
Die unerbittliche Gegenwärtigkeit der Vergänglichkeit des Körpers

Zur Entsinnung eines Menschen im sogenannten Wachkoma

Henny Annette Grewe und Ronald Hitzler

„Wenn aber für einen nichts lustbringend ist und kein Unterschied zwischen dem einen und dem anderen sinnlichen Eindruck für ihn besteht, so ist er wohl weit davon entfernt, ein Mensch zu sein.“

(Aristoteles 1985, S. 119a)

1 (K)eine Frage der Gewöhnung

Die Vergänglichkeit unseres Körpers – sowohl des eigenen als auch des Körpers des anderen – gerät beim ganz normalen Altern „von Tag zu Tag“ üblicherweise *nicht* in den Blick: Dass die Kraft nachlässt, dass man nicht mehr so gut zu Fuß ist, dass das Arbeiten schwerer fällt, dass einen die „Zipperlein“ plagen, dass einem immer mehr aus der Hand gleitet, dass man manches und vieles vergisst, dass die sexuelle Begierde seltener und schwächer wird und dass man auch länger büßen muss, wenn man seinen (anderen) Lastern gefrönt hat – das alles registriert man üblicherweise tatsächlich *nicht* von heute auf morgen. Gegenwärtig werden uns diese Manifestationen der Vergänglichkeit in aller Regel vielmehr entweder in der (retrospektiven) Betrachtung oder in (prospektiven) Phantasien längerer Lebensabschnitte zum einen und unter den Vorzeichen signifikanter gesundheitlicher Beeinträchtigungen zum anderen. Und punktuell (und mitunter schmerzhaft) gewärtig werden wir uns dieser Manifestationen selbstverständlich in Situationen *akuten* – wodurch auch immer (zum Beispiel durch wahrgenommene körperliche, geistige und emotionale Defizite in Relation zu selbst- oder fremdgesetzten Fitness-Anforderungen) verursacht – Missbehagens. Bei vielen chronifizierten Formen signifikanter gesundheitlicher Beeinträchtigungen normalisiert sich die Wahrnehmung des Körpers aber sozusagen „sekundär“ auch wieder. D. h., dessen Vergänglichkeit rückt qua Gewöhnung an zunächst normalitätsirritierende Wahrnehmungen – *ceteris*

paribus – wieder aus dem Zentrum der Aufmerksamkeit – insbesondere aus dem derer, die (in welcher Funktion auch immer) den gesundheitlich beeinträchtigten Menschen „Tag für Tag“ miterleben.

Einige chronifizierte gesundheitliche Beeinträchtigungen aber behindern oder verhindern gar – aufgrund besonderer Appräsentationen, Begleiterscheinungen und/oder Umstände –, dass die Vergänglichkeit, d. h. die Anfälligkeit und Hinfälligkeit des Körpers des Betroffenen, im tagtäglichen Miterleben aus dem Fokus der Aufmerksamkeit gerät. Zeigen wollen wir diese „unerbittliche Gegenwärtigkeit“ hier am Beispiel des chronifizierten sogenannten Wachkomas, das Gegenstand eines von 2012 bis 2015 durch die DFG geförderten Forschungsprojektes war, das wir zusammen verantwortet haben (vgl. Grewe 2012; Hitzler 2015a). Auch zu plausibilisieren versuchen wir dabei, dass das funktionierende vegetative System lediglich die unzweifelhafte organische Basis bildet für eine genuin menschliche, empfindungsfähige Lebensform. Denn augenscheinlich reagiert der im Wachkoma lebende Mensch auch auf Veränderungen bzw. Ereignisse in seiner Umwelt. Er verliert immer wieder seine „Fassung“ – die er, Helmuth Plessner (1982) zufolge, naheliegender Weise ja erst einmal *haben* muss, um sie verlieren zu können. Er zeigt gelegentlich in Ansätzen Aktivitäten im Sinne willkürlicher Eigeninitiativen. All diese Phänomene, die gegenüber quasi-automatischen Appräsentationen Spuren intendierter Bedeutungen erkennen lassen, etikettieren wir als „protokommunikativ“. Wenige – aber *nicht* keine – dieser Aktivitäten lassen sich unseres Erachtens sogar so deuten, dass sie auf umweltliche Zustandsveränderungen beziehungsweise auf Verhaltensänderungen des Gegenübers *abzielen*, dass sie also „kommunikativ intendiert“ sein könnten, auch wenn das dabei erkennbare Repertoire an Kommunikationsmitteln als ausgesprochen begrenzt erscheint: Es umfasst im wesentlichen Atmungsveränderungen, Zähneknirschen, Kopf-Zu- und -Abwendungen sowie erregtes Grimassieren versus entspanntes ‚Mümmeln‘. Dementsprechend sind wir uns keineswegs sicher, ob es – auch Skeptikern gegenüber – plausibilisierbare Gründe gibt für die Annahme, dass Menschen, die im sogenannten Wachkoma leben, überhaupt (kommunikativ) handeln können, denn „zwar gibt es körperliche Expressionen ... bei schwerst bewusstseinsbeeinträchtigten Menschen, die als gezielte, reflexive Bezugnahme auf die Umwelt gedeutet werden können. Es bleibt jedoch häufig unklar, ob diese Entäußerungen als ein Ausdrucksverhalten im Sinne exzentrischer Positionalität zu verstehen sind“ (Remmers/Hülken-Giesler/Zimansky 2012, S. 676; vgl. auch Hitzler 2012a).

Exemplarisch darstellen wollen wir die damit verbundene Deutungsproblematik hier am Falle *eines* in diesem Zustand lebenden Menschen. Dieser eine Mensch, eine Frau, die im Alter von knapp 58 Jahren aufgrund einer Hypoxie (d. h. einer Sauerstoffunterversorgung) eine schwere Hirnschädigung erlitten hat und fast

genau drei Jahre später überraschend gestorben ist, ist sozusagen der Unfall unseres Projektes.¹ Ausgehend von (mehr oder weniger) augenfälligen und/oder infolge „entsprechender“ Appräsentationen angenommenen bzw. nicht auszuschließenden physischen und organischen *Beeinträchtigungen* über (mehr oder weniger) augenfällige medizinische, therapeutische und pflegerische „Maßnahmen“ und daraus resultierende, auch nicht-intendierte Aus-Wirkungen bis hin zu einigen eher phänomenalen Hinweisen auf „*Entsinnung*“, d. h. auf teils erkennbare, teils vermutete „primäre“ und „sekundäre“ Verluste von Sinnesfähigkeiten, soll im Weiteren nun die Vergänglichkeit des Körpers dieses Menschen thematisiert werden, weil diese auch im tatsächlich *tagtäglichen* Miterleben nachgerade unerbittlich gegenwärtig ist und gegenwärtig bleibt: 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 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.

All das erfordert erkennbar vielfältige kompensatorische Maßnahmen in der medizinischen Versorgung, in der Pflege und in der Therapie des Menschen im sogenannten Wachkoma: Ein Liquorshunt muss gelegt, eine Trachealkanüle muss eingesetzt werden. Die Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr erfolgt mittels einer Perkutanen Endoskopischen Gastrostomie (PEG). Blasenkatheter und Urinbeutel werden ebenso alltäglich wie Windeln. Physio-, Logo- und andere Therapien müssen regelmäßig angewandt werden. Spezielle Lagerungstechniken sollen den gelähmten Körper vor Folgeschäden schützen, spezielle Schuhe und ein Rollstuhl werden maßangefertigt. Botox-Spritzen sollen den spastischen Verkrampfungen entgegenwirken. Reduzierte Kalorienzufuhr dient der Gewichtsabnahme und damit der Entlastung des Organismus. Ein immer wieder neu zusammengesetzter ‚Cocktail‘ aus Medikamenten erhält sein labiles Äquilibrium. Und so weiter.

1 Ganz wesentlich für unsere Gesamtwahrnehmung dieses Falles dürfte sein, dass uns – die wir hier als Repräsentanten sozusagen des normalen, hellwachen Erwachseneins fungieren – der Körper dieser Patientin an diesen Menschen erinnert hat, der sie gewesen war, ehe sie in den Zustand „Wachkoma“ gekommen war. Dadurch ist dieser Mensch uns fortwährend als dieser konkrete Andere – auch über die ganzen existenziell katastrophalen Widerfahrnisse hinweg – *in* diesem und möglicherweise *als* dieser Körper gegeben. D. h., wir erfassen den Körper dieses Menschen, der im sogenannten Wachkoma lebt, als kontinuierlich identisch mit dem (immer schon alternden) Körper dieses Menschen, bevor dieser in diesen Zustand gekommen ist. (Das ist die „schwerfällige Anatomie“, von der Helmuth Plessner 1982, S. 210, schreibt.)

2 Wachkoma: medizinische Begriffsbestimmung

Im Deutschen wird neben dem Begriff „Wachkoma“ v. a. im medizinischen Sprachgebrauch traditionell – und so auch in der deutschen Version des Internationalen Kodierungssystems ICD – der von Kretschmer (1940) geprägte Begriff „Apallisches Syndrom“ gebraucht. Überwiegend im französischsprachigen Raum fand der von Calvet und Coll 1959 vorgeschlagene Begriff „Coma vigile“ Verwendung. Im Englischen wurde 1972 von Jennett und Plum der Begriff „vegetative state“ eingeführt, der auch in seiner deutschen Übersetzung, „vegetativer Status“, Verwendung findet. Die Verwirrung wurde in der Folge komplettiert durch die Bemühungen, zwischen „permanent vegetative state“ und „persistent vegetative state“ zu unterscheiden (allerdings beides in der Abkürzung „PVS“). Schließlich fand die Definition der „Multi Society Task Force on PVS“ (MSTF on PVS) Akzeptanz in Fachkreisen. Sie formulierte für die Zuschreibung eines vegetativen Zustandes und damit eines Wachkomas im Jahr 1994 folgende Kriterien:

“The vegetative state is a clinical condition of complete unawareness of the self and the environment, accompanied by sleep-wake cycles, with either complete or partial preservation of hypothalamic and brain-stem autonomic functions. In addition, patients in a vegetative state show no evidence of sustained, reproducible, purposeful, or voluntary behavioral responses to visual, auditory, tactile, or noxious stimuli; show no evidence of language comprehension or expression; have bowel and bladder incontinence; and have variably preserved cranial-nerve and spinal reflexes. We define persistent vegetative state as a vegetative state present one month after acute traumatic or non traumatic brain injury or lasting for at least one month in patients with degenerative or metabolic disorders or developmental malformations” (MSTF 1994).

Davon grenzt die MSTF den Zustand minimalen Bewusstseins (minimally conscious state, MCS) ebenso ab wie das Locked-in-Syndrom (LIS). Der Zustand minimalen Bewusstseins ist gekennzeichnet durch zumindest intermittierend auftretende willentliche Interaktion mit der Umwelt:

„Following simple commands.

- Gestural or verbal yes/no responses (regardless of accuracy).
- Intelligible verbalization.
- Purposeful behavior, including movements or affective behaviors that occur in contingent relation to relevant environmental stimuli and are not due to reflexive activity. Some examples of qualifying purposeful behavior include: – appropriate smiling or crying in response to the linguistic or visual content of emotional but not to neutral topics or stimuli – vocalizations or gestures that occur in direct response to the linguistic content of questions – reaching for objects that demonstrates a clear relationship between object location and direction of reach – touching or

holding objects in a manner that accommodates the size and shape of the object – pursues eye movement or sustained fixation that occurs in direct response to moving or salient stimuli” (Giacino et al. 2002).

Das Locked-in-Syndrom als klinisches Bild einer umschriebenen Hirnstammläsion (in der Regel in der „Brücke“, dem Pons) wird seit den 1960er Jahren als eigene Entität beschrieben (Jennett 1975) und ist gekennzeichnet durch erhaltenes Bewusstsein bei Lähmung aller vier Extremitäten, der „mechanischen“ Unfähigkeit zu sprechen (aufgrund einer Lähmung der „Sprechmuskeln“) sowie des Erhalts der Fähigkeit willkürlicher Auf- und-Ab-Bewegungen der Augen (Smith / Delargy 2005).

3 Der Unfall

Meist beginnt eine „Wachkomakarriere“, d. h., das Leben im Zustand „Wachkoma“, mit einem akuten Ereignis wie – eher selten – einem schweren Unfall, in der Regel aber einer akuten Hirnblutung oder – noch häufiger – dem sogenannten plötzlichen Herztod, d. h. einem unerwartet eintretenden, kardial verursachten Tod zuvor gesund erscheinender Personen. Vom Schlimmsten (gemeint ist hier damit der Tod) ausgehend, ist jede Reaktion des Körpers zunächst ein „gutes Zeichen“, d. h. ein Hinweis auf einen Schritt zurück ins Leben.² Diese Quasi-Umkehrung des Prozesses des „Vergehens“ (zumindest in der Interpretation durch Angehörige) ist im Falle einer (zunächst) geglückten Reanimation insbesondere vor dem Hintergrund der ernüchternden Verlaufsergebnisse nach Reanimationen sicherlich am augenfälligsten. Gleichwohl findet diese Prozess-Umkehrung bzw. diese Umdeutung von körperlichen Anzeichen auch nach zunächst weniger dramatisch erscheinenden Erst-Ereignissen statt.

In „unserem Fall“ lag bei der Patientin eine Subarachnoidalblutung, d. h. eine spontane Hirnblutung vor; genauer: eine Blutung aus einem Hirnarterienaneurysma in den Liquorraum. Die Verteilung des Blutes zwischen den Hirnhäuten führte

2 In Deutschland werden z. B. pro Jahr ca. 80.000 Reanimationen durchgeführt, davon etwa die Hälfte außerhalb von Krankenhäusern (Thömke 2013, Hansen/Haupt 2010). Eher weniger als 60% der außerhalb von Krankenhäusern reanimierten Patientinnen und Patienten erreichen überhaupt lebend ein Krankenhaus. Lediglich 10 bis 15% der nach Reanimation aufgenommenen Patientinnen und Patienten können irgendwann lebend aus dem Krankenhaus entlassen werden, die meisten mit schweren neurologischen Ausfallerscheinungen als Folgezustand einer Unterversorgung des Gehirns mit Sauerstoff.

zu einer Hirnschwellung und diese wiederum zu einer Erhöhung des Blutdrucks. Sogenannte „vernichtende“, d. h. schlagartig einsetzende, nie zuvor so erfahrene und als „unerträglich“ erlebte Kopfschmerzen und extreme Übelkeit waren die von der Patientin selbst wahrgenommenen Anzeichen der zunächst nicht ursächlich zuordenbaren, in der einschlägigen Fachliteratur als „lebensbedrohlich“ beschriebenen Störung.³ Die Übelkeit, die „vernichtenden“ Kopfschmerzen und nicht zuletzt der deutlich zu hohe Blutdruck führten denn auch zur Krankenhausaufnahme der Patientin und – mit einer Verzögerung von mehreren Tagen – eben zum Nachweis einer stattgehabten Blutung aus einem Hirnarterienaneurysma. Durch die Verzögerung in der Diagnosestellung war die Hirnschwellung zum Zeitpunkt der Intervention bereits fortgeschritten. Die Patientin war aber wach und orientiert, als sie anscheinend die Einwilligung zum von den behandelnden Ärzten vorgeschlagenen Eingriff gab, das vormals blutende Aneurysma mittels eines sogenannten „Coilings“, d. h. mittels über einen Katheter in die betroffene Hirnarterie eingebrachter Metallspiralen auszuschalten.

Derartige Interventionen werden immer in Narkose, d. h. unter medikamentöser Ausschaltung von Bewusstsein und Schmerz und mit maschineller Beatmung durchgeführt. Aufgrund einer Komplikation während des Eingriffs mussten die medikamentöse Ausschaltung von Bewusstsein und Schmerz sowie die maschinelle Beatmung zunächst auf der Intensivstation fortgeführt werden. Hier wurde nach einigen Tagen ein Luftröhrenschnitt (Tracheotomie) zur besseren Beatmung durchgeführt, da ein durch Mund und Rachen geführter Beatmungsschlauch den Atemweg verlängert, zu Druckstellen an den Schleimhäuten von Mund und Rachen führen kann und so die wichtige Pflege des Mundraumes erschwert. Wegen des mittels eines Tracheostomas geschaffenen „kürzeren Weges“, d. h. der Beatmung über eine Öffnung in der Luftröhre, muss der durch diese Öffnung eingelegte kurze Beatmungsschlauch mittels eines luftgefüllten Ballons gegen die Innenwand der Luftröhre hin abgedichtet werden. Daraus resultiert ständig die Gefahr einer Durchblutungsstörung der Luftröhrenschleimhaut und der Knorpelspangen der

3 In den meisten Populationen Europas und Nordamerikas treten 5 bis 10 Fälle von spontaner Subarachnoidalblutung pro 100.000 Personenjahre auf (Kolominski-Rabas et al. 1998, Ingall et al. 2000, van Gijn et al. 2007, Spindel 2008). In etwa 85% sind Aneurysmen der Hirnarterien ursächlich für die spontane Blutung in den Liquorraum. Ca. 10-15% der Betroffenen erreichen das Krankenhaus nicht lebend. Insgesamt beträgt die Sterblichkeit an einer Subarachnoidalblutung trotz verbesserter Therapiemöglichkeiten im Mittel immer noch 40 bis 50% (van Gijn et al. 2007). Bei knapp 10 bis zu 20% der Überlebenden bleiben schwere neurologische Beeinträchtigungen bis hin zum Zustand „Wachkoma“ (Cedzich/Roth 2005, Molyneux et al. 2005, Langham et al. 2009).

Trachea, die zu Geschwüren und einer Instabilität der Röhre in diesem Abschnitt führen kann.

Bereits die Tage zuvor stattgehabte Blutung aus dem Hirnarterienaneurysma hatte, wie erwähnt, bei der Patientin zu einer Hirnschwellung geführt. Das Coiling selbst (bzw. die Komplikation während des Eingriffs) löste (möglicherweise erneut) einen Spasmus der hirnversorgenden Blutgefäße aus, der eine mangelnde Sauerstoffversorgung großer Hirngebiete zur Folge hatte und das – mittels Computertomografie und Messung des Hirndrucks nachweisbare – Ödem des Hirngewebes verstärkte. Die Dramatik der gesamten Situation im Anschluss an dieses Coiling erschloss sich zunächst, während der Beatmungs- und Sedierungsphase der Patientin, *nicht* augenscheinlich an „gewohnten“ körperlichen Anzeichen, denn abgesehen von vielen Apparaten, die Blutdruck, Herzfrequenz, Hirndruck, Sauerstoffversorgung und anderes maßen, schien die Patientin einfach entspannt zu schlafen. Zunächst waren es im Wesentlichen also die mittels apparativer Techniken erhobenen Befunde, die auf eine „Gratwanderung“ schließen ließen.

Erst etwa drei Wochen später, nach der Normalisierung des Hirndrucks, konnten die sedierenden Medikamente reduziert und konnte die Patientin dadurch allmählich zum „Aufwachen“ gebracht werden. Schon bei diesem „Wachwerden“ veränderte sich ihr Körper: Als sie die Augen aufschlug, fixierte sie nicht. Vielmehr wanderten die Augen in Kreisbewegungen oder pendelten von einer zur anderen Seite. Den linken Arm und beide Beine bewegte sie nicht; lediglich die Finger der rechten Hand schienen in schneller Abfolge imaginäre Tasten zu betätigen. Auf Anrufen erfolgte keine Kopfwendung, auf Berührung keine Reaktion. Sie atmete und hustete, hatte die Augen im Wechsel über Stunden geöffnet und über Stunden geschlossen. Solcherart (Re-) „Aktionen“ des Körpers sind „typisch“ für Menschen mit schwerster Hirnschädigung, insbesondere für Menschen im Wachkoma. Einiges ist bei dieser Zuschreibung verwirrend, anderes unter dem Aspekt „gesicherten Wissens“ sogar problematisch. Verwirrend ist die Begriffsvielfalt für einen Lebenszustand mit erhaltenem Schlaf-Wach-Rhythmus, erhaltener Atemfunktion, erhaltener Thermoregulation, erhaltener Verdauung und Harnproduktion, jedoch ohne – dem alltäglichen wie schulmedizinischen Verständnis entsprechendes – Bewusstsein, augenscheinlich ohne willkürliche Bewegung und ohne für andere erfahrbar willentliche Reaktion auf äußere Reize. Alle diese Definitionen basieren darauf, dass eines oder mehrere Merkmale ohne (aufwändige) apparative Hilfsmittel, also „einfach“ über Beobachtung und körperliche Untersuchung des oder der Betroffenen wahrgenommen werden könn(t)en. So schwierig alle diese Definitionen in sich und ihre Abgrenzung von einander sind, so schwierig ist ihre Anwendung auf den „konkreten Fall“ eines Patienten oder einer Patientin mit schwerster Hirnschädigung.

Unbeschadet dessen ist, wenn ein Mensch nach einer Reanimation, oder eben nach Ereignissen wie den oben geschilderten, „aufwacht“, d. h., wenn er die Augen öffnet und atmet, der Schritt „zurück ins Leben“ sichtbar vollzogen. Bleibt sein Blick über Tage hin „leer“, bewegt er sich offensichtlich nicht willkürlich bzw. nur auf der Ebene rückenmarksgesteuerter Reflexe, ist er nach derzeitiger medizinischer Zuschreibung im Zustand der reaktionslosen Wachheit bzw. im Wachkoma. Diese Klassifizierung des phänomenal augenscheinlichen Zustandes als „Wachkoma“ beruht (stets) auf der Diagnosestellung, es sei nachweisbar, dass der bzw. die Betroffene eben *kein* Bewusstsein habe. Nun lässt sich Bewusstsein bislang allerdings mit keinem diagnostischen Instrument sicher *ausschließen*. Allgemein anerkannte Kriterien gibt es vielmehr lediglich für das „sichere“ (bzw. für das konsensuell als „sicher“ geglaubte) *Vorhandensein* von Bewusstsein. Gemeint sind damit z. B. reproduzierbare „Antworten“ des Körpers auf Reize aus der Umwelt, seien sie nun visuell, auditiv, taktil oder olfaktorisch, welche *nicht* als Reflexe gedeutet werden. Eine „einfache“ visuelle Antwort wäre z. B. das Verfolgen und Fixieren bewegter Gegenstände mit den Augen. Der sozusagen bestmögliche „Beweis“ von Bewusstsein wäre die (adäquate) Antwort auf eine gestellte Frage oder die Möglichkeit des Dialogs mit dem infrage stehenden anderen. Aber schon eine partielle Entsinnung, d. h. der Ausfall eines oder mehrerer Sinne bzw. Sinnesorgane, z. B. der Verlust des Augenlichtes und ggf. auch noch des Hörvermögens in Kombination mit einer Lähmung aller Extremitäten, kann für die betroffene Person eine „Fehlzuschreibung“ zur Folge haben, wenn sie ihr fehlendes Seh- und Hörvermögen z. B. aufgrund einer Läsion des Sprachzentrums nicht zu artikulieren vermag.

Wie problematisch die Diagnose fehlenden Bewusstseins ist, zeigen auch (immer neue) Erkenntnisse aus der jüngeren Hirnforschung, die elektrophysiologisch und mittels funktioneller Bildgebung nicht nur bei Menschen im Zustand minimalen Bewusstseins, sondern auch bei einigen Menschen mit der Zuschreibung „Wachkoma“ oder PVS „Antworten“ im Gehirn nachgewiesen hat, die denen Gesunder ähneln. Dabei können der „klinische Befund“, d. h. der durch Beobachtung und körperliche Untersuchung erhobene Befund und die mittels EEG bzw. bildgebenden Verfahren erhobenen Befunde durchaus voneinander abweichen, und zwar in „allen Dimensionen. So konnte in einer einschlägigen Untersuchung z. B. bei 4 von 23 Menschen, die klinisch als im Wachkoma bzw. PVS klassifiziert worden waren, nachgewiesen werden, dass sie als Antwort auf verbale Stimuli in einer funktionellen Magnetresonanztomografie (fMRT) ein gesunden Personen vergleichbares Verteilungsmuster gesteigerter Hirndurchblutung hatten, während 30 von 31 untersuchten Menschen im klinisch erhobenen Zustand minimalen Bewusstseins dieses nicht hatten (Monti et al. 2010). Bei zweien der vier untersuchten „Wachkomapatienten“ konnten im Folgenden auch klinisch Anzeichen minimalen Bewusstseins

nachgewiesen werden. Demgegenüber konnte in einer anderen Untersuchung bei einer 60jährigen Patientin, die sich klinisch über einen Zustand minimalen Bewusstseins hinaus verbessert hatte und mit der bereits verbale (!) Kommunikation möglich war, keine entsprechende Steigerung der Hirndurchblutung im fMRT nachgewiesen werden (Bardin et al. 2011). Mit einem speziellen MRT-Verfahren, der Diffusions-Tensor-Bildgebung, die den Verlauf und die strukturelle Beschaffenheit von Faserbahnen, d. h. der Bündel der verbindungsrelevanten Ausläufer von Nervenzellen im zentralen Nervensystem, bildlich darstellt, wurde jedoch beim Vergleich der gemittelten Diffusionswerte in bestimmten Hirnregionen (Thalamus und subcortical) von zehn untersuchten Personen im Wachkoma und 15 untersuchten Personen im Zustand minimalen Bewusstseins ein signifikanter Unterschied *zuungunsten* der Wachkomapatientinnen und -patienten festgestellt, der nach Ansicht der Autoren als diagnostisches Kriterium dienen könnte (Fernández-Espejo et al. 2011). Elektrophysiologische Untersuchungen konnten PVS und MCS anhand unterschiedlicher „Antworten“ unterscheiden (Boly et al. 2004) oder aber nicht sicher differenzieren (Kotchoubey 2005). Die widersprüchlichen Beispiele ließen sich fortsetzen. Insgesamt ist derzeit wohl zu konstatieren, dass der Zustand minimalen Bewusstseins sowohl elektrophysiologisch (Daltrozzo et al. 2007) als auch in bildgebenden Verfahren (Bodart et al. 2013) bislang nicht sicher von dem des Wachkomas unterschieden werden kann, und dass die Vorhersagegenauigkeit aller Verfahren eingeschränkt ist.⁴

Sozusagen evident ist letztlich mithin lediglich, dass – rein biologisch gesehen – die Vitalfunktionen eines Menschen, der im sogenannten Wachkoma lebt, – jedenfalls zum größten Teil – intakt sind: Die inneren Organe ‚arbeiten‘. Kreislauf und Stoffwechsel funktionieren. Zwar würde der Mensch im Zustand Wachkoma verhungern, würde er nicht ernährt (mit welcher Technik und/oder Technologie auch immer). Wird er aber ernährt, funktioniert auch der Verdauungsapparat (das ist bei einem Kleinkind prinzipiell nicht anders). In der Regel funktioniert auch die Eigenatmung. Was hingegen häufig nicht funktioniert, das ist der Schluckreflex. Die nach einem Luftröhrenschnitt gelegte Trachealkanüle ist aber nichts anderes als eine Prothese (vgl. Schneider 2005) (eine Prothese allerdings, die z. B. verhindert, dass

4 Unbeschadet dessen haben die neuen Technologien zu einer weiteren Differenzierung der Krankheitsbilder „Wachkoma“ bzw. „vegetative state“, „minimally conscious state“ und „locked-in-syndrome“ (Bruno et al. 2011) sowie zu einer Diskussion um die Neubenennung des Zustandes „vegetative state“ geführt. Eine europäische Arbeitsgruppe hat die Bezeichnung „unresponsive wakefulness syndrome“ bzw. „Syndrom reaktionsloser Wachheit“ anstelle des Begriffs „vegetative state“ vorgeschlagen (Laureys et al. 2010, von Wild et al. 2011), um eine Diskriminierung betroffener Personen durch das Attribut „vegetative“ zu vermeiden.

die Stimmbänder vibrieren können, die also mechanisch „stumm“ macht – dazu weiter unten mehr). Die Muskulatur des Körpers eines Menschen mit schwersten Hirnschädigungen weist, zumeist durch Spastiken verursachte, starke Kontraktionen auf. Folglich kann dieser Mensch so gut wie keine Muskelpartie willentlich oder gar *gezielt* bewegen. Manchmal scheint er zu schlafen, 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. Ob dieser Zustand ‚nur‘ ein Durchgangsstadium ist, oder ob der Betroffene in diesem Zustand verbleiben wird, kann (bislang) nie sicher vorhergesagt werden. Sicher ist (bislang) jedoch, dass dieser Mensch über eine lange, vielleicht über seine gesamte verbleibende Lebenszeit auf die Hilfe anderer angewiesen sein wird. Diese „anderen“ sind „Professionelle“⁵ und „Laien“ (vgl. Sprondel 1979). Als „Profis“ gelten in diesem Zusammenhang vor allem Ärztinnen und Ärzte, Pflegekräfte, Logopädinnen und Logopäden, Physio- Ergo-, Musiktherapeutinnen und -therapeuten usw. Fallrelevante Laien sind vor allem und zumeist Angehörige und Freunde.

Dass der Blick auf den Körper des Menschen im Wachkoma, dass das Ausmaß der Aufmerksamkeit für Veränderungen dieses Körpers, dass die Interpretation von Veränderungen usw. vor dem Hintergrund heterogen verteilten Fachwissens, vielgestaltigen und unterschiedlich ‚tiefen‘ biographischen Wissens und – mitunter extrem – divergenter emotionaler Beteiligung in hohem Maße verschieden sein können, ja verschieden sein müssen, liegt auf der Hand (vgl. dazu Hitzler/Grewe 2013). Bemerkenswert erscheint uns allerdings, dass der Kompetenz Angehöriger in der medizinischen Fachliteratur insbesondere bei der Wahrnehmung von Anzeichen oder gar Zeichen für Bewusstsein prinzipiell ein hoher Stellenwert eingeräumt wird (Vgl. Gill-Thwaites 2006; Giacino et al. 2002; Wade 1996). Eine retrospektive Untersuchung von 44 Patienten im Locked-in-Syndrom hat z. B. gezeigt, dass bei mehr als der Hälfte dieser Personen Familienangehörige die ersten gewesen waren, die Zeichen von Bewusstsein wahrgenommen hatten (Leon-Carrion et al. 2002). Die Rate der von „Profis“ in der Routineuntersuchung am Krankenbett nicht wahrgenommenen Zeichen für Bewusstsein lässt sich schwer ermitteln; bei einem (allerdings nicht verblindeten) Vergleich zweier Untersuchungsverfahren – der „Routineuntersuchung und -einschätzung“ durch das therapeutische Team (Ärzte, Psychologen, Physio-, Sprach- und Ergotherapeuten, Pflegekräfte) und der unmittelbar danach durchgeführten strukturierten Untersuchung mithilfe der „Coma-Recovery-Scale-revised“ (CRS-R, Giacino et al. 2004) durch geschulte

5 Professionelle müssen ja bekanntlich nicht unbedingt auch Experten sein (vgl. dazu Hitzler 1994 und 2016).

Untersucher – ließen sich bei 41% der vom therapeutischen Team als „vegetative“ eingeschätzten Patientinnen und Patienten Anzeichen für Bewusstsein feststellen (Schnakers et al. 2009).

Diese prinzipielle Kompetenz von Angehörigen hat naheliegender Weise damit zu tun, dass sie mit der Lebensgeschichte, mit den Gewohnheiten, Vorlieben und Abneigungen, mit den Eigenschaften und Eigenheiten der Patientin bzw. des Patienten, um die bzw. den es je geht, in aller Regel besser als ‚alle anderen‘ vertraut sind. Und damit sind sie sozusagen ausgezeichnete ‚Fährtenleser‘ für alle möglichen Spuren, die sich im Lauf eines Lebens in den Körper eines Menschen eingraben und diesen Körper prägen. Nicht wenige dieser Spuren sind für nachgerade alle anderen, denen dieser Mensch begegnet, ohne weiteres wahrnehmbar. Andere, für das ‚Verstehen‘ und die Behandlung des individuellen ‚Falles‘ aber oft besonders bedeutsame Spuren zu erkennen und vor allem das je Präsenze (wie auch immer) auf das dabei Appräsentierte hin deuten zu können, ist (nicht selten deutlich) voraussetzungsvoller: dazu muss man *diesen* Menschen eben sozusagen ‚intim‘ kennen. Zumindest dann, wenn diese Voraussetzung erfüllt ist, appräsentieren sich für im Modus des Mit-Erlebens am Geschehen teilhabende Personen am Körper des Menschen, um den ihnen zu tun ist, keineswegs nur organische Prozesse, sondern eben auch dessen *Empfindungen*.

Symptomatischer Weise sucht eine in einen solchen ‚Fall‘ involvierte Person, und sucht ganz gewiss jede emotional beteiligte Person – insbesondere in den ersten Wochen und Monaten nach einem akuten Ereignis – bei einem Menschen im Wachkoma nach Anzeichen für Bewusstsein. Aber auch ungeachtet der drängenden und immer wieder zu beantwortenden Frage „Ist da noch jemand? – d. h., ist da noch ein anderes Ich?“ (vgl. Hitzler 2010) erfordert ein Mensch im Wachkoma ständige Aufmerksamkeit auf alle seine Lebensfunktionen, weil er, um nicht zu sterben, vollständig auf andere angewiesen ist. Ein Mensch im Wachkoma kann z. B. die Position seines Körpers nicht willentlich verändern, er kann aber auch nicht mitteilen, ob und wo ihn ggf. eine Faltung des Betttuches drückt, ob ein Arm „einschläft“, weil er zu sehr unter dem Körper liegt, oder ob ein Fuß unter der Bettdecke „verdreht“ ist. Bereits in den ersten Wochen nach dem zum Wachkoma führenden Ereignis werden die zunächst schlaff gelähmten Extremitäten spastisch, d. h. sie „verkrampten“ zunehmend, überwiegend in Beugstellung der Gelenke.

Als Ursache für spastische Kontraktionen gilt die Schädigung entsprechender motorischer Nervenzellgebiete im Gehirn bzw. ihrer zum Rückenmark absteigenden Faserbahnen bei erhaltenen Regelkreisen auf Rückenmarksebene. Diese Regelkreise des Rückenmarks ‚steuern‘ den Tonus, d. h. die Grundspannung der Muskulatur. Von höheren Zentren unkontrolliert führt die Daueranspannung der Muskulatur zu fixierten Stellungen, zu Kontrakturen der Finger, der Arme,

Beine und des Rumpfes. Werden Gelenke nicht in allen ihnen nach ihrer Anatomie möglichen Richtungen bewegt, resultiert daraus ‚mit der Zeit‘ zusätzlich eine Schrumpfung der Gelenkkapsel, die dann wiederum auch die passive Bewegung (d. h. die Bewegung der Körperteile durch andere Personen – oder Maschinen) im Gelenk unmöglich macht.

Kontrakte Gelenke erschweren die Hautpflege, insbesondere im Bereich der Beugeflächen, sowie die bei Bewegungsunfähigen ohnehin schon schwierige, regelmäßig zu verändernde Positionierung des Körpers im Bett, im Sessel oder im Rollstuhl. Ohne regelmäßigen Positionswechsel und ohne eine flächenhafte Verteilung des Körpergewichts auf die Unterlage aber treten wiederum Durchblutungsstörungen der aufliegenden Körperstellen auf, die zu bis auf den Knochen reichenden Druckgeschwüren führen können. Um Hautschäden der Beugeflächen entgegenzuwirken und die Positionierung des Körpers bzw. der Körperteile zu erleichtern, müssen die Extremitäten daher immer wieder passiv bewegt, die Finger, Hände und Arme entgegen ihrer spastischen Beugstellung gestreckt werden. Ggf. werden auch für einige Stunden sogenannte Orthesen, also Schienen angelegt, die diese gestreckte Position „halten“ sollen. In manchen Fällen wird auch immer wieder Botox gespritzt, um den Muskelspasmus vorübergehend zu durchbrechen.

Alle diese Maßnahmen sind mit Risiken verbunden: Botox (genauer: Botulinumtoxin) ist ein Nervengift, das zu einer Wochen andauernden Muskellähmung führt. Botox wird in hoher Verdünnung in die Region derjenigen Nervenendigungen gespritzt, deren Kommunikation mit der Muskulatur unterbrochen werden soll. Wie alle in den Körper eingebrachten Substanzen kann es aber in die Umgebung diffundieren, d. h. ggf. vom Blut aufgenommen und so in Körperregionen verbracht werden, in denen eine Muskellähmung nicht erwünscht bzw. lebensgefährlich ist (wie etwa und insbesondere in der Herz- und in der Atemmuskulatur). Schienen bringen das Risiko der Druckgeschwürbildung mit sich. Das Knochengestüt eines Körpers, der keine Eigenbewegung hat, wird durch Abbauprozesse brüchig; resultierend daraus steigt das Risiko von Frakturen, selbst infolge relativ geringer Kraftereinwirkung von außen. Auf diese Weise brach etwa die Bezugspflegerin der hier in Frage stehenden Patientin dieser eines Tages beim Versuch, ihr eine Orthese anzulegen, versehentlich einen Finger. Und wie wir auch in der Zeit danach haben feststellen müssen, stellt eine Fraktur – und sei es eben „nur“ ein gebrochener Finger – aufgrund der Kombination aus „porösem“ Knochen und spastischem Muskelzug wiederum auch eine besondere Schwierigkeit für die Versorgung dar, zum einen durch eine eingeschränkte Heilungsfähigkeit des Knochengewebes, zum anderen durch die durch den Muskelzug bedingte Fehlstellung der Bruchstücke.

Zu bemerken war z. B., dass die Patientin durch ihre aus der Schulter heraus ausgeführten, ruckartigen Armbewegungen (das ist die einzige Eigen-Bewegung,

die ihr unterhalb der Halsmuskulatur noch möglich zu sein schien) trotz bzw. gegen die Aluminiumschiene, auf der ihr gebrochener Finger im Krankenhaus mit einer Bandage fixiert worden war, eine zunehmende Schiefstellung des gebrochenen Fingers verursacht hatte. Um diese Schiefstellung so gut wie möglich wieder zu korrigieren und um Schmerzen so gut wie irgend möglich zu vermeiden oder zumindest zu vermindern, bekam die Patientin dann für mehrere Wochen eine Doppel-Schiene mit einem Klettverschluss. In diesen dann folgenden Wochen gab es immer wieder vielfältige Gründe zur Aufregung und zur Sorge: U. a. drückte die Patientin ihr Gesicht – augenscheinlich schmerzverzerrt – in die Kopfstütze ihres Rollstuhls. Die Physiotherapeutin bestätigte diesen Eindruck. Einmal verstärkte sich die Schmerzmitik der Patientin nochmals massiv. Der Eindruck, dass sie vor Schmerzen brüllte, auch wenn (wegen ihrer Trachealkanüle) praktisch kaum etwas zu *hören* war, war unabweisbar. Nach diesem Vorfall wurde – nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt – die Schmerzmedikation eine Zeit lang intensiviert und die Patientin von der Bolus-Gabe auf ein Schmerz-Pflaster umgestellt.

Wird eine solche gebrochene Extremität „gerichtet“ und von außen mit Gips oder ähnlichem geschient, resultiert daraus, neben der Gefahr des „Abrutschens“ der Knochenstücke, wieder das Druckgeschwürrisiko. Wird eine Fraktur operativ versorgt, ist nicht sicher vorhersagbar, ob Schrauben, Nägel, Drähte in dem porösen Knochen Halt finden. Zudem resultiert hieraus eine bis in den Knochen reichende Wunde, die sich entzünden kann. In Fehlstellung verheilte Körperteile erschweren alle Maßnahmen der Pflege, ein Infekt des Knochens schwächt den Körper und erhöht die Gefahr weiterer Infekte. Und so dreht sich die ‚Spirale‘ aus erwünschten Effekten und unerwünschten Folgen etwelcher Maßnahmen und Unterlassungen immer weiter.

Infekte drohen Menschen im Wachkoma ohnehin ständig, allein schon bedingt durch die „Ver- und Entsorgungsschläuche“, die innerliche und äußerliche Wunden setzen. Zur Nahrungsgabe wird meist eine PEG (eine perkutane endoskopische Gastrostomie) durch die Bauchdecke in den Magen angelegt. Der Harn wird ebenfalls auf kurzem Weg (mittels eines suprapubischen Katheters) durch die Bauchdecke abgeleitet. Und nicht zuletzt sind nicht wenige Menschen im Wachkoma eben tracheotomiert und mit dem erwähnten kurzen Atmungsschlauch, der Trachealkanüle, versehen. Die Blockung, d. h. die Abdichtung der Trachealkanüle mittels luftgefüllter Manschette, verringert die Gefahr der Aspiration von Mageninhalt, der Menschen im Wachkoma aufgrund ihrer eingeschränkten oder aufgehobenen Schluckfähigkeit ausgesetzt sind. Eine Trachealkanüle, insbesondere eine geblockte Trachealkanüle, hat jedoch auch zahlreiche nicht intendierte Folgen: Der kurze Atemweg schaltet den Nasen- und Rachenraum aus dem Atemluftstrom aus, die

Atemluft wird daher nicht im normalen Ausmaß gefiltert, erwärmt und angefeuchtet, und die Anfälligkeit für Bronchialinfekte steigt.

Im Falle der Patientin, über die wir hier berichten, war es darüber hinaus zu der bereits oben erwähnten Instabilität des Knorpelgerüsts der Luftröhre gekommen, so dass die Blockung der Trachealkanüle, also die Ursache dieser Mangelversorgung des Knorpels, zur Offenhaltung der Trachea von den behandelnden Ärzten und der Logopädin weiterhin als notwendig angesehen wurde. Zudem bestand bei der Patientin kein zuverlässiger Schluckreflex, und sie erbrach phasenweise häufig und nicht vorhersehbar. „Übungen“ zur Verbesserung der Schluckfähigkeit der Patientin waren nur bei entblockter Kanüle möglich und somit durch die Kollapsneigung der Luftröhre limitiert. Daraus resultierte nun ein *circulus vitiosus*, denn die Verbesserung der Schluckfähigkeit wäre eben eine Voraussetzung dafür gewesen, die Blockung der Trachealkanüle zu reduzieren mit dem Ziel, irgendwann die Kanüle entfernen zu können. Eine Entscheidung für die größtmögliche Sicherheit für die Patientin wäre hingegen eine Entscheidung für die „Dauerblockung“ der Trachealkanüle gewesen, denn dadurch wird die Aspirationsgefahr so weit möglich reduziert. Das wiederum würde die Inkaufnahme des oben beschriebenen Zirkelschlusses implizieren – ohne absehbare Chance, diesen je zu durchbrechen. Eine Entscheidung für die stufenweise Entblockung der Trachealkanüle wäre mit einer erhöhten Gefahr der Aspiration von Erbrochenem und in Folge mit dem Auftreten schwerer Lungeninfekte verbunden, böte jedoch die Chance, den beschriebenen „Teufelskreis“ zu durchbrechen. Und so weiter...

4 Das Miterleben des augenscheinlich Unaufhaltsamen

Die Wahrnehmung und das aus dem Mit-Erleben resultierende zunehmend und zunehmend ‚tiefer‘ Verständnis der Verletzlichkeit des „Gleichgewichts“, in dem sich der Körper eines Menschen im Wachkoma befindet, wird für betreuende Personen über die gesamte Lebensspanne des Menschen im Wachkoma von solcherlei Entscheidungszwängen begleitet. Jede Entscheidung für oder gegen etwas ist auf irgendeine Weise „falsch“, da jede Maßnahme neben den intendierten Wirkungen und Effekten auch unerwünschte Folgen zeitigen kann, die wiederum durch weitere Maßnahmen kompensiert werden müssen. Jedes Unterlassen einer Maßnahme zur Verhinderung, Beseitigung oder wenigstens Eindämmung weiterer Beeinträchtigungen droht aber ebenfalls das labile Gleichgewicht des Körpers des im Wachkoma lebenden Menschen zum Kippen zu bringen und ist daher in aller Regel auch keine Alternative.

Art und Ausmaß derartiger für betreuende Personen dilemmatischer Entscheidungssituationen sind im Übrigen ohnehin keineswegs nur von der Häufigkeit und der Schwere „schulmedizinisch diagnostizierter“ Körperfunktionsstörungen bestimmt. Wenigstens ebenso relevant sind die *Einstellungen* der betreuenden Personen zum Phänomen Wachkoma im Allgemeinen und vor allem zu dem betreuten Menschen in „seinem“ Wachkoma im Besonderen, denn aus diesen Einstellungen erwachsen mitunter höchst divergente Antworten auf die – oft bange – Frage danach, welche durch die tagtäglich augenscheinlich werdende unerbittliche Gegenwärtigkeit der Vergänglichkeit dieses „gezeichneten“ Körpers unabwendbar auferlegten Entscheidungen wie zu treffen sind bzw. getroffen werden müssen. Relevant sind Wünsche, Hoffnungen, Ängste, Spannungen, Zu- und Abneigungen, Sensibilitäten, Überlastungen, Scham- und Liebesgefühle, Frustrationen und dergleichen „Irrationalitäten“, die der betreuende Mensch dem – ihm auf jeden Fall als *Körper* präsenten – Menschen im Wachkoma gegenüber empfindet, denn sie insbesondere bestimmen Art und Grad der Aufmerksamkeit auf Anzeichen der physischen und (in aller Regel allenfalls rudimentären und diffusen) Zeichen auch der psychischen Befindlichkeit des im Wachkoma lebenden Menschen.

In „unserem Fall“ war es u. v. a. beispielsweise ein steigender Hirndruck, ausgelöst durch eine Funktionsstörung des zur Ableitung des Hirnwassers (Liquors) eingebrachten Schlauch- und Ventilsystems, der durch – das Mit-Erleben begleitende – aufmerksame Beobachtung „entdeckt“ wurde. Liquorzirkulations- und Abflussstörungen sind nach schwersten Hirnschädigungen keine Seltenheit und führen zu erhöhtem Druck im Schädelinneren, der das empfindliche Hirngewebe schädigt und im schlimmsten Falle verdrängt („aus dem Schädel herausdrückt“), was zur Abklemmung von Nervenbahnen führt und lebensgefährlich ist. Betroffenen, so auch der Patientin, über die wir berichten, wird ein Schlauch mit einem zwischengeschalteten Ventil von einer Hirn-Liquorkammer im Gehirn meist bis in die Bauchhöhle gelegt, um den überschüssigen Liquor abzulassen. Schlauch und Ventil sind unter der Haut versenkt. Kommt es zu Funktionsstörungen des Abflusssystems, kann ein kommunikationsfähiger Mensch bereits frühe „Hirndruckzeichen“ – Kopfschmerzen, Übelkeit und Müdigkeit – äußern. Ein Mensch im Wachkoma hingegen ist unabdingbar auf Fremdwahrnehmung angewiesen. Allerdings bedarf es besonderer Aufmerksamkeit und Einfühlsamkeit, um derartige „Frühzeichen“ überhaupt ‚von außen‘ wahrzunehmen.

Gerade im in den multiplen Techniken und Technologien allenthalben beobachtbaren ‚Kampf‘ gegen die Vergänglichkeit des Körpers des Menschen im Wachkoma wird diese für die ihn *mit-erlebende* Person in nachgerade jeder Situation gegenwärtig. Allerdings tut keineswegs *jede* Person, die – wie auch immer – mit dem im Wachkoma lebenden Menschen zu tun hat, das, was sie tut, im Modus des

Mit-Erlebens: Empathie, oder gar Sympathie, ist zwar keine notwendige Voraussetzung dafür, diese Vergänglichkeit zu registrieren. Sich diese Vergänglichkeit zu *vergegenwärtigen*, meint aber mehr: es meint, das eigene Handeln subjektiv sinnhaft am Gewärtigen der Vergänglichkeit des Körpers des Menschen, um den einem zu tun ist, zu orientieren (vgl. Hitzler 2015b).

Diese Vergänglichkeit manifestiert sich vor allem in der Erfahrung, dass der im Wachkoma lebende Mensch gesundheitlich eben *nicht* in einem ‚unter den gegebenen Umständen‘ recht stabilen und ‚ganz akzeptablen‘ Zustand ist, sondern dass er die, denen es um ihn zu tun ist, in aller Regel mit seinen – quasi permanent an Atemproblemen, Husten und Würgen erkennbaren – Kämpfen ums schiere Überleben konfrontiert, die eher gelegentlich von kurzen ‚ruhigen‘ Phasen durchbrochen werden.

Vor dem ständigen Hintergrund solcherlei physischer Instabilität hatte die Patientin selbstverständlich, wie wir alle, eben gute und schlechte Tage – wobei *schlechte* Tage für sie solche waren, an denen sie etwa übermäßig von Husten- und Würgeanfällen, von Verdauungsproblemen, von Erbrechen, von Augeninfektionen, von Fieber, von Lärm und/oder Hitze und wohl auch von körperlichen Schmerzen und vielleicht auch von seelischen Qualen wie Einsamkeit, Trauer, Verwirrung geplagt wurde. *Gute* Tage für die Patientin waren – unseren Analogieschlüssen entsprechend – solche, an denen wir zu erkennen meinten, dass sie „munter“, „irgendwie interessiert“ und zugleich ausgesprochen „entspannt“ sei. Erst ganz allmählich haben wir gelernt, diese neue Normalität der ‚Tagesformabhängigkeit‘ nicht nur auszuhalten, sondern anzunehmen, nicht nur mit zu erleben, sondern so umfassend, wie es uns aufgrund unserer jeweils eigenen Lebensumstände möglich war, *mit ihr zu leben*. Das Mit-Erleben des im Wachkoma lebenden Menschen impliziert dergestalt, sorgend teilzuhaben an den unsteten Befindlichkeiten eines empfindsamen Wesens (vgl. Grewe/Hitzler 2013).

Für die mit-erlebenden Personen impliziert das aber insbesondere die ständige – und in der Tat bange – Frage, ob und ggf. wann der Mensch, um den ihnen zu tun ist, in einem selbstbezüglichen Sinne Schmerzen empfindet, und ob und ggf. wie sich welche Schmerzen appäsentieren: z. B. als Schwitzen, Zittern, Krampfen, Veränderungen der Gesichtsfarbe usw., ebenso Gesichtsausdrücke und -bewegungen und/oder Körperhaltungen und -bewegungen, und paraverbal z. B. im Stöhnen, Weinen und/oder in anderen Äußerungsformen. Denn weil wir Schmerzen zwar spüren, *nicht* aber mit unseren Sinnesorganen erfassen (können), sondern eben allenfalls solche epiphänomenalen Appäsentationen, stellt sich bei einer sogenannten nicht-kommunikativen Patientin für den, der sie im vorgenannten Sinne mit-erlebt, diese Frage im Grund wirklich permanent und ohne je verlässlich beantwortet werden zu können (vgl. Hitzler 2012b).

Am wenigsten augenfällig aber ist beim Menschen im sogenannten Wachkoma die wohl unerbittlichste Reduktion des Körpers als dem unverzichtbaren Medium zur Umwelt: die Reduktion der Sinne.

Verloren geht der aktive Tastsinn (während die Sensibilität der Haut zu großen Teilen erhalten bleiben mag) – zunächst durch lähmungsbedingte, partielle Gefühllosigkeit, im Weiteren dann durch die spastische Verkrampfung der Hände und Finger, die es verunmöglicht, mit den Händen etwas zu (er-)greifen und mit den Handflächen etwas zu spüren. Verloren gehen die Möglichkeiten zu Riechen, zu Schmecken und – damit einhergehend – auch die Äußerungsform des Lautierens (d. h. Laute mittels der Stimmbänder zu erzeugen), weil durch die eingesetzte Trachealkanüle verhindert wird, dass Luft über die Nase und über den Mund ein- und ausgeatmet und oral Flüssigkeit und Nahrung aufgenommen wird. Erst allmählich verdichtet haben sich alle möglichen Hinweise darauf, dass der Mensch im sogenannten Wachkoma, den wir mit-erlebt haben, vermutlich auch noch an funktioneller Blindheit bzw. genauer: an visueller Agnosie gelitten hat, dass er also (so gut wie) nichts mehr hat sehen können, obwohl das Seh-Organ selber funktionsfähig geblieben war. Der einzige von seinen fünf Sinnen, der diesem Menschen offenkundig geblieben war, sozusagen der einzige noch offene ‚Kanal‘ zwischen ihm und der Umwelt, war das Hören. Das impliziert aber keineswegs, dass über ‚Ansprache‘ bzw. – mit Ausnahme plötzlicher und lauter Geräusche – überhaupt über Hörbares irgendwelcher Art bei dem Menschen irgendwelche ohne Weiteres erkennbaren oder gar verlässlich reproduzierbaren Reaktionen evoziert werden konnten. D. h., auch wenn die Mechanik seines Trommelfells *nachweisbar* noch funktioniert hat, haben wir – außer qua Appräsentationen, aus denen wir rückgeschlossen haben, dass ‚laut‘ als unangenehm empfunden wurde – die Welt des Akustischen mit dem Menschen im sogenannten Wachkoma, um den uns zu tun war, nicht mehr im Sinne selbst einer sehr weit verstandenen ‚kommunikativen Validierung‘ gemeinsamer Wahrnehmungen mit ihm teilen können.

Mit dem selten gebrauchten Wort „Entsinnung“ fokussieren wir hier also abstrakt – und absichtsvoll in nicht-medizinischer Diktion – solche Reduktionen bzw. eben den Verlust eines oder mehrerer der fünf Sinne bzw. den Verlust der Fähigkeit, mittels eines oder mehrerer der fünf Sinnesorgane physiologische Wahrnehmungen zu machen. „Entsinnung“ meint also basalere Verluste als solche, die wir üblicher Weise mit „Entsinnlichung“ (etwa der zwischenmenschlichen Beziehungen, der Arbeit, des Glaubens usw.) konnotieren. „Entsinnung“ meint eher partielle, die Sinnesorgane betreffende „Entleibung“ – also sozusagen das Gegenkonzept zu dem, was Hermann Schmitz (2007, S. 137) mit dem Begriff der „Einleibung“ beschreibt: das Überschreiten des eigenen Leibes hin zu den Leiblichkeiten anderer bzw. das „Spüren“ anderer Leiblichkeiten in der eigenen. „Totale Entleibung“ bedeutet die

Vernichtung des Leib-Seins durch den Tod. „Partielle Entleibung“ bedeutet den Verlust von Funktionen des Organismus (z. B. durch Amputationen). Und „Entsinnung“ bedeutet nun eben, wie erwähnt, den wodurch auch immer bedingten Verlust (der Funktionen) von Sinnesorganen (also von Augen, Ohren, Nase, Mund und/oder Haut).

Ob infolge dieser Entsinnung vielleicht, wahrscheinlich oder zwangsläufig auch die ‚Innenwelt‘ des von äußeren Reizen bzw. Anregungen immer stärker abgeschnittenen Menschen immer mehr ‚verarmt‘, ob er infolge der schweren Hirnschädigung, die er erlitten hat, also nicht nur am Anfang seines Lebens im sogenannten Wachkoma, sondern auch in dessen Vollzug – infolge der zunehmenden Entsinnung – auch psychisch depraviert, ist eine Frage, mit der wir uns anhaltend beschäftigen. Ungeachtet aber der Antwort auf diese Frage bzw. der Frage, ob wir überhaupt eine Antwort darauf finden, erscheint uns der Zustand Wachkoma zwar als extreme (und in Relationen zu anderen Krankheitsbildern auch seltene), gleichwohl aber als nachgerade exemplarisch verdichtete Form multipler Degenerationen und Deprivationen, die uns die Vergänglichkeit unserer Körper tatsächlich unablässig und unerbittlich vor Augen führt.

Literatur

- Aristoteles (1985). *Nikomachische Ethik* (übers. v. Eugen Rolfes). Hamburg: Meiner. S. 1119a
- Bardin, J.C., Fins, J.J., Katz, D.I., Hersh, J., Heier, L.A., Tabelow, K., Dyke, J.P., Ballon, D.J., Schiff, N.D. & Voss, H.U. (2011). Dissociations between behavioural and functional magnetic resonance imaging-based evaluations of cognitive function after brain injury. *Brain* 134, 769–782.
- Bodart, O., Laureys, S. & Gosseries, O. (2013). Coma and Disorders of Consciousness: Scientific Advances and Practical Considerations for Clinicians. *Seminars in Neurology* 33, 83–90.
- Boly, M., Faymonville, M.E., Peigneux, P., Lambermont, B., Damas, P., Del Fiore, G., Degeldre, C., Franck, G., Luxen, A., Lamy, M., Moonen, G., Maquet, P. & Laureys, S. (2004). Auditory processing in severely brain injured patients: differences between the minimally conscious state and the persistent vegetative state. *Archives of Neurology* 61 (2), 233–238.
- Bruno, M.A., Vanhaudenhuyse, A., Thibaut, A., Moonen, G. & Laureys, S. (2011). From unresponsive wakefulness to minimally conscious PLUS and functional locked-in syndromes: recent advances in our understanding of disorders of consciousness. *Journal of Neurology* 258, 7, 1373–1384.
- Calvet, J. & Coll, J. (1959). Meningitis of sinusoid origin with the form of coma vigil. *Rev. Otoneuroophthalmol* 31, 443–445.

- Cedzich, C., Roth, A. (2005). Neurological and Psychosocial Outcome after Subarachnoid Haemorrhage, and the Hunt & Hess Scale as a Predictor of Clinical Outcome. *Zentralblatt für Neurochirurgie* 66, 112–118.
- Daltrozzo, J., Wioland, N., Mutschler, V. & Kotchoubey, B. (2007): Predicting coma and other low responsive patients outcome using event-related brain potentials: a meta-analysis. *Clinical Neurophysiology* 118, 606–614.
- Fernández-Espejo, D., Bekinschtein, T., Monti, M.M., Pickard, J.D., Junque, C., Coleman, M.R. & Owen, A.M. (2011). Diffusion weighted imaging distinguishes the vegetative state from the minimally conscious state. *Neuroimage* 54, 103–112.
- Giacino, J.T., Kalmar, K. & Whyte, J. (2004). The JFK Coma Recovery Scale–Revised: Measurement Characteristics and Diagnostic Utility. *Arch Phys Med Rehabil* 85, 2020–2029.
- Giacino, J.T., Ashwal, S., Childs, N., Cranford, R., Jennett, B., Katz, D.I., Kelly, J.P., Rosenberg, J.H., Whyte, J., Zafonte, R.D. & Zasler, N.D. (2002). The Minimally Conscious State – Definition And Diagnostic Criteria. *Neurology* 58, 349–353.
- Gill-Thwaites, H. (2006). Lotteries, loopholes and luck: Misdiagnosis in the vegetative state patient. *Brain Injury* 20, 1321–1328.
- Grewe, Henny Annette (2012). Wachkoma: Deutungsmuster eines irritierenden Phänomens. In: Norbert Schröer, Volker Hinnenkamp, Simone Kreher & Angelika Pofel (Hrsg.), *Lebenswelt und Ethnographie* (S.367-378). Essen: Oldib.
- Grewe, Henny Annette & Hitzler, Ronald (2013). Die tagtägliche Sorge. *Not*, H. 6, S.20-23.
- Hansen, H.C. & Haupt, W.F. (2010). Prognosebeurteilung nach kardiopulmonaler Reanimation. *Notfall- und Rettungsmedizin* 13, 327–339.
- Hitzler, Ronald (1994). Wissen und Wesen des Experten. Ein Annäherungsversuch. In: Ronald Hitzler, Anne Honer & Christoph Maeder (Hrsg.), *Expertenwissen* (S.13-30). Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Hitzler, Ronald (2010). Ist da jemand? Über Appräsentationen bei Menschen im Zustand „Wachkoma“. In: Reiner Keller & Michael Meuser (Hrsg.), *Körperwissen. Über die Renaissance der Körperlichen* (S.69-84). Wiesbaden: VS.
- Hitzler, Ronald (2012a). Hirnstammwesen? Das Schweigen des Körpers und der Sprung in den Glauben an eine mittlere Transzendenz. In: Robert Gugutzer & Moritz Böttcher (Hrsg.), *Körper, Sport und Religion* (S.125-139). Wiesbaden: VS.
- Hitzler, Ronald (2012b). Wie eine „Nicht-kommunikative Patientin“ Schmerzen kommuniziert. *Not*, H. 6, 50-54
- Hitzler, Ronald (2015a). Praktische Deutungen. Eine komplexe Ethnographie zum Umgang mit Menschen im Wachkoma. In: Ronald Hitzler & Miriam Gothe (Hrsg.), *Ethnographische Erkundungen. Methodische Aspekte aktueller Forschungsprojekte* (S.89-102). Wiesbaden: Springer VS.
- Hitzler, Ronald (2015b). Ist der Mensch ein Subjekt? – Ist das Subjekt ein Mensch? Über Diskrepanzen zwischen Doxa und Episteme. In: Angelia Pofel & Norbert Schröer (Hrsg.), *Wer oder was handelt?* (S.125-145). Wiesbaden: Springer VS.
- Hitzler, Ronald (2016). Die (zweifelhaften) Qualitäten des Experten. Dr. Gregory House und die Prinzipien professionellen Handelns. In: Nicole Burzan, Ronald Hitzler & Heiko Kirschner (Hrsg.), *Materiale Analysen* (S.305-321). Wiesbaden: Springer VS.
- Hitzler, Ronald & Grewe, Henny A. (2013). Wie das Bewusstsein (der einen) das Sein (der anderen) bestimmt. Über ungleiche Lebensbedingungen im Zustand „Wachkoma“. In: Oliver Berli & Martin Endreß (Hrsg.), *Wissen und soziale Ungleichheit* (S.240-259). Weinheim, Basel: Beltz Juventa.

- Ingall, T., Asplund, K., Mähönen, M. & Bonita, R. (2000). A Multinational Comparison of Subarachnoid Hemorrhage Epidemiology in the WHO MONICA Stroke Study. *Stroke* 31, 1054-1061.
- Jennett, Bryan (1975). "Locked-in" Syndrome. *British Medical Journal*, 8th February 1975, 334.
- Jennett, Bryan & Plum, Fred (1972). Persistent Vegetative State after Brain Damage. In: *The Lancet*, 299, 734-737.
- Kolominsky-Rabas, P.L., Sarti, C., Heuschmann, P.U., Graf, C., Siemonsen, S., Neundoerfer, B., Katalinic, A., Lang, E., Gassmann, K.G. & Ritter von Stockert, T. (1998). A prospective community-based study of stroke in Germany — the Erlangen Stroke Project (ESPro). Incidence and case fatality at 1, 3, and 12 months. *Stroke* 29, 2501-2506.
- Kotchoubey, Boris (2005). Apallic syndrome is not apallic: Is vegetative state vegetative? In: *Neurological Rehabilitation* 15 (3-4), 333-356.
- Kretschmer, Ernst (1940). Das apallische Syndrom. In: *Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie* 169, S. 576-579.
- Langham, J., Reeves, B.C., Lindsay, K.W., van der Meulen, J.H., Kirkpatrick, P.J., Gholkar, A.R., Molyneux, A.J., Shaw, D.M., Copley, L. & Browne, J.P. (2009). Variation in Outcome After Subarachnoid Hemorrhage: A Study of Neurosurgical Units in UK and Ireland. *Stroke* 40, 111-118.
- Laureys, S., Celesia, G.G., Cohadon, F., Lavrijsen, J., León-Carrión, J., Sannita, W.G., Szabon, L., Schmutzhard, E., von Wild, K.R., Zeman, A., Dolce, G., the European Task Force on Disorders of Consciousness (2010). Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome. *BMC Medicine* 8, 68.
- Leon-Carrion, J., van Eeckhout, P., Dominguez-Morales, Model, R. & Perez Santamaria, F.J. (2002). The locked-in syndrome: a syndrome looking for a therapy. *Brain Injury* 16, 571-582.
- Molyneux, A.J., Kerr, R.S.C. et al. for the International Subarachnoid Aneurysm Trial (ISAT) Collaborative Group (2005). International subarachnoid aneurysmtrial (ISAT) of neurosurgical clipping versus endovascular coiling in 2143 patients with ruptured intracranial aneurysms: a randomized comparison of effects on survival, dependency, seizures, rebleeding, subgroups, and aneurysm occlusion. *Lancet* 2005, 366, 809-817.
- Monti, M.M., Vanhauzenhuysse, A., Coleman, M.R., Boly, M., Pickard, J.D., Tshibanda, L., Owen, A.M. & Laureys, S. (2010). Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness. *New England Journal of Medicine* 362 (7), 579-589.
- MSTF (Multi-Society Task Force on PVS) (1994). Medical aspects of the persistent vegetative state. In: *The New England Journal of Medicine* 330, 1499-1508 and 1572-1579.
- Plessner, Helmuth (1982). Lachen und Weinen. In: Ders.: *Gesammelte Schriften VII* (S. 201-388). Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- Remmers, Hartmut, Hülsken-Giesler, Manfred & Zimansky, Manuel (2012). Wachkoma, Apallisches Syndrom: Wie tot sind Apalliker? In: Michael Anderheiden, (Hrsg.), *Handbuch Sterben und Menschenwürde* (S. 671-696). Berlin: de Gruyter.
- Schmitz, Hermann (2007). *Der unerschöpfliche Gegenstand. Grundzüge der Philosophie*. Bonn: Bouvier.
- Schnakers, C., Vanhauzenhuysse, A., Giacino, J., Ventura, M., Boly, M., Majerus, S., Moonen, G. & Laureys, S. (2009). Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: Clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurology* 9, 35.
- Schneider, Werner (2005). Die Prothesen-Körper als gesellschaftliches Grenzproblem. In: Markus Schroer (Hrsg.), *Soziologie des Körpers* (S. 371- 397). Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

- Smith, E. & Delargy, M. (2005). Locked-in syndrome. *British Medical Journal* 330, 406-409.
- Spendel, M.C. (2008). Die aneurysmatische Subarachnoidalblutung: Epidemiologie, Ätiologie, Klinik und Komplikationen. *Journal für Neurologie, Neurochirurgie und Psychiatrie* 9, 20-30.
- Sprondel, Walter M. (1979). „Experte“ und „Laie“: zur Entwicklung von Typenbegriffen in der Wissenssoziologie. In: Walter M. Sprondel & Richard Grathoff (Hrsg.), *Alfred Schütz und die Idee des Alltags in den Sozialwissenschaften* (S. 140-154). Stuttgart: Enke.
- Thömke, Frank (2013). Beurteilung der Prognose nach kardiopulmonaler Reanimation und therapeutischer Hypothermie. *Deutsches Ärzteblatt* 110, 137-143.
- van Gijn, J., Kerr, R.S. & Rinkel, G.J.E. (2007). Subarachnoid hemorrhage. *Lancet* 369: 306-318.
- von Wild, K.R.H., Laureys, S., Dolce, G. & Schmutzhard, E. im Namen der European Task Force on Disorders of Consciousness (2011). Syndrom Reaktionsloser Wachheit. Zur Begriffsbestimmung „Apallisches Syndrom“ – Wachkoma“ – „permanent vegetativer Zustand“. *Neurologie und Rehabilitation* 17, 209-215.
- Wade, D.T. (1996). Persistent vegetative state should not be diagnosed until 12 months from onset of coma. *British Medical Journal* 313, 943-944.