühne geführt“ (Geremek 2009: XI).*

Wenn man den Umgang mit im Wachkoma lebenden Menschen wissenssoziologisch interessiert erkundet<sup>1</sup>, wird zweierlei augenfällig: Zum einen fällt auf, dass unter einschlägig befassten Vertreterinnen und Vertretern ärztlicher, therapeutischer und pflegerischer Berufe mit Blick auf den Symptomkomplex „Wachkoma“ gegenwärtig ‚alte‘, sogenannte klinische (d. h. in langzeitlichem Augenschein gewonnene) Einsichten in Relation zu Ergebnissen neuester High-Tech-Diagnostik diskutiert, allenthalben mehr oder weniger bahnbrechende Erkenntnisse gewonnen und (infolgedessen) immer feinere Binnendifferenzierungen einschlägiger Zustände vorgeschlagen und vorgenommen werden. Zum anderen fällt auf, dass manche der einschlägig befassten Professionellen aus schwersten Hirnschädigungen resultierendes chronifiziertes Wachkoma als eindeutigen Indikator für fehlendes Bewusstsein ansehen, andere hingegen nicht, und wieder andere nachweisbares Bewusstsein als (noch uneindeutigen) Indikator dafür betrachten, dass ein Mensch sich *nicht* im Wachkoma befindet.<sup>2</sup>

- 
- 1 Diese Erkundungen haben wir in bereits 2009 begonnenen Vorstudien zu dem und im Rahmen des von der DFG von 2012 bis 2015 geförderten, von Henny A. Grewe (HS Fulda) und mir verantworteten Projekts ‚Deutungsmuster „Wachkoma“‘. Eine projektfokussierte Trajektanalyse<sup>3</sup> durchgeführt.
  - 2 Das wiederum induziert den in bioethischen Debatten verhandelten Klärungsbedarf solch basaler Fragen wie: Wann ist der Mensch ein Mensch? Wann ist der Mensch ein

Das zeitigt intendiermaßen praktische Konsequenzen – zunächst (teilweise als sensationell deklarierte) diagnostische, erwartbar aber auch therapeutische. D. h., es hat – in der einschlägigen Literatur bislang zwar noch kaum thematisierte, für Betroffene aber möglicherweise gravierende – existenzielle Folgen. Schon daraus ergibt sich – gleichsam ‚von selbst‘ – das hier verfolgte Interesse daran, (praxis- bzw. verhaltensrelevante) Sichtweisen von Ärzten, Pflege- und Therapeuten nachzuvollziehen und dabei gegebenenfalls *auch* zu rekonstruieren, woran die mit ihnen je befassten Professionellen zu erkennen glauben, wie es Menschen, die im Zustand Wachkoma leben<sup>3</sup>, (situativ jeweils) geht.

Im Weiteren skizziere ich typische Ausprägungen der in dem hier infrage stehenden medizinischen Praxisfeld vorfindlichen Wissensbestände und Deutungen und weise dabei auf die eine und andere der eher beiläufig bzw. unbeachtet daraus erwachsenden möglichen Folgewirkungen hin. Diese typischen Ausprägungen resultieren zum einen aus Verdichtungen von Publikationen im Rahmen einschlägiger Fachdiskurse, zum anderen aus Verallgemeinerungen von Sichtweisen, wie wir sie bei Professionellen an symptomatischen Orten des Umgangs mit Menschen im Wachkoma finden.<sup>4</sup>

---

Subjekt? Wann ist das Subjekt eine Person? Wann ist die Person (und ist *nur* eine Person) ein sozialmoralisch relevanter Anderer? Usw. (vgl. Hitzler 2015).

- 3 Dieser Zustand ist eine (nichtintendierte) „Folge medizinischer Intensivmaßnahmen, wie sie am Anfang des vorigen Jahrhunderts entwickelt wurden. Menschen konnten seither durch entsprechende medizinische Interventionen vermehrt am Leben erhalten werden, obgleich ihr Gehirn schwer beschädigt war“ (Klie/Student 2007: 158). Sozusagen im Umkehrschluss ist es somit keineswegs übertrieben, zu konstatieren, dass Menschen, die im Wachkoma (über-)leben, medizinische Artefakte sind, die die Grenzen ärztlicher Kunst ähnlich offenkundig machen, wie es der trotz medizinischer Behandlung eintretende Tod tut (vgl. Parsons/Fox/Lidz 1972).
- 4 Der Fokus (vgl. Hitzler 2016) liegt dabei auf Wachkoma als einem mit unterschiedlichen professionellen Relevanzsetzungen interpretierten *Trajekt* (im durchaus nicht komplett ineinander überführbaren Sinne von Strauss 1993; Corbin/Strauss 1993; Soeffner 1991 und Schütze 1995), das initiiert ist durch eine als *nicht* planbar reversibel begriffene Unterbrechung bis anhin mehr oder weniger kontinuierlicher Lebensvollzüge eines Menschen (vgl. King et al. 2003; Dragano/Siegrist 2006; Charmaz 1991) und das die Befassung auch vieler anderer mit den mannigfaltigen Beeinträchtigungen dieses Menschen impliziert (vgl. Peter 2008). Vereinfacht ausgedrückt verstehen wir das Trajekt „Wachkoma“ als einen symptomspezifisch fokussierten sozialen Prozess, in dem mit ständigem Blick auf die praktische Bewältigung vielgestaltiger konkreter Probleme (immer wieder) neue Situationsdefinitionen, Akteurkonstellationen, Beziehungsformen, Kommunikationsreglements und Interaktionsordnungen entstehen (vgl. Bury 2009; Kuyper/Wester 1998; Öhman/Söderberg 2004; Schönberger/von Kardorff 2003).

## 1 Orte des Umgangs mit Menschen im Wachkoma

In der *Akutklinik* beginnt das Wachkoma-Trajekt mit dem Scheitern neurochirurgischer Eingriffe und anderer intensivmedizinischer Maßnahmen zur kurativen Behandlung erworbener Hirnschädigungen eines davon betroffenen Menschen.<sup>5</sup> Das heißt, dass in der Regel der in Frage stehende Patient aus dem sogenannten künstlichen Koma nicht in den Zustand hellwachen Bewusstseins zurückkehrt und (deshalb) nach einigen Tagen Beobachtung auf der Intensivstation in eine Reha-Klinik verlegt wird.

In der *Reha-Klinik* streuen die Behandlungskonzepte von der herkömmlichen schulmedizinischen Diagnostik und daraus gefolgerter, bei Wachkoma-Befund oft sehr eingeschränkter Therapie über aktuell vor allem neurowissenschaftlich basierte medizinische Experimentalformen bis hin zu „ganzheitlichen“, stark auf die Pflege und sonstige Therapien gestützte Aktivierungsmaßnahmen. Wenn diese Maßnahmen nicht innert kurzer Zeit nachweisbare Erfolge zeitigen, wird der Patient aus der Reha-Klinik entlassen – entweder in eine Pflegeeinrichtung oder in häusliche Pflege.

Bei *Pflegeheimen*, in denen in Deutschland etwa *ein* Drittel der an den Folgen schwerer Hirnschädigungen leidenden Menschen untergebracht ist, lässt sich insgesamt eine Entwicklung hin zu ‚fördernden‘ Konzepten beobachten. Allerdings findet sich nach wie vor insbesondere in *nicht* spezialisierten Einrichtungen (wie z. B. Altenpflegeheimen) das Prinzip der ‚Ablagerung‘ von im Zustand Wachkoma befindlichen Menschen. In auf Menschen mit erworbenen schweren Hirnschädigungen *spezialisierten* Einrichtungen haben sich hingegen größtenteils Konzepte der – an die jeweiligen „Kompetenzen“ der Patienten angepassten – Begleitung und Aktivierung durchgesetzt, die auf unterschiedlichen therapeutisch-pflegerischen Ansätzen basieren.

Rund *zwei* Drittel der einschlägig pflegebedürftigen Menschen *werden* zwar *in häuslicher Umgebung ambulant versorgt* – aus ganz unterschiedlichen Motiven, die von der nachgerade fraglosen Selbstverständlichkeit der Betreuung eines im Wachkoma lebenden Angehörigen in der Familie bis zu gravierenden Problemen, die Unterbringung des Patienten in einem Pflegeheim zu finanzieren (vgl. Büsching 2014), reichen. Auch finden wir in der *häuslichen bzw. ambulanten Versorgung* einerseits Angehörige, die den Menschen im Wachkoma möglichst intensiv ins

---

5 Verlässliche Daten über die *Zahl* der Menschen, die im Wachkoma leben, gibt es meiner Kenntnis nach nicht. Schätzungen, die immer wieder sowohl in Publikums- als auch in Fachmedien zu lesen bzw. zu hören sind, liegen zwischen 5.000 und 10.000 Menschen, die sich in Deutschland derzeit im Zustand Wachkoma befinden sollen.

Familienleben integrieren bzw. das Familienleben an den Teilhabemöglichkeiten des Menschen im Wachkoma orientieren. Wir finden andererseits aber ebenso Angehörige, die den (mitunter verzweifelten) Wunsch äußern, der im Zustand Wachkoma lebende Mensch, mit dem sie zu tun haben, möge sterben (bzw. möge sterben ‚dürfen‘). Wichtig im Zusammenhang dieses Beitrags ist aber, dass in die sogenannte familiäre Pflege – in aller Regel massiv – nicht nur ärztliches, sondern auch therapeutisches und vor allem pflegerisches Personal involviert ist, und dass die entsprechenden professionellen Einstellungen die ‚Atmosphäre‘ auch in diesem Kontext erheblich beeinflussen (vgl. Welzel 2014).

Erheblich beeinflusst werden können im Alltag professioneller Zusammenarbeit einschlägige ärztliche Behandlungsmaßnahmen aber auch durch therapeutische und pflegerische Deutungen individueller und typischer Zustände und Befindlichkeiten von im Wachkoma lebenden Menschen. Gleichwohl stützen sich von Ärzten anerkannte und in medizinischen Fachjournalen diskutierte Befunde selten *explizit* auf Einsichten von Therapie- und Pflegekräften – auch dann, wenn diese in deren Fachpublikationen verbreitet werden. Ungeachtet dessen – und auch, wenn mit Schul-, Beziehungs- und Neuromedizinern als *personalen* Typen (nach Schütz 2004: 346ff.) gemeinhin *Ärzte* etikettiert sind – impliziert es keineswegs nur berufspraktisch relevantes Sonderwissen von Ärzten, wenn ich im Rahmen dieses Beitrags zwischen schulmedizinischen, beziehungsmedizinischen und neuromedizinischen Sichtweisen unterscheide.<sup>6</sup> Der Begriff „medizinisch“ konnotiert hier vielmehr prinzipiell auch in Pflege und nichtärztlichen Therapien aufweisbares, die Heilkunst betreffendes Wissen im weiteren Sinne. Im Rahmen dieses professionellen Wissens sind schulmedizinische, beziehungsmedizinische und neuromedizinische Deutungen empirisch keineswegs klar und eindeutig voneinander geschieden, sondern eben idealtypisierende Vereinseitigungen<sup>7</sup>, die sich allenfalls gelegentlich anhand punktueller Polemiken gegeneinander abgrenzen lassen.

---

6 Entwickelt habe ich diese Binnentypologie medizinischer Sichtweisen zum Deutungsmuster „Wachkoma“ allmählich und mit vielerlei Korrekturen in langzeitlicher rekonstruktiver Auseinandersetzung mit in verschiedenen Äußerungsformaten kommunizierten Wissensbeständen von Angehörigen einschlägig befasster ärztlicher, therapeutischer und pflegerischer Berufe (v. a. in Fachpublikationen, öffentlichen Stellungnahmen, Aussagen in Gesprächen und Interviews sowie in Verhaltensprotokollen). Sozusagen ‚second order‘ typisiert habe ich dabei also Formen *professioneller* Typisierungen von Menschen der Kategorie „Patient im Wachkoma“.

7 Mit Hans-Georg Soeffner – vgl. z. B. Soeffner/Hitzler 1994 – gehe ich davon aus, dass der Idealtypus im Weberschen Sinne den Sinn hat, gegenüber der Empirie grundsätzlich im Unrecht zu sein bzw. eben lediglich als empirisch vorfindliche Merkmalsausprägungen überzeichnende und vereinseitigende Bezugsgröße zu fungieren. Insofern wird „die Besonderheit der Einzelercheinung eines sozialen Phänomens durch deren *Abstand*

Auch wenn Teile des professionellen Personals Wissenschaftler sind, dienen solche professionellen Typisierungen weniger *wissenschaftlichen* Zwecken als der kognitiven Bearbeitung pragmatischer Probleme des (jeweiligen) professionellen Alltags. In der Regel geht es auch bei professionellen also um *alltägliche* Typisierungen, die Alfred Schütz (vgl. 2010) zufolge ja dadurch gekennzeichnet sind, dass sich das Augenmerk auf pragmatisch relevante Phänomene eben nicht im Hinblick auf deren jeweilige Einzigartigkeit, sondern im Hinblick auf durch bestimmte Interessen als ‚relevant‘ definierte Ähnlichkeiten dieser Phänomene richtet. Weil ein Phänomen einem anderen unter diesen oder jenen Gesichtspunkten mehr oder weniger ähnlich sein kann, kann jeder Typus als eine Art ‚Vorlage‘ begriffen und benutzt werden, auf die je konkrete Phänomene bezogen und in Relation zu der sie verglichen werden können.

---

## 2 Typen des professionellen Umgangs mit Menschen im Wachkoma

Mit der praktischen Erfordernis, als symptomatisch diagnostizierte Schädigungen, Einschränkungen und sonstige gesundheitliche Probleme des Menschen im Zustand Wachkoma so gut wie möglich zu behandeln, korrespondiert die konventionelle, von mir so benannte schulmedizinische Deutung. Mit der praktischen Erfordernis, den Menschen im Wachkoma als eine in einem anderen Bewusstseinszustand befindliche Person zu ‚begleiten‘, korrespondiert die von mir so benannte beziehungsmedizinische Deutung. Und mit der praktischen Erfordernis, die dem Menschen mit erworbenen schweren Hirnschädigungen je noch verbliebenen Bewusstseinsfähigkeiten mittels experimenteller Tests zu erkunden, korrespondiert die von mir so benannte neuromedizinische Deutung. Jeweils stark vereinfachend lassen sich somit der Typus „Schulmedizinische Deutung“ als *defektorientiert*, der Typus „Beziehungsmedizinische Deutung“ als *kompetenzorientiert* und der Typus „Neuromedizinische Deutung“ als *kognitionsorientiert* qualifizieren.

---

vom Idealtypus in ihrer spezifischen historischen Situierung besser erkennbar und verstehbar“ (Soeffner 2017: 106; Herv. i. Orig.).

## 2.1 Zur Defektorientierung schulmedizinischer Deutung

Schulmedizinisch gesehen resultiert der Zustand Wachkoma aus einer schweren Schädigung der Großhirnrinde oder ihrer Verbindungen zu den tiefer gelegenen Kerngebieten des Thalamus oder der Basalganglien infolge von äußeren Gewaltwirkungen auf den Schädel oder durch eine anderweitig verursachte massive Unterversorgung des Gehirns mit Sauerstoff. Als (relativ seltene) Folgewirkung ausgedehnter entzündlicher Prozesse beider Großhirnhemisphären, traumatischer Schädigungen des Großhirns oder schwerer degenerativer Veränderungen der Großhirnhemisphären z. B. infolge vaskulärer Prozesse (d. h. von Erkrankungen der Arterien/Venen) erstmals diagnostiziert und als „apallisches Syndrom“ bezeichnet, hat diesen Zustand Ernst Kretschmer (1940: 577f.). Heutzutage insistiert in der Diskussion internationaler Koryphäen nur noch Franz Gerstenbrand (1967) nachdrücklich auf dem Begriff „apallisches Syndrom“. Ansonsten werden gegenwärtig die Begriffe „vegetative state (PVS)“ (Jennett/Plum 1972) – mit und ohne die Qualifizierung als „persistent“ oder „permanent“ – sowie neuerdings das Etikett „Unresponsive Wakefulness Syndrome (UWS)“ (Laureys et al. 2010), bzw. „Syndrom reaktionsloser (bzw. teilnahmsloser) Wachheit“ (Demertzi et al. 2011), verwendet.<sup>8</sup>

Diesseits fachterminologischer Moden in der Medizin hat sich aber eben vor allem der Begriff „Wachkoma“ allgemein verständlich (wenn auch mit diffusen Vorstellungen konnotiert) eingebürgert. Und Wachkoma heißt auch nicht zufällig *Wach-Koma*. Denn ein im Wachkoma lebender Mensch irritiert andere Menschen, wenn sie ihm zum ersten Mal begegnen, typischerweise mehr oder weniger stark – vor allem, weil er sie durch sein ungewohntes und mithin befremdliches Gesamtbild: geschlossene oder ‚blicklose‘ Augen, starre Körperhaltung, spastische Verkrümmungen der Extremitäten, Automatismen in der Gesichtsmuskulatur, Fixierungen bei sitzender Position, oft auch Trachealkanüle, automatische Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr über eine Magensonde usw. – zumindest *zunächst einmal* so affiziert, dass sie ihn als (relativ) leblos wahrnehmen:

Oftmals liegen diese Patienten mit offenen Augen schier regungslos im Bett. Das Herz schlägt, die Haut ist warm und die Atmung funktioniert. Der Blick wirkt leer und durchdringend. Er ist nicht gerichtet und kann auch nicht fixieren. Jede Form der Ansprache bleibt ohne jegliche sinnvolle Reaktion (Kolster/Habermann 2002: 32).

---

8 Von „minimal consciousness state (MCS)“ ist dann die Rede, wenn Mediziner Bewusstseinsleistungen diagnostizieren, die als *nicht* (mehr) mit dem Symptomkomplex „Wachkoma“ vereinbar erscheinen (vgl. Giacino/Whyte 2005).

Manche Menschen, die sich ein solches ‚lebloses‘ Bild bereits *vor* ihrer ersten Begegnung mit einem Menschen im Zustand Wachkoma von diesem gemacht haben, erschrecken aber auch, wenn sie dann tatsächlich eben *nicht* auf einen Menschen im Koma (also im bewusstlosen *Schlaf*) treffen, sondern auf ein sich bewegendes, zuckendes, grimassierendes, röchelndes, hustendes und vor allem ein oft ‚irgendwie‘ – mitunter völlig starr – schauendes menschliches Wesen. Der Mensch im Wachkoma scheint also manchmal zu schlafen und manchmal scheint er wach zu sein. Manchmal scheint er auf manche Geräusche zu reagieren und manchmal nicht. Seine Augen sind manchmal geschlossen und manchmal geöffnet. Manchmal scheinen die geöffneten Augen etwas zu fixieren, manchmal nicht. Und so weiter. Und diese Augenscheinlichkeit scheint wiederum durchaus der konventionellen schulmedizinischen Deutung zu entsprechen, denn wie z. B. Meinolfus Strätling et al. (2005: 28) konstatieren, lässt selbst

das scheinbare ‚Lächeln‘ auf dem Gesicht [...] eines chronisch ‚apallischen‘ Patienten keineswegs einen auch nur ansatzweise hinreichend sicheren Rückschluss auf dessen tatsächliches Wohlbefinden, auf seinen objektiven Leidensdruck, auf etwaige Bewusstseins- oder Willensinhalte, auf Selbstwahrnehmung oder Interaktion [...] zu.

Im schulmedizinischen Sinne evident ist lediglich, dass die Vitalfunktionen eines im Zustand Wachkoma befindlichen Menschen – jedenfalls zum größten Teil – intakt sind: Die inneren Organe ‚arbeiten‘. Kreislauf und Stoffwechsel funktionieren. Und mehrheitlich funktioniert auch die Eigenatmung. Vereinfacht ausgedrückt: Als *unstrittig* gesichert gelten bei einem Menschen im Wachkoma basale psychovegetative Reaktionen. Weil hirnhysiologisch Bewusstsein und Handlungsfähigkeit als ein komplexes Zusammenspiel zwischen Zellgruppen im Hirnstamm (bestehend aus dem verlängerten Mark, der sogenannten Brücke, und dem Mittelhirn; ARAS: Aufsteigendes retikuläres aktivierendes System), Zwischenhirn (Thalamus) und verschiedenen Arealen des Großhirns gesehen werden, gelten alle intersubjektiv registrierbaren Vitalfunktionen eines Menschen im Zustand Wachkoma hirnhysiologisch überwiegend als rückenmarks- und hirnstammgesteuert (vgl. Hitzler 2012a). Dazu kommt, dass die Muskulatur des Körpers eines Menschen mit schweren Hirnschädigungen zumeist durch Spastiken verursachte starke Kontrakturen aufweist und deshalb davon ausgegangen wird, dass dieser Mensch so gut wie keine Muskelpartie willentlich oder gar *gezielt* bewegen kann.

Weil es dementsprechend grundsätzlich überaus problematisch ist, willentliche Äußerungsformen von unwillkürlichen (pathologischen und/oder zufälligen) Reaktionsmustern zu unterscheiden (vgl. AKD 2016), werden Menschen im Zustand Wachkoma quer durch die für sie zuständigen Instanzen (des Rechts, der Fürsorge, der Versicherung usw.) und durch die mit ihnen körperlich umgehenden bzw.

interaktiv befassten Personengruppen (Ärzte, Therapeuten, Pflegekräfte, Betreuer, Angehörige), die sich auf schulmedizinische Befunde stützen, stark verminderte bis fehlende Fähigkeiten willkürlicher Selbststeuerung (vereinfacht gesagt: fehlendes Bewusstsein) attestiert. Vereinfacht ausgedrückt sind für Anhänger der konventionellen Schulmedizin also vor allem die aus einer erworbenen Schädigung von Hirnbereichen (d. h. die aus Defekten) resultierenden ‚Defizite‘ deutungsrelevant.

## 2.2 Zur Kompetenzorientierung beziehungsmedizinischer Deutung

Weil die einzig *gewisse* Präsenz augenscheinlich die seiner schieren Körperlichkeit ist (vgl. Fuchs 2004), stehen typischerweise irgendwelche mit irgendwelchen Geschehnissen in Zusammenhang stehenden körperlichen Veränderungen des im Wachkoma lebenden Menschen im Fokus dessen, wie mit ihm umgegangen wird. Personen, die in die Betreuung eines Menschen im Wachkoma involviert sind, bleibt die Vergänglichkeit des Körpers dieses Menschen im *tagtäglichen* Miterleben ohnehin nachgerade unerbittlich gegenwärtig: sei es der Verlust der organischen Autoregulation des Drucks der Gehirnflüssigkeit, sei es der Verlust des Schluckreflexes, sei(en) es Lähmung(en), sei es Muskelschwund, seien es Spastiken, sei es eine eingeschränkte Lungenfunktion, sei es der Verlust der Kontrolle über den Speichelfluss, sei es der Verlust der Kontrolle über Magen- und Darmfunktionen und über den Mund-Rachen-Raum und vieles andere mehr. Alles, was dergestalt auffällt, erfordert erkennbar vielfältige kompensatorische Maßnahmen in der ärztlichen Versorgung, in der Pflege und in der Therapie des Menschen im Wachkoma (vgl. Grewe/Hitzler 2017).

Summarisch gesehen ist ein Mensch im Wachkoma, um nicht zu sterben, vollständig auf andere und deren ständige Aufmerksamkeit auf alle seine Lebensfunktionen angewiesen. Das gilt keineswegs nur für den schulmedizinischen Deutungszusammenhang, sondern wenigstens ebenso unabweisbar auch für den der Beziehungsmedizin (einschließlich der darauf rekurrierenden Pflege-, Philosophie – vgl. Zieger 2005). Dementsprechend versuchen (erfahrene) Pflege- und Therapeuten typischerweise aus ihrem Praxiswissen – und üblicherweise ohne explizite Begründungen – (vermeintlich kommunikative) Äußerungen von Menschen mit schwersten Hirnschädigungen als solche zu erfassen und diese von unwillkürlichen (pathologischen und/oder zufälligen) Reaktionsmustern zu unterscheiden. Während die defektorientierte Deutung jedoch vor allem auf die Vorbeugung gegen und auf die Beseitigung bzw. zumindest auf die Minderung und Milderung von Ursachen für Missbefinden des Patienten fokussiert ist, betont die kompetenzorientierte

Deutung, dass der Umgang mit im Wachkoma lebenden Menschen keineswegs nur von der Häufigkeit und der Schwere schulmedizinisch diagnostizierter Körperfunktionsstörungen geleitet sein darf. Wenigstens ebenso relevant wie die Frage danach, welche durch die tagtäglich augenscheinlich werdende unerbittliche Gegenwärtigkeit der Vergänglichkeit des Körpers dieses Menschen unabwendbar auferlegten Entscheidungen wie getroffen werden müssen, ist demnach das im zwischenmenschlichen Dialog konstituierte ‚Wir‘ von betreuender und betreuter Person, denn die Art und vor allem die ‚Qualität‘ der Einstellung bestimmt dieser Sichtweise zufolge Art und Grad der Aufmerksamkeit auf Anzeichen der physischen und auch der psychischen Befindlichkeit des im Wachkoma lebenden Menschen (vgl. bereits Bienstein/Fröhlich 1994; auch Haupt 2015).

Beziehungsmedizinisch gesehen ist ein Mensch im Wachkoma sozusagen immer (noch) ein – in welchem Sinne auch immer – *bewusstes* Wesen. Explizit kritisiert dementsprechend Andreas Zieger (z. B. 2001) (schulmedizinisch geprägte) Sichtweisen, die Menschen im Zustand „Wachkoma“ auf, wie er es ausdrückt, die Seinsweise „empfindungsloser Hirnstammwesen“ reduzieren. Zieger verweist darauf, dass Menschen, die nicht reagieren und die Augen geschlossen halten, *nicht*, wie es in der Medizin ebenso wie im Alltag oft angenommen wird, per definitionem nichts wahrnehmen, „nur“ weil bestimmte, sogenannte höhere Hirnareale nicht mehr ‚funktionieren‘. Folglich sind dieser Lesart nach Menschen im Wachkoma selbstverständlich „weder ‚Hirntote‘ noch ‚Sterbende‘, sondern eben schwerstkranke, lebende und *empfindsame* Menschen“ (Zieger 2006: 1).<sup>9</sup> Vor allem wird in der Beziehungsmedizin, die wesentliche Interpretationsfolien und Legitimationsrhetoriken (auch) für die meisten somatisch-sensorischen und emotions- bzw. sentimentfokussierten Therapie- und Pflegekonzepte bereitstellt (vgl. für viele z. B. Herkenrath 2004 u. 2012), mithin Wert auf die Deutung gelegt, dass der Zustand Wachkoma *keine* (kurativ zu behandelnde) Krankheit sei, sondern eben eine „andere Form“ menschlichen Lebens „am Rand zum Tode“.<sup>10</sup> Impliziert ist hier also die Auffassung,

---

9 Schon in den 1980er Jahren hat deutlich mehr als die Hälfte von ihnen länger als drei, ein gutes Drittel länger als fünf und mehr als jeder Fünfte länger als sechs Jahre gelebt (vgl. Braakman/Minderhoud/Gelpke 1985). Anfang der 1990er Jahre gab es dokumentierte Berichte von Menschen, die 10, 15 und 18 Jahre im Wachkoma gelebt haben (vgl. Jennett 1993: 105). Bestätigt sind sogar ein Einzelfall von 36 und einer von 48 Jahren Überlebenszeit (vgl. Andrews 1996). Und wie bei allen Menschen in modernen Gesellschaften nimmt auch die Lebenserwartung von Wachkoma-Patienten weiter zu, auch wenn sie zweifelsfrei zu den Schwerstkranken zählen.

10 Radikalere Positionen in diesem ‚alternativen‘ Deutungskosmos behaupten sogar eine Strukturhomologie zwischen (Wach-)Koma und Bewusstseinszuständen, wie sie insbesondere durch Drogengebrauch evoziert werden können (vgl. Mindell 2000).

dass das funktionierende vegetative System lediglich die unzweifelhafte organische *Basis* für eine genuin menschliche Lebensform bildet (vgl. dazu auch Remmers/Hülsken-Giesler/Zimansky 2012), denn der im Wachkoma lebende Mensch ist ja augenscheinlich *gegenwärtig* im alltagsverständlich intersubjektiv geteilten ‚Hier und Jetzt‘. Beobachtbare Verhaltensweisen werden dementsprechend stets als Appräsentationen von (sehr weit verstandenen) Bewusstseinsvorgängen gedeutet – ein Öffnen der Augen, eine Ausrichtung des Kopfes oder eine Aufrichtung der Körperhaltung z. B. gilt als Hinweis auf „Präsenz“ (Zieger 2006: 14).

Die ‚Logik‘ dieser Sichtweise (vgl. Hitzler 2012b) besteht m. E. wesentlich darin, a priori dem Menschen im Wachkoma nicht nur sein Menschsein, sondern v. a. sein fragloses Mitmensch-Sein zu attestieren. Auf der Basis dieses Attests werden in dergestalt kompetenzorientierten Deutungen Analogien gebildet zwischen dem, was Menschen ‚können‘, die nicht im Zustand Wachkoma sind, und dem, was ein Mensch im Wachkoma ‚kann‘. Beide Atteste, das des Mitmensch-Seins und das der Kompetenz(en), werden als *Einsichten* deklariert, die von den in den Umgang mit dem Menschen im Wachkoma wie auch immer involvierten Personen akzeptiert und handlungspraktisch umgesetzt werden (vgl. Hitzler/Leuschner/Mücher 2013; Hitzler 2014). In den Umgang mit dem im Wachkoma lebenden Menschen involvierte Personen sollen diesen demnach so behandeln, als ob auch er eine an einem fortwährenden Interaktionsgeschehen beteiligte Person wäre. D. h., der kompetenzorientierten Weltsicht nach können weder die Subjekthaftigkeit eines Menschen im Wachkoma noch dessen Status als grundsätzlich mit Respekt zu behandelnde *Person* in Zweifel gezogen werden.<sup>11</sup>

### 2.3 Zur Kognitionsorientierung neuromedizinischer Deutung

Die hier als „kognitionsorientiert“ etikettierte Sichtweise rekurriert demgegenüber wesentlich auf medizin-technologisch ermöglichte avancierte Testverfahren im Verein mit argumentativ plausibilisierbaren analytischen Schlussfolgerungen und beansprucht dergestalt, hinlänglich epistemologisch gesichert zu sein. Die argumentative „Logik“ der diese plausibilisierenden konditionalen Konstruktion (vgl. Bennett/Hacker 2010) sieht – stark vereinfacht – ungefähr so aus: Nicht die Beine gehen, nicht die Hände greifen, nicht das Gehirn denkt, sondern *ich* greife mit den Händen, *ich* gehe mit den Beinen und *ich* denke mit dem Gehirn. Aber

---

11 Das hier analytisch zu konstatieren impliziert selbstverständlich nicht, diese Lesart zu kritisieren, sondern lediglich, einige ihrer Grundannahmen aufzuzeigen.

ohne Hände kann ich nicht greifen, ohne Beine nicht gehen und ohne Gehirn nicht denken. Gleichwohl: Ich kann Greifen und Gehen – grauenhaft *schlecht*, aber immerhin – kompensieren bzw. besser: substituieren (damit ist, jedenfalls zunächst einmal, *nicht* gemeint: prothetisch zu substituieren, sondern ersteres z. B. durch Schnappen, Stoßen, Drücken und letzteres durch Kriechen, Robben, Winden usw. zu substituieren). Bezogen auf das Denken stellt sich die Frage, ob und ggf. wie ich *Denken* also substituieren kann. Denn möglicherweise verhält sich das, was einem Menschen im Zustand Wachkoma an Bewusstseinsleistungen möglich ist, zum Denken im Sinne kognitiver Verarbeitung so, wie Kriechen oder Winden zu Gehen und Stoßen oder Drücken zu Greifen.

Allenthalben stoßen nun seit einigen Jahren neurowissenschaftlich-medizinische Teams wie das von Adrian Owen in Ontario (vgl. Owen et al. 2006; Owen/Coleman 2008), wie die „Coma Science Group“ um Steven Laureys in Lüttich (vgl. Laureys et al. 2005; Stender et al. 2014), aber auch wie hierzulande z. B. das Team in dem von Andreas Bender geführten Therapiezentrum Burgau<sup>12</sup> und wie die Forschungseinheit von Boris Kotchoubey (im Institut von Niels Birbaumer) in Tübingen (die sich vor allem auf den Nachweis von Schmerzempfinden mit einfacheren Tests als Owen konzentriert – vgl. z. B. Kotchoubey et al. 2003; Kotchoubey/Lang 2011) auf diese Spur und versuchen, mit diagnostischen High-Tech-Apparaturen Hinweise auf Bewusstsein auch bei Menschen mit schwersten Hirnschädigungen nachzuweisen. Dementsprechend weisen (auch) diese neuromedizinischen Forschungspioniere – mit Blick auf vermeintlich sich in einem „vegetativen Zustand“ befindende bzw. „apallische“ bzw. das „Syndrom teilnahmsloser/reaktionsloser Wachheit“ zeigende Patienten und im expliziten oder impliziten Anschluss an bereits in den 1990er Jahren veröffentlichte Untersuchungen (z. B. von Cranford 1996 und von Andrews et al. 1996) – immer wieder darauf hin, dass in der herkömmlichen Schulmedizin von bis zu 40 Prozent einschlägigen Fehldiagnosen ausgegangen werden muss (vgl. Bender et al. 2015). Anschaulich und damit populär gemacht werden all diese neuromedizinischen Experimente mit signifikant eingefärbten, computergenerierten Bildern, die angeblich Bewusstseinsvorgänge im Gehirn sichtbar werden lassen (vgl. Dumit 2004; Lindemann 2005; Hagner 2006 und Burri 2008).

Aus einer solchen neuromedizinischen Sicht geht es bei der ‚Aktivierung‘ von Menschen mit erworbenen schweren Hirnschädigungen mithin um das ‚Ansprechen‘ der mittels entsprechender Tests als nachgewiesen geltenden Bewusstseinsvor-

---

12 Vgl. Klein et al. 2013. – Bender ist auch – zusammen mit der Münchner Neurologin Marianne Dieterich – wesentlich am Aufbau des sogenannten KOPF-Registers beteiligt (= Koma Outcome bei Patienten der neurologischen Frührehabilitation) (vgl. dazu auch Heindorf/Müller/Zieger 2007).

gänge (vgl. Steinbach/Donis 2011: 53). Wie immer man nun die Gültigkeit dieser Nachweise einschätzen mag, jedenfalls mehrten sich die unter Einsatz avancierter Medizintechnologien gewonnenen Hinweise zumindest darauf, dass sich eine an-dauernde Empfindungsfähigkeit (für Schmerz, Lust, Angst, Freude usw.), ja sogar *Empathie* für die Befindlichkeit Anderer, auch bei schwerst hirngeschädigten Menschen nicht mehr ausschließen lässt (vgl. Frommann 2013). Und das wiederum scheint eben vielfältige ‚alte‘ Einsichten aus praktischen Langzeitbeobachtungen in Therapie- und Pflegesettings zu bestätigen.<sup>13</sup>

Allerdings bedeutet, einen Menschen im Zustand Wachkoma zu betreuen und qua Versorgung auch zu aktivieren, dem neuromedizinischen Verständnis nach durchaus *nicht*, davon auszugehen, jemand, dem *physiologisch* die Voraussetzungen fehlen, um etwas kognitiv zu verarbeiten, sei ‚irgendwie‘ in der Lage, im Sinne einer kognitiven Verarbeitung zu *denken*. Das wiederum impliziert in dieser Sichtweise, dass er kein Bewusstsein hat. Phänomenal gesehen wird dabei allerdings eben das Scheitern von Verständigung konstatiert und insofern ein Grundproblem nachhaltiger Akzeptanz von schwerst hirngeschädigten Menschen als sozialmoralisch relevanten Anderen und damit ihrer sozialen ‚Lebendigkeit‘ manifest: Zweifelhaft im Umgang mit solchen Menschen ist (stets) das Statthaben von – im weitesten Sinne verstandener – Kommunikation (vgl. Knoblauch 2017). Und eben deshalb unterminiert das spezifische Sein von im Wachkoma lebenden Menschen nicht nur Interaktionsnormalitäten und damit auch die gewohnten intersubjektivitätserfahrungen und -erwartungen, wie das etwa körperlich und vor allem geistig beeinträchtigte, demente und manche psychiatrisierten Menschen (auch) tun. Ihr spezifisches Sein unterminiert – wie sonst nur anhaltend bewusstlose und (hirn-)tote Menschen (vgl. zur Differenz z. B. Laureys 2006) – darüber hinaus tatsächlich nachgerade alle dem gemeinen Alltagsverstand plausiblen Kriterien, denen entsprechend einem Individuum der Status zugesprochen wird, eine *Person* zu sein. Denn Kommunikationsfähigkeit – in welcher Form auch immer – ist augenscheinlich der entscheidende Indikator dafür, dass wir etwas anderem Bewusstsein attestieren (vgl. Hitzler 2010; dazu auch Giacino et al. 2002; Heindorf 2005).

Dergestalt entsteht bzw. erwächst ein neues, noch kaum diskutiertes Folgeproblem kognitionsorientierter Forschung: das Problem, dass sich das Interesse der hierdurch informierten Ärzte (wieder einmal) auf *die* Art von Patienten

---

13 Weil dort in aller Regel keine Technologie zuhanden ist, um z. B. Gehirnscans durchzuführen, sind die hier Beschäftigten im direkten Umgang mit Menschen im sogenannten Wachkoma allerdings eben anhaltend auf die Deutung von Appräsentationen beziehungsweise auf Techniken (wesentlich) basalerer Kommunikation verwiesen (vgl. z. B. Affolter 2001; Bienstein/Fröhlich 1994; Herkenrath 2004; Hülsken-Giesler 2012; Kraeftner/Kroell 2009; Nydahl 2007).

konzentriert, denen – mit im Bedarfsfalle avancierten Mitteln – geholfen werden kann. Das heißt, dass durch die neuromedizinische In-Vivo-Forschung zwar ganz aktuell eine bis anhin unhintergehbare Grenze überwunden zu werden scheint. Das bedeutet im Umkehrschluss aber auch, dass in dem Maße, in dem mittels je innovativer Mess- und Erfassungsmethoden bei *manchen* Menschen im Wachkoma Bewusstsein nachgewiesen werden kann, sozusagen wieder eine neue Kategorie menschlichen ‚Abfalls‘ entsteht: Zum ‚Abfall‘ werden nun *all* diejenigen Menschen, die im Wachkoma leben und bei denen auch mit diesen neuen, als höchst sensibel messend geltenden Verfahren *keine* ‚höheren‘ Hirnaktivitäten aufzeigbar evoziert werden können (vgl. Hitzler/Grewe 2013).

---

### 3 Eine menschenmögliche Lebensform

Um möglichen Missverständnissen vorzubeugen: Keineswegs nur in der jüngsten neuromedizinischen Experimental-Diagnostik, sondern in allen drei hier idealtypisierend pointierten Dimensionen ärztlicher, therapeutischer und pflegerischer Deutungen von Menschen im chronifizierten Wachkoma geht es *nicht* um *Heilung* im Sinne der kurativen Medizin, denn die Lebenssituation von Menschen im Wachkoma ist offenkundig *keine*, die durch eine vorübergehende Krankheit und durch das Bemühen der Beteiligten um ‚Gesundung in absehbarer Zeit‘ definiert wäre. Alle Hoffnung auf menschliches Leben im und menschenwürdiges Leben trotz Wachkoma richtet sich vielmehr auf das, was im medizinischen Jargon „die Klinik“ genannt wird: auf die Kombination heterogener ärztlich-therapeutisch-pflegerischer Langzeit-Maßnahmen zur (partiellen) Re-Aktivierung, Regeneration und Remission der einschlägig betroffenen Patienten.

Auch solche Patienten sind epistemologisch unzweifelhaft *Individuen*, d. h. von anderem und anderen abgrenzbare Lebewesen. Empirisch nachweisbar sind sie auch für andere qua charakteristischer Eigenschaften identifizierbar, haben also *Individualität*. Ob sie Handlungsprobleme – d. h. Probleme des Einholens vorentworfener Erfahrungen (im Sinne von Schütz 2004: 157) – haben, ob sie also als *Subjekte*, als sinnhaft handelnde Individuen gelten können, ist hingegen zweifelhaft. Ob sie von einem *Ich*-Pol aus denken, ob sie sich als *Selbst* begreifen (vgl. Mead 1973), ob sie sich zumindest in Kontinuität erleben, gilt als anhaltend klärungsbedürftig. Und ob sie Eigenschaften erkennen lassen, die es nahelegen, sie *aktuell* als „Personen“ anzusehen (d. h. als mit einem Eigenwillen begabte Mitspieler am sozialen Geschehen – vgl. Eisermann 1991), ist nicht nur unter Laien, sondern auch unter medizinischen Fachleuten strittig, weil alle sozial plausibilisierbaren Kriterien, die

‚wir‘ üblicherweise geltend machen dafür, etwas anderem Personenstatus zu attestieren, damit zusammenzuhängen scheinen, dass wir etwas wahrnehmen, was wir *nicht* nur als Folge eines Einwirkens oder als durch Einwirken evoziertes Verhalten interpretieren, sondern als mit einer zielgerichteten und/oder intendierten (d. h. ‚im besten Falle‘ kommunikationsorientierten) Kundgabe geschehend.

In Frage steht also nicht die an-dauernde Identität des individuellen Organismus des im Wachkoma lebenden Menschen (wie das z. B. bei extremen körperlichen Veränderungen der Fall sein kann). Unklar ist vor allem, ob dieser individuelle Organismus (noch) die Identität jenes Menschen (vgl. Luckmann 1972) repräsentiert, der zu sein ihm in aller Regel attestiert wurde, bevor der in den Zustand gekommen ist, der sich als „Wachkoma“ etikettieren lässt.<sup>14</sup> Die aus den hier skizzierten professionellen Sichtweisen für mich resultierende Frage ist also weniger, ob sich auf Basis der heutigen kurativmedizinischen Entwicklungsstände Menschen auf die eine oder andere Weise aus dem Zustand Wachkoma im engeren Sinne ‚herausführen‘ lassen, sondern weit dringlicher die, ob wir eine solch ‚prekäre‘ Lebensform kulturell und rechtlich als – auch mit hohem Aufwand an Ressourcen – erhaltenswert anerkennen.

Im Rahmen kompetenzorientierter beziehungsmedizinischer Deutungen ist die Antwort darauf ein unbedingtes „Ja“. Aus Sicht der das Phänomen Wachkoma sozusagen „defektorientiert“ deutenden konventionellen Schulmedizin ist die Antwort ein bedingtes „Ja“. D. h., dass in den dieser Deutungsrichtung verbundenen Professionen die Lebenserhaltung auch von Menschen im Zustand Wachkoma als ethisch prinzipiell handlungsleitend angesehen wird, dass allerdings sowohl Differenzen in der Versorgung gegenüber ‚wachen‘ Patienten als auch zunehmend in (noch) sogenannten Ausnahmefällen Euthanasia-Maßnahmen beobachtbar sind. Und besonders kompliziert wird die Sachlage von der als „kognitionsorientiert“ etikettierbaren neurologischen Experimentalmedizin her gesehen: Einerseits führt deren Sichtweise zu intensiverer Förderung eines Teils der bislang – augenscheinlich – als wachkomatös kategorisierten Patienten, andererseits rückt sie Euthanasie-Lösungen für den anderen – sozusagen bleibend wachkomatösen – Teil verstärkt in den Bereich des medizinisch als zumindest vertretbar, wenn nicht sogar als wünschbar Angesehenen.<sup>15</sup>

14 Wie wir etwa am (im medizinischen Fachjargon als „irreversibler Hirnfunktionsausfall“ bezeichneten) sogenannten „Hirntod“ sehen (vgl. Bundesärztekammer 2015), kann auch der menschliche Körper (noch) leben, ohne mental repräsentiert zu sein. Die Identität eines individuellen Organismus reicht analytisch also *nicht* hin, um die Identität eines Subjekts beziehungsweise einer Person zu erfassen (vgl. dazu auch Lindemann 2002).

15 Diese Entwicklung lässt sich schwerlich übersehen, wenn man die einschlägigen medizinethischen und medizinrechtlichen Debatten hierzulande verfolgt (vgl. z. B. de Ridder

## Literatur

- Affolter, Felicié (2001): Wahrnehmung, Wirklichkeit und Sprache. Villingen-Schwenningen: Neckar.
- Ambulanter Krankenpflege Dienst (AKD) (2016): Den Klienten lesen lernen – Pflege von Menschen im Wachkoma. In: Heilberufe/Das Pflegemagazin 68(5), 52–53.
- Andrews, Keith (1996): International Working Party on the Management of the Vegetative State: summary report. In: *Brain Injury* 10(11), 797–806.
- Andrews, Keith/Murphy, Lesley/Munday, Ros/Littlewood, Claire/Smith, Richard (1996): Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. In: *British Medical Journal* 313(7048), 13–16.
- Bender, Andreas/Jox, Ralf J./Grill, Eva/Straube, Andreas/Lule, Dorothee (2015): Wachkoma und minimaler Bewusstseinszustand: Systematisches Review und Metaanalyse zu diagnostischen Verfahren. In: *Deutsches Ärzteblatt International* 112(14), 235–242.
- Bennett, Maxwell R./Hacker, Peter M. S. (2010): Die philosophischen Grundlagen der Neurowissenschaft. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Bienstein, Christel/Fröhlich, Andreas (1994): Bewusstlos. Eine Herausforderung für Angehörige, Pflegende und Ärzte. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben.
- Braakman, Reinder/Minderhoud, Jan M./Gelpke, Geert Jan (1985): The prognosis of the vegetative state following severe brain injury. In: *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde* 129(50), 2406–2409.
- Bundesärztekammer (2015): Richtlinie gemäß § 16 Abs. 1 S. 1 Nr. 1 TPG für die Regeln zur Feststellung des Todes nach § 3 Abs. 1 S. 1 Nr. 2 TPG und die Verfahrensregeln zur Feststellung des endgültigen, nicht behebbaren Ausfalls der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms nach § 3 Abs. 2 Nr. 2 TPG, Vierte Fortschreibung. <http://www.bundesaerztekammer.de/aerzte/medizin-ethik/wissenschaftlicher-beirat/veroeffentlichungen/irreversibler-hirnfunktionsausfall/> (Zugriff 19.05.2017).
- Burri, Regula Valérie (2008): *Doing Images. Zur Praxis medizinischer Bilder*. Bielefeld: transcript.
- Bury, Michael (2009): Chronische Krankheit als biografischer Bruch. In: Schaeffer, Doris (Hrsg.): *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf*. Bern: Hans Huber, 75–90.
- Büsching, Imke (2014): *Angehörige von Patienten im Wachkoma*. Münster: Edition Forschung.
- Charmaz, Kathy (1991): *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Corbin, Juliet M./Strauss, Anselm (1993): *Weiterleben lernen. Chronisch Kranke in der Familie*. München: Piper.
- Cranford, Ronald (1996): Misdiagnosing the persistent vegetative state. In: *British Medical Journal* 131(7048), 5–6.
- Demertzi, Athena/Schabus, Manuel/Weilhart, Katharina/Roehm, Dietmar/Bruno, Marie-Aurélie/Laureys, Steven (2011): *Wachkoma: medizinische Grundlagen und neuro-*

---

2010; Jox 2011; Kamann 2009; Klie/Student 2007; sowie Beiträge in Dörr/Grimm/Neuer-Miebach 2000 und in Jox/Kühlmeier/Borasio 2011; vgl. auch Hitzler 2017). Und die Konsequenzen einer solchen Entwicklung sieht man schon seit geraumer Zeit z. B. beim Blick auf entsprechende Regelungen in einigen unserer Nachbarländer (vgl. Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften 2017).

- wissenschaftliche Revolution. In: Jox, Ralf J./Kühlmeier, Katja/Borasio, Gian Domenico (Hrsg.): *Leben im Koma*. Stuttgart: Kohlhammer, 21–32.
- De Ridder, Michael (2010): *Wie wollen wir sterben?* München: Deutsche Verlagsanstalt.
- Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften (2017): *Sterbehilfe, III. Rechtliche Regelungen*. <http://www.drze.de/im-blickpunkt/sterbehilfe/rechtliche-regelungen> (Zugriff: 18.05.2017).
- Dörr, Günter/Grimm, Rüdiger/Neuer-Miebach, Therese (Hrsg.) (2000): *Aneignung und Enteignung*. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben.
- Dragano, Nico/Siegrist, Johannes (2006): *Die Lebenslaufperspektive gesundheitlicher Ungleichheit: Konzepte und Forschungsergebnisse*. In: Richter Matthias/Hurrelmann Klaus (Hrsg.): *Gesundheitliche Ungleichheit. Grundlagen, Probleme, Konzepte*. Wiesbaden: VS.
- Dumit, Joseph (2004): *Picturing Personhood. Brain Scans and Biomedical Identity*. Princeton: Princeton University Press.
- Eisermann, Gottfried (1991): *Rolle und Maske*. Tübingen: Mohr Siebeck.
- Frommann, Nicole (2013): *Das Verletzte stärken: Seelsorge für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und für Menschen im Wachkoma*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Fuchs, Peter (2004): *Das Fehlen von Sinn und Selbst. Überlegungen zu einem Schlüsselproblem im Umgang mit schwerst behinderten Menschen*. [http://www.fen.ch/texte/gast\\_fuchs\\_behinderung-selbst.pdf](http://www.fen.ch/texte/gast_fuchs_behinderung-selbst.pdf) (Zugriff: 19.05.2017).
- Geremek, Adam (2009): *Wachkoma*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Gerstenbrand, Franz (1967): *Das traumatische apallische Syndrom*. Wien: Springer.
- Giacino, Joseph T./Ashwal, Stephen/Childs, Nancy/Cranford, Ronald/Jennett, Bryan/Katz, D.I. et al. (2002): *The minimally conscious state: Definition and diagnostic criteria*. In: *Neurology* 58(3), 349–353.
- Giacino, Joseph T./Whyte, John (2005): *The vegetative and minimally conscious states: Current knowledge and remaining questions*. In: *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 20(1), 30–50.
- Grewe, Henny A./Hitzler, Ronald (2017): *Die unerbittliche Gegenwärtigkeit der Vergänglichkeit des Körpers. Zur Entsinnung eines Menschen im sogenannten Wachkoma*. In: Keller, Reiner/Meuser, Michael (Hrsg.): *Alter(n) und vergängliche Körper*. Wiesbaden: Springer VS, 255–276.
- Hagner, Michael (2006): *Der Geist bei der Arbeit. Historische Untersuchungen zur Hirnforschung*. Göttingen: Wallstein.
- Haupt, Katja (2015): *Beratung und Schulung pflegender Angehöriger von Wachkoma-Patienten in der ambulanten Pflegeversorgung*. Hamburg: Diplomarbeit; Norderstedt: GRIN-Verlag.
- Heindorf, Ralf (2005): *Interaktions- und Kommunikationsanbahnung bei Patienten im minimalconscious state*. In: *Reha aktuell* 2/2005, 13–16.
- Heindorf, Ralf/Müller, Sandra Verena/Zieger, Andreas (2007): *Evidenzbasierte neuropsychologische Therapie in der neurologischen Frührehabilitation von komatösen und apallischen Patienten*. In: *Zeitschrift für Neuropsychologie* 18(1), 27–39.
- Herkenrath, Ansgar (2004): *Begegnungen mit dem Bewusst-Sein von Menschen im Wachkoma*. Witten: Inaugural-Dissertation. [www.musiktherapiewachkoma.de](http://www.musiktherapiewachkoma.de) (Zugriff: 19.05.2017).
- Herkenrath, Ansgar (2012): *Von der Lebenswelt eines Menschen im Wachkoma: Grenzen lebensweltanalytischer Ethnographie und die Chancen therapeutischer Begleitung*. In: Schröer, Norbert/Hinnenkamp, Volker/Kreher, Simone/Poferl, Angelika (Hrsg.): *Lebenswelt und Ethnographie*. Essen: Oldib: 379–386.

- Hitzler, Ronald (2010): Ist da jemand? Über Appräsentationen bei Menschen im Zustand „Wachkoma“. In: Keller, Reiner/Meuser Michael (Hrsg.): Körperwissen. Über die Renaissance der Körperlichen. Wiesbaden: VS, 69–84.
- Hitzler, Ronald (2012a): Hirnstammwesen? Das Schweigen des Körpers und der Sprung in den Glauben an eine mittlere Transzendenz. In: Gugutzer, Robert/Böttcher, Moritz (Hrsg.): Körper, Sport und Religion. Wiesbaden: VS, 125–139.
- Hitzler, Ronald (2012b): Die rituelle Konstruktion der Person. Aspekte des Erlebens eines Menschen im sogenannten Wachkoma [44 Absätze]. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research 13(3), Art. 12. <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1203126> (Zugriff: 19.05.2017).
- Hitzler, Ronald (2014): In der Konsensmaschinerie. Milieuzugehörigkeit zwischen dem Entdecken von Gemeinsamkeiten und dem Erleben von Gemeinschaft. In: Zeitschrift für Theoretische Soziologie (ZTS), 1. Sonderband: Die Form des Milieus (hgg. v. Peter Isenböck, Linda Nell u. Joachim Renn), 100–114.
- Hitzler, Ronald (2015): Ist der Mensch ein Subjekt? – Ist das Subjekt ein Mensch? Über Diskrepanzen zwischen Doxa und Episteme. In: Poferl, Angelika/Schröer, Norbert (Hrsg.): Wer oder was handelt? Die Handlungsfähigkeit von Subjekten zwischen Strukturen und sozialer Praxis. Wiesbaden: Springer VS, 121–142.
- Hitzler, Ronald (2016): Wissensbestandsaufnahme. Zur Relevanz der WDA für die Rekonstruktion des Deutungsmusters „Wachkoma“. In: Bosančić, Saša/Keller, Reiner (Hrsg.): Perspektiven wissenssoziologischer Diskursforschung. Wiesbaden: Springer VS, 125–142.
- Hitzler, Ronald (2017): Leben lassen – Sterben machen. Zum Umgang mit Menschen mit schwersten Hirnschädigungen. In: Kahl, Antje/Knoblach, Hubert/Weber, Tina (Hrsg.): Transmortalität. Organpende, Tod und tote Körper in der heutigen Gesellschaft. Weinheim/Basel: Beltz Juventa, 170–194.
- Hitzler, Ronald/Grewe, Henny A. (2013): Wie das Bewusstsein (der einen) das Sein (der anderen) bestimmt. Über ungleiche Lebensbedingungen von Menschen im Wachkoma. In: Berli, Oliver/Endreß, Martin (Hrsg.): Wissen und soziale Ungleichheit. Weinheim/Basel: Beltz Juventa, 240–259.
- Hitzler, Ronald/Leuschner, Corinna Iris/Mücher, Frank (2013): Lebensbegleitung im Haus Königsborn. Konzepte und Praktiken in einer Langzeitpflegeeinrichtung für Menschen mit schweren Hirnschädigungen. Weinheim/Basel: Beltz Juventa.
- Hülsken-Giesler, Manfred (2012): Institutionelle Herausforderungen der Langzeitversorgung von Menschen im Wachkoma/Phase F – eine pflegewissenschaftliche Perspektive. In: Schulze, Gisela C./Zieger, Andreas (Hrsg.): Erworbenne Hirnschädigungen. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt, 164–185.
- Jennett, Bryan (1993): Vegetative Survival. In: Neuropsychological Rehabilitation 3(2), 99–108.
- Jennett, Bryan/Plum, Fred (1972): Persistent Vegetative State after Brain Damage. In: The Lancet 299(7753), 734–737.
- Jox, Ralf J. (2011): Sterben lassen. Hamburg: edition Körber-Stiftung.
- Jox, Ralf J./Kühlmeyer, Katja/Borasio, Gian Domenico (Hrsg.) (2011): Leben im Koma. Stuttgart: Kohlhammer.
- Kamann, Matthias (2009): Todeskämpfe. Bielefeld: transcript.
- King, Gillian/Cathers, Tamzin/Brown, Elizabeth/Specht, Jacqueline A./Willoughby, Colleen/Polgar, Janice Miller/Mackinnon, Elizabeth/Smith, Linda K./Havens, Lisa (2003): Turning Points and Protective Processes in the Lives of People With Chronic Disabilities. In: Qualitative Health Research 13(2), 184–206.

- Klein, Anke-Maria/Howell, Kaitlen/Vogler, Jana/Straube, Andreas/Bender, Andreas (2013): Rehabilitation outcome of unconscious traumatic brain injury patients. In: *Journal of Neurotrauma* 30(17), 1476–1483.
- Klie, Thomas/Student, Johann Christoph (2007): *Sterben in Würde*. Freiburg/Basel/Wien: Herder.
- Knoblauch, Hubert (2017): *Die kommunikative Konstruktion der Wirklichkeit*. Wiesbaden: Springer VS.
- Kolster, Friederike/Habermann, Carola (2002): *Ergotherapie im Arbeitsfeld Neurologie*. 2. Auflage. Stuttgart: Thieme.
- Kotchoubey, Boris/Lang, Simone (2011): Intuitive versus theory-based assessment of consciousness: The problem of low-level consciousness. In: *Clinical Neurophysiology* 122(3), 430–432.
- Kotchoubey, Boris/Lang, Simone/Bostanov, Vladimir/Birbaumer, Niels (2003): Cortical processing in Guillain-Barré syndrome after years of total immobility. In: *Journal of Neurology* 250(3), 1121–1123.
- Kraeftner, Bernd/Kroell, Judith (2009): Washing and assessing: multiple diagnosis and hidden talents. In: Latimer, Joanna/Schillmeier, Michael (Hrsg.): *Un/knowing Bodies*. Mladen/Oxford/Carlton: John Wiley & Sons, 159–180.
- Kretschmer, Ernst (1940): Das apallische Syndrom. In: *Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie* 169(1), 576–579.
- Kuyper, M. B. & Wester, Fred (1998): In the Shadow: The Impact of Chronic Illness on the Patient's Partner. In: *Qualitative Health Research* 8(2), 237–253.
- Laureys, Steven (2006): Hirntod und Wachkoma. In: *Spektrum der Wissenschaft* 2/2006, 62–72.
- Laureys, Steven/Perrin, Fabien/Schnakers, Caroline/Boly, Mélanie/Majerus, Steve (2005): Residual cognitive functioning in comatose, vegetative and minimally conscious states. In: *Current Opinion in Neurology* 18(6), 726–733.
- Laureys, Steven/Celesia, Gastone G./Cohadon, Francois/Lavrijsen, Jan/Leon-Carrión, José/Sannita, Walter G./Sazbon, Leon/Schmutzhard, Erich/von Wild, Klaus R./Zeman, Adam/Dolce, Giuliano and the European Task Force on Disorders of Consciousness (2010): Unresponsive wakefulness syndrome: A new name for the vegetative state or apallic syndrome? In: *BMC Medicine* 8(1), 68. <http://www.biomedcentral.com/1741-7015/8/68> (Zugriff: 13.07.2017).
- Lindemann, Gesa (2002): *Die Grenzen des Sozialen. Zur sozio-technischen Konstruktion von Leben und Tod in der Intensivmedizin*. München: Fink.
- Lindemann, Gesa (2005): Beobachtung der Hirnforschung. In: *Deutsche Zeitschrift für Philosophie* 53(5), 761–781.
- Luckmann, Thomas (1972): Zwänge und Freiheiten im Wandel der Gesellschaftsstruktur. In: Gadamer, Hans-Georg/Vogler, Paul (Hrsg.): *Neue Anthropologie*. Bd. 3: Sozialanthropologie. München: DTV, 168–198.
- Mead, George H. (1973): *Geist, Identität und Gesellschaft aus der Sicht des Sozialbehaviorismus*. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- Mindell, Amy (2000): *Koma – Ein Weg der Liebe*. Petersberg: Via Nova.
- Nydahl, Peter (Hrsg.) (2007): *Wachkoma*. München/Jena: Urban & Fischer.
- Öhman, Marja/Söderberg, Siv (2004): The Experiences of Close Relatives Living with a Person with Serious Chronic Illness. In: *Qualitative Health Research* 14(3), 396–410.
- Owen, Adrian M./Coleman, Martin R./Davis, Matthew H./Boly, Mélanie/Laureys, Steven/Pickard, J.D. (2006): Detecting awareness in the vegetative state. In: *Science* 313(5792), 1402.

- Owen, Adrian M./Coleman, Martin R. (2008): Functional neuroimaging of the vegetative state. In: *Nature Reviews Neuroscience* 9 (March), 235–243.
- Parsons, Talcott/Fox, Rene C./Lidz, Victor M. (1972): The “Gift of Life” and its Reciprocation. In: *Social Research* 39(3), 367–392.
- Peter, Claudia (2008): Bedeutung qualitativer Pflegeforschung – Chancen und Notwendigkeiten der Methodenentwicklung. In: Schaeffer, Doris/Behrens, Johann/Görres, Stefan (Hrsg.): *Optimierung und Evidenzbasierung pflegerischen Handelns*. Weinheim/München: Beltz Juventa, 367–377.
- Remmers, Hartmut/Hülksen-Giesler, Manfred/Zimansky, Manuel (2012): Wachkoma, Apallisches Syndrom: Wie tot sind Apalliker? In: Anderheiden, Michael (Hrsg.): *Handbuch Sterben und Menschenwürde*. Berlin: de Gruyter, 671–696.
- Schönberger, Christine/von Kardorff, Ernst (2003): Mit dem kranken Partner leben. Anforderungen, Belastungen und Leistungen von Angehörigen Krebskranker. *Soziologische Fallstudien*. Opladen: Leske & Budrich.
- Schütz, Alfred (2004): *Der sinnhafte Aufbau der sozialen Welt (ASW II)*. Konstanz: UVK.
- Schütz, Alfred (2010): Wissenschaftliche Interpretation und Alltagsverständnis menschlichen Handelns. In ders.: *Zur Methodologie der Sozialwissenschaften (ASW IV)*. Konstanz: UVK, 329–399.
- Schütze, Fritz (1995): Verlaufskurven des Erleidens als Forschungsgegenstand in der interpretativen Soziologie. In: Krüger, Heinz-Hermann/Marotzki, Winfried (Hrsg.): *Erziehungswissenschaftliche Biographieforschung*. Opladen: Westdeutscher Verlag, 116–157.
- Soeffner, Hans-Georg (1991): ‚Trajectory‘ – Das geplante Fragment. In: *BIOS Zeitschrift für Biographieforschung und Oral History* 4(1), 1–12.
- Soeffner, Hans-Georg (2017): Muße – Absichtsvolle Absichtslosigkeit. In: Burzan, Nicole/Hitzler, Ronald (Hrsg.): *Theoretische Einsichten. Im Kontext empirischer Arbeiten*. Wiesbaden: Springer VS, 105–124.
- Soeffner, Hans-Georg/Hitzler, Ronald (1994): Hermeneutik als Haltung und Handlung. In: Schröder, Norbert (Hrsg.): *Interpretative Sozialforschung*. Opladen: Westdeutscher Verlag, 28–55.
- Steinbach, Anita/Donis, Johann (2011): *Langzeitbetreuung Wachkoma: Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige*. Wien/New York: Springer.
- Stender, Johan/Gosseries, Olivia/Bruno, Marie-Aurélie/Charland-Verville, Vanessa/Vanhoudenhuysse, Audrey/Demertzi, Athena/Chatelle, Camille/Thonnard, Marie/Thibaut, Aurore/Heine, Lizette/ Soddu, Andrea/Boly, Mélanie/Schnakers, Caroline/Gjedde, Albert/Laureys, Steven (2014): Diagnostic precision of PET imaging and functional MRI in disorders of consciousness: a clinical validation study. In: *Lancet*. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673614600428> (Zugriff: 13.07.2017).
- Strätling, Meinolfus/Bartmann, Franz Josef/Fieber, Ulrich/Sedemund-Adib, Beate/Scharf, Edwin/Schmucker Peter (2005): *Die gesetzliche Regelung der Patientenverfügung in Deutschland*. Medizinethische Materialien. Bd. 162. Bochum: Zentrum für Medizinische Ethik.
- Strauss, Anselm (1993): *Continual Permutations of Action*. New York: de Gruyter.
- Welzel, Patrick (2014): *Pflegefachkräfte im Umgang mit Menschen im Wachkoma – eine ethnografische Exploration im ambulanten Setting*. Unveröffentlichte (im Rahmen des DFG-Projekts „Deutungsmuster Wachkoma“ geschriebene) Bachelorarbeit an der Hochschule Fulda.

- Zieger, Andreas (2001): Der Wachkoma-Patient als Mitbürger. <http://bidok.uibk.ac.at/library/zieger-mitbuenger.html> (Zugriff: 18.05.2017).
- Zieger, Andreas (2005): Körpernaher Dialogaufbau mit Menschen im Koma/Wachkoma nach erworbener schwerer Hirnschädigung. In: Boenisch, Jens/Otto, Katrin (Hrsg.): *Leben im Dialog*. Karlsruhe: von Loeper, 390–403.
- Zieger, Andreas (2006): *Informationen und Hinweise für Angehörige von Schädel-Hirn-Verletzten und Menschen im Koma und Wachkoma (sog. Apallisches Syndrom)*. 10. Auflage. Oldenburg: Eigenverlag.