Randgebiete des Sozialen

Herausgegeben von
Ronald Hitzler | Hubert Knoblauch |
Werner Schneider | Dariuš Zifonun

Mit der Reihe „Randgebiete des Sozialen“ stellen wir die Frage auf Dauer, wo Menschen, aufgrund welcher Annahmen, die Grenzen dessen ziehen, was sie je als „das Soziale“ überhaupt ansehen. Wir vertreten die Auffassung, dass die Grenzen des Sozialen selber sozial konstruiert sind und dass diesen Grenzen entlang eben jene Randgebiete entstehen, in denen das Soziale zweifelhaft wird und die gerade deshalb konstitutiv sind für die Selbstverständlichkeit des Sozialen. Zu klären bleibt dementsprechend, ob und wo sich Randgebiete, Übergangsbereiche und Grenzauflösungen abzeichnen.

Antje Kahl | Hubert Knoblauch |
Tina Weber (Hrsg.)

Transmortalität

Organspende, Tod und tote Körper in der heutigen Gesellschaft

BELTZ JUVENTA

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronische Systeme.

MIX
Papier aus verantwortungsvollen Quellen
FSC® C089473

Dieses Buch ist erhältlich als:
ISBN 978-3-7799-3631-2 Print
ISBN 978-3-7799-4626-7 E-Book (PDF)

1. Auflage 2017

© 2017 Beltz Juventa
in der Verlagsgruppe Beltz · Weinheim Basel
Werderstraße 10, 69469 Weinheim
Alle Rechte vorbehalten

Herstellung: Hannelore Molitor
Satz: Helmut Rohde, Euskirchen
Druck und Bindung: Beltz Bad Langensalza GmbH, Bad Langensalza
Printed in Germany

Weitere Informationen zu unseren Autoren und Titeln finden Sie unter: www.beltz.de

Inhalt

I. Einleitung 7

Transmortalität
Organspende, Tod und tote Körper in der heutigen Gesellschaft
Antje Kahl/Hubert Knoblauch 8

II. Tod und Sterben in der Gegenwart 35

Sterben in der Epoche des Lebens
Eine Gegenwartsdiagnostik
Petra Gehring 36

III. Das Problem der Organspende 49

(Un-)Möglichkeiten der Gabe in der Organspende
Überlegungen zum Begriff der Transmortalität
Mona Motakef 50

Oszillierende Werte zwischen Person und Ding
Kommentar zum Beitrag von Mona Motakef
Brigitta Hauser-Schäublin 66

Leben im Anderen
Körperanthropologische Deutungsmuster in der Organtransplantation zwischen kulturell Sagbarem und Unsagbarem
Silke Schicktanz/Sabine Wöhlke 75

„Werbung" und Aufklärung zum Themenfeld Organspende
Die Anfänge massenmedialer Kampagnen in historisch-kritischer Sicht
Stephanie Kaiser/Dominik Groß 106

Einstellungen zur Organspende, das Wissen über den Hirntod und Transmortalitätsvorstellungen in der deutschen Bevölkerung
Antje Kahl/Tina Weber 132

IV. Zwischen Sterben und Tod 169

Leben lassen – Sterben machen
Zum Umgang mit Menschen mit schwersten Hirnschädigungen
Ronald Hitzler 170

V. Schluss 195

Der Tod ist das Ende *dieses* Lebens
Kritische Überlegungen zum Begriff der Transmortalität
Andrea M. Esser/Daniel Kersting 196

Die Autorinnen und Autoren 232

I. Einleitung

Leben lassen – Sterben machen

Zum Umgang mit Menschen mit schwersten Hirnschädigungen

Ronald Hitzler

Para mi compañera fallecida
„Sosehr die Menschen am Leben hängen: Wenn sie finden, dass ein Leben nicht mehr ausreichend Lebensqualität bietet, kann das Sterben plötzlich nicht schnell genug gehen. Dann wird das Thema Sterbehilfe aufgebracht von Angehörigen, die besser daran täten, über die eigene Unfähigkeit nachzudenken, mit der veränderten Situation umzugehen. Die Frage ist: Will man den Kranken von der Krankheit befreien oder sich selbst von der Hilflosigkeit?"
(Geiger 2011, S. 183)

Am Rand zum Tode?

Im Rahmen intensiv geführter Kontroversen wird seit einiger Zeit immer wieder das durch die Bundesärztekammer im Jahr 2010 formulierte Therapieziel der (nachgerade unbedingten) *Lebensverlängerung* zunehmend in Frage gestellt. In dieser Diskussion geht es, grob gesprochen, generell um den angemessenen Umgang mit kurativ „hoffnungslosen", schwerstkranken Menschen (vgl. Knoblauch/Zingerle 2005; Knoblauch u. a. 2010). Im Folgenden fokussiere ich die damit einhergehende Problematik auf den Umgang mit Menschen mit schweren Hirnschädigungen, die im (chronifizierten) Wachkoma leben. Solche Menschen erscheinen gleichsam als Inbegriff *intensivmedizinischer Artefakte* (vgl. Pahl/Hitzler 2014), weil die avancierte Medizin diese Variante menschlichen Daseins überhaupt erst schafft bzw. geschaffen hat. Denn nur infolge technologisch-technischer Neuerungen der modernen Medizin sind die Überlebenschancen von Menschen im sogenannten Wachkoma seit dem frühen 20. Jahrhundert überhaupt gegeben und steigen seit den 1970er Jahren eklatant: Waren zuvor die meisten dieser Menschen mehr oder weniger unmittelbar nach dem Akut-Ereignis gestorben, wird nun durch die Nutzung immer effizienterer intensiv- und rehabilitationsmedizinischer Behandlungsmöglichkeiten zunehmend ein langfristiges Überleben auch nach massiven Schädigungen von (Groß-)Hirnfunktionen möglich. Je nach moralischer Grundhaltung wird dieses Überleben – auch von Medizinern – eher als „Segen" (weil der Mensch, um den es geht, eben nicht tot ist) oder als „Fluch" (weil er nicht hatte „gehen" dürfen) begriffen bzw. bezeichnet (vgl. Hitzler/Grewe 2013).

Im Kern geht es dabei stets darum, ob man es im Umgang mit einem Menschen im Wachkoma mit einem ‚Anderen wie ich' zu tun hat, oder nur mit einem „Berg Menschenfleisch" (wie das eine verzweifelte Angehörige einmal formuliert hat – vgl. Klie/Student 2007). Diese anhaltende epistemische Ungewissheit spiegelt sich nicht zuletzt in der aktuellen Debatte um ein menschenwürdiges Leben und um die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen bei schwerst hirngeschädigten Menschen wider (vgl. Duttge 2007; Jox 2011; Putz/Gloor 2011). Und in diesem Zusammenhang wird inzwischen zunehmend emphatischer (und pseudo-empathisch) eben auch das Recht auf ein sogenanntes „selbstbestimmtes" *Sterben* vertreten (vgl. Hoerster 1998; Putz/Steldinger 2012).

Dabei wird unter anderem gegenüber dem als ‚überholt' deklarierten, herkömmlichen medizinischen Paternalismus einer mehr oder weniger unbedingten Pflicht zur *Erhaltung* menschlichen Lebens propagiert, dass „bewusst" Sterbewillige auch sterben dürfen sollen. Propagiert wird aber auch, dass ohne eine sterbewilligkeitsbekundende Patientenverfügung der „mutmaßliche Wille" des Patienten gelten solle – und der *sei* eben, im Zustand' schwerster Hirnschädigungen *nicht* leben bzw. nicht ‚dahinvegetieren' zu wollen. In der derzeit radikalsten Zuspitzung geht es hierbei also tatsächlich im strengsten Wortsinne um *Leben und Tod*: um die Frage, ob – und wenn ja, dann: unter welchen Umständen – das Recht auf Leben in Konkurrenz steht zu dem Recht, zu sterben (vgl. Beine/Böttger-Kessler 2005; Beine/Böttger-Kessler 2007; Böttger-Kessler 2006; Mameghani 2009; Nagel 2002; Neitzke 2007; Oorschot/Simon 2008; Tolmein 2004 sowie auch Beiträge in Jox/Kühlmeyer/Borasio 2011 sowie Jox 2011).

Bei Vorliegen der Diagnose „infaust", mit der Mediziner ja prognostizieren, dass bis zum Tod des Patienten keine Zustandsverbesserung mehr zu erwarten und dieser mithin der ‚erhaltenden' Pflege und der Palliativmedizin zu überantworten sei, kann das im faktischen medizinischen Vollzug (der, wie der „Fall" des Münchner Rechtsanwalts Putz gezeigt hat, in der jüngsten deutschen Rechtsprechung akzeptiert und damit quasi-legalisiert wird) bereits die Konsequenz nach sich ziehen, dass der Mensch im Wach-

koma unter bestimmten Umständen – nämlich dann, wenn mangels der als fehlend attestierten Befähigung zur aktuellen Willensbekundung[1] und mangels Patientenverfügung ein *gemutmaßter* Wille in Anschlag gebracht werden kann – umgebracht wird: derzeit vor allem durch Nahrungs- und Flüssigkeitsentzug, künftig vielleicht auch durch Ersticken.[2]

Besonders prominent hat in diesem Diskussionszusammenhang bekanntlich Peter Singer das Vorhandensein von Selbstbewusstsein als *Voraussetzung* dafür deklariert, Entscheidungen über Leben und Tod eines Lebewesens – gleich welcher Art – als moralische Fragen zu behandeln. In seinem Buch „Practical Ethics" (1979, S. 191 f.) schreibt er über das Lebensrecht von Menschen im chronifizierten Wachkoma: „If they have no experiences at all, and can never have any again, their lives have no intrinsic value." Und selbst Hans Jonas, der „Human Vegetable" stets als Metapher begriffen hat, hat ein *nur* (noch) vegetatives Leben als für Menschen sinnlos angesehen. Allerdings hat Jonas dann argumentativ begründet, dass auch Menschen im Persistent Vegetative State (anders als seiner Meinung nach Hirntote) eben *kein* Leben leben, das dem einer Pflanze gleicht (Jonas 1987). Und auch Singer, der in der Regel in „wenn – dann"-Relationen argumentiert, hat unterhalb des Selbstbewusstseins eben die *Empfindungsfähigkeit* eines Lebewesens als letztentscheidend für die moralische Berücksichtigung von dessen (vermeinten) Interessen anerkannt. Im Gegensatz zu Jonas begreift Singer „Human Vegetable" aber nicht nur als Metapher, sondern als eine „essentielle Analogie". D.h., dass seines Erachtens gelten soll, dass, *wenn* Menschen (tatsächlich) nicht *mehr* seien als „Gemüse", *dann* die Entscheidung über ihr Leben oder ihren Tod eben moralisch irrelevant sei.[3]

Dies bedeutet allerdings nicht nur, den Wert eines menschlichen Lebens daran zu binden, dass es „bewusst" ist. Es bedeutet darüber hinaus auch noch, einen Menschen letztendlich auf der Basis des erkenntnistheoretischen Fehlschlusses vom Fehlen eines Beweises für Bewusstsein auf die Behauptung, dieses fehle folglich, zu töten (vgl. Grewe 2012). In diesem

1 Dieses „Attest" resultiert vor allem daraus, dass Körperlichkeit und Verhalten des im Wachkoma lebenden Menschen für die meisten Beobachter nichts anzeigen, was auf irgendein Sprachverständnis oder auf Handlungsintentionen – kurz: auf Bewusstsein im alltagsgebräuchlichen Sinne – hinweist (vgl. Remmers/Hülsken-Giesler/Zimansky 2012, S. 676).

2 Manche Sterbehilfeorganisationen (wie z. B. „Dignitas") setzen bei assistiertem Suizid bereits seit einigen Jahren „Exit Bags" ein: Plastiktüten, die über den Kopf gestülpt, oder auch Plastikfolien, die auf das Gesicht gelegt werden und zum Ersticken führen.

3 Die Position von Singer betrachte ich als immer noch weniger dezisionistisch als etwa die des Neurochirurgen Grant Gillet (1986, S. 85): „*We can make the decision that this patient is no longer, in any ethically interesting sense, alive.*"

Zusammenhang gibt es – ganz vereinzelt – aber auch noch *weiter* reichende Überlegungen – tatsächlich bis hin zur Idee von Organentnahmen bei im Zustand Wachkoma *lebenden* Menschen (vgl. Truog/Miller 2008; Verheijde/Rady/McGregor 2009). Diese Idee korrespondiert dann wiederum damit, dass anscheinend durchaus nicht nur viele Laien, sondern auch manche Fachleute – unter anderem etwelche Vormundschaftsrichter (vgl. Höfling/Schäfer 2006) – Menschen im Wachkoma für mehr oder weniger „hirntot" halten (vgl. Payne/Taylor/Stocking/Sacks 1996). So deklarierte etwa der als Spezialist für nichtangeborene Hirnschädigungen geltende Hans Van Dam nach dem am 12. August 2013 überraschend eingetretenen Tod des niederländischen Prinzen Friso laut dem Magazin „Focus" zu dessen Leben im Wachkoma: „Der Lebende ist tot, aber der Tote lebt noch. Von der Person ist nichts mehr zu erkennen." (http://www.focus.de/kultur/vermischtes/prinz-friso-prinz-frisos-tod-nicht-geplant-aber-gewuenscht_aid_1070252.html – Zugriff am 9.3.2015).

Damit aber stellt sich unabweisbar die Frage, ob ein Mensch, der „am Rande zum Tode" (Zieger 1998, S. 169) *lebt* – und nicht etwa stirbt –, legaler Weise getötet werden soll oder auch nur getötet werden *können* soll, wenn sich zu seinem je aktuellen Wollen nicht *mehr* eruieren lässt, als ein von anderen gemutmaßter Wille. Allerdings ist auch die Gegenfrage unabweisbar, ob einem leidensfähigen Wesen damit, dass es womöglich in Schmerzen und Angst zu leben gezwungen wird, (unzumutbar) Gewalt angetan wird.[4] Und ganz folgerichtig geht es bei den seit einiger Zeit zunehmend geführten Kontroversen um den angemessenen Umgang mit Menschen mit schwersten Hirnschädigungen – zugespitzt formuliert – um Menschenwürde vs. Dahinvegetieren, um Intensivversorgung vs. Behandlungsabbruch, um Fremd- vs. Selbstbestimmung, schlicht: um „Erlösung" qua Euthanasie vs. „Folter" qua Lebenserhaltung. Es geht dabei aber eben auch um Machbares vs. Wünschbares, um Sinnvolles vs. Überflüssiges, um Rechte vs. Pflichten – und im öffentlichen Diskurs letztendlich auch schlicht um Kosten.

In dem damit skizzierten Grenzgebiet zwischen Leben und Nicht-mehr-Leben bewegt sich die aktuell auch in Deutschland sich intensivierende ethische und rechtliche Kontroverse um das Töten von Menschen mit

4 Jedenfalls ist das Konzept des „Sterben machens" nur angemessen zu rekonstruieren in der Spiegelung nichtintendierter, aber eventuell in Kauf genommener Konsequenzen des „Leben lassens" (mehr oder weniger) vollständig gelähmter, hochgradig spastisch kontraktierter, trachealkanülisierter und an oft schweren Nachfolge-Erkrankungen leidenden Menschen mit schwersten Hirnschädigungen.

schwersten Hirnschädigungen.[5] Verallgemeinert ausgedrückt geht es darum, wie im Sinne eines biopolitischen Machtdispositivs – bei dem es Michel Foucault (1983) zufolge ja sowohl um die Funktionalisierung und Optimierung menschlicher Körper als auch um die Verhinderung und die Vernichtung menschlichen Lebens geht – Szenarios des Sterbens für Menschen entstehen, die als Effekte medizinischer Maßnahmen zur Lebensverlängerung und als nicht-intendierte Artefakte der avancierten Medizin und ihrer Technologie (über-)leben. Konkreter ausgedrückt geht es dabei um die Frage, ob und ggf. wie solche Szenarios sich in der *Praxis* des Leben(lassen)s und Sterben(machen)s von Menschen mit schwersten Hirnschädigungen (bereits) als relevant erweisen.

Denn da es nach allem, was wir wissen können, Menschen mit schwersten Hirnschädigungen (und entsprechenden Lähmungen) verunmöglicht ist, qua intendierter Selbsttötung zu sterben, bleibt ihnen lediglich die Alternative des sozusagen vom Leben bzw. vom eigenen Organismus auferlegten Sterbens hier und des von anderen auferlegten (und aktiv bewirkten) Sterbens (qua intendierter Fremdtötung) da. Letztendlich geht es in den Kontroversen um den angemessenen Umgang mit Menschen mit schwersten Hirnschädigungen also tatsächlich im strengsten Wortsinne um Leben und Tod: um die Frage, ob – und wenn ja, dann: unter welchen Umständen – man einen solchen Menschen töten darf oder nicht.[6] Hochrelevant ist dabei die in der Medizin seit langem virulente Frage, ob ein Mensch in diesem Zustand überhaupt Schmerzen, Leid, Angst usw. empfinden kann (vgl. zur Sozialgeschichte Morris 1996): Menschen, die im sogenannten Wachkoma leben, *reagieren* beobachtbar zwar reflexhaft auf Schmerzreize; der herkömmlichen schulmedizinischen Auffassung ebenso wie einem Teil der öffentlichen Meinung zufolge *empfinden* sie aber weder Schmerz, noch Leid, noch Angst. Damit wiederum stellt sich die Frage, welche (Arten von) Wissens-(und d. h. auch: Gewissheits- und Vorurteils-)strukturen – kurz: welche Deutungsmuster – das Tun (und Unterlassen) entscheidungsrelevanter Personen und Personengruppen leiten, die anderen Menschen, welche sich nicht intersubjektiv ‚verlässlich' zu äußern bzw. verständlich zu

5 Zu den Problemstellungen der aktuellen medizin-ethischen Debatte vgl. z. B. Dörr/Grimm/Neuer-Miebach 2000; Jox/Kühlmeyer/Borasio 2011; Jox/Kühlmeyer/Marckmann/Racine 2012; Ueberschär/Ralph 2007.

6 Die gegenwärtig radikalste Deutung von „Komatösen" als „Reservearmee für künftige Transplantationsbedürfnisse" findet sich bei Agamben 2002.

machen vermögen, attestieren oder eben *nicht* attestieren, Schmerzen, Leid, Angst usw. zu spüren bzw. spüren zu können.[7]

Deutungsmuster „Wachkoma"

Eben solche Fragen erkunden wir (insgesamt seit 2009 und) seit Juli 2012 in einem von der DFG unter dem Titel „Deutungsmuster ‚Wachkoma' " geförderten Forschungsprojekt, das ich zusammen mit der Medizinerin Henny Annette Grewe (HS Fulda) verantworte (vgl. Hitzler 2015a).[8] Das Projekt ist, wie der Titel schon anzeigt, darauf angelegt, die je die lokale Diagnose- und Therapiepraxis leitenden Deutungsmuster im Umgang mit Patienten mit schweren Hirnschädigungen in Akutkliniken, Reha-Kliniken, Pflegeheimen und häuslichen Pflegesettings zu registrieren und zu rekonstruieren, in denen diese Patienten behandelt und betreut werden.

Schon daraus ergibt sich – gleichsam von selbst – unser zentrales Interesse daran, (praxis- bzw. verhaltensrelevante) Einstellungen von Medizinern, Pflege- und Therapiekräften und Angehörigen und dabei gegebenenfalls *auch* zu rekonstruieren, woran die mit ihnen je befassten Personen ‚festmachen', wie es Menschen, die im Zustand Wachkoma leben, (situativ jeweils) geht. Diese Deutungen lassen sich – heuristisch – teils mehr, teils weniger augenfällig auf Idealtypen von Praktiken bezogen ordnen.[9] Im Folgenden differenziere ich dementsprechend:

7 Unter welchen Umständen halten es Mediziner, Pflege- und Therapiekräfte und Angehörige für „besser" für unabdingbar auf Langzeitpflege angewiesene Menschen (mit schwersten Hirnschädigungen), wenn sie sterben könnten bzw. wenn man ihnen „hilft", zu sterben? Was z. B. akzeptieren die je entscheidungsrelevanten Akteure als Maßnahmen bzw. welche sind sie zu ergreifen selber bereit, damit der Mensch, um den es geht, stirbt (bzw. „sterben kann")? Wissenssoziologisch gesehen geht es um die Frage, aufgrund welcher Indizien bzw. Indikatoren die entscheidungsrelevanten Akteure zu wissen meinen, wie es um die Befindlichkeit des je infrage stehenden Menschen mit schwersten Hirnschädigungen steht.

8 Das gesamte medizinische Fachwissen, das ich in diesem Text präsentiere, verdanke ich Henny Annette Grewe. Mögliche Unstimmigkeiten und Missverständnisse bei der Darstellung dieses Wissens habe aber selbstverständlich ausnahmslos ich zu verantworten.

9 Dabei bitte ich zu beachten, dass ich mit Hans-Georg Soeffner (2004, S. 198) davon ausgehe, dass Idealtypen den Sinn haben, gegenüber der Empirie grundsätzlich im Unrecht zu sein bzw. eben lediglich als Merkmalsausprägungen überzeichnende und vereinseitigende Bezugsgrößen zu fungieren (vgl. Weber 1973).

- die *konventionell schulmedizinische* Deutung (bei der es zentral darum geht, diagnostizierte gesundheitliche Defizite des Menschen im Wachkoma so gut wie möglich zu kompensieren),
- die *phänomenal-therapeutische* Deutung (bei der es vor allem darum geht, auf bei einem Menschen im Wachkoma beobachtete Anzeichen von Missbefinden zu reagieren),
- die *empathisch-therapeutische* Deutung (bei der es im Wesentlichen darum geht, den Menschen im Wachkoma als eine in einem anderen Bewusstseinszustand befindliche Person zu ‚begleiten'),
- sowie die *konditional-experimentelle* Deutung (bei der es insbesondere darum geht, das dem Menschen im Wachkoma je noch Mögliche mittels medizinischer Tests zu erkunden).

Aspekte konventionell schulmedizinischer Deutungspraxis

Die konventionell schulmedizinische Deutung prägt anhaltend das über die Massenmedien verbreitete Wissen und damit auch stark die öffentliche Meinung zu einem grosso modo unter dem Etikett „Wachkoma" verhandelten Problemkomplex: Schulmedizinisch ausgedrückt 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 Gewalteinwirkungen auf den Schädel oder durch eine anderweitig verursachte massive Unterversorgung des Gehirns mit Sauerstoff. Verlässliche Daten über die Zahl der Menschen, die sich im Zustand „Wachkoma" befinden, gibt es nicht. Schätzungen, die immer wieder zu lesen sind, liegen zwischen 5.000 und 10.000 Menschen, die in Deutschland derzeit im Zustand „Wachkoma" leben sollen. – Dass dieser Zustand überhaupt *so* häufig vorkommt, 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, S. 158).[10]

Den in Frage stehenden Zustand hat Ernst Kretschmer Anfang der 1940er Jahre als (relativ seltene) Folgewirkung ausgedehnter entzündlicher

10 Damit ist es tatsächlich 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 u. a. 1972).

Prozesse beider Großhirnhemisphären oder traumatischer Schädigungen des Großhirns oder schwerer degenerativer Veränderungen der Großhirnhemisphären infolge z. B. vaskulärer Prozesse (d. h. von Erkrankungen der Arterien/Venen) diagnostiziert und als „apallisches Syndrom" bezeichnet:

> *„Der Patient liegt wach da mit offenen Augen. Der Blick starrt geradeaus oder gleitet ohne Fixpunkt verständnislos hin und her. Auch der Versuch, die Aufmerksamkeit hinzulenken, gelingt nicht oder höchstens spurweise; Ansprechen, Anfassen, Vorhalten von Gegenständen erweckt keinen sinnvollen Widerhall [...]. Es fehlt manchmal auch das reflektorische Zurückgehen in die Grundstellung, bzw. in die optimale Ruhestellung, mit dem der Gesunde zufällige, nicht mehr gebrauchte, besonders auch unzweckmäßige und unbequeme Körperstellungen automatisch zu beenden pflegt. Infolgedessen können diese Kranken in aktiv oder passiv gewordenen Zufallsstellungen verharren bleiben. Dieses Verhalten kann entweder auf der Unfähigkeit zu sinnvoller Reizentwicklung oder auf einer primären Antriebsstörung beruhen. [...] Trotz Wachsein ist der Patient unfähig zu sprechen, zu erkennen, sinnvolle Handlungsformen erlernter Art durchzuführen. Dagegen sind bestimmte vegetative Elementarfunktionen, wie etwa das Schlucken, erhalten"* (Kretschmer 1940, S. 577–578).

In der internationalen Diskussion insistiert ‚heute' 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)" (Laurey et al. 2010; Demertzi et al. 2011), bzw. „Syndrom teilnahmsloser Wachheit" verwendet.[11] 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 unter Experten *aller* Couleurs als *unstrittig* gesichert gelten bei einem Menschen im Wachkoma lediglich basale psychovegetative Reaktionen. Weil hirnphysiologisch 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), im Zwischenhirn (Thalamus) und in verschiedenen Arealen des Großhirns gese-

11 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).

hen werden, gelten alle intersubjektiv registrierbaren Vitalfunktionen eines Menschen im Zustand „Wachkoma" hirnphysiologisch überwiegend als rückenmarks- und hirnstammgesteuert.

Die offenbar symptomatische schulmedizinische Wahrnehmung eines Menschen im Wachkoma sieht, so Friederike Kolster und Carola Habermann (2002), denn auch (ungefähr) so aus: „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." Und Meinolfus Strätling und andere (2005, S. 28) schreiben, „dass beispielsweise auch 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 … zulässt." Naheliegenderweise achten Anhänger der konventionellen Schulmedizin nun eben vor allem auf die aus einer erworbenen Schädigung von Hirnbereichen resultierenden „Defizite". Und dementsprechend werden Menschen im Zustand „Wachkoma" quer durch die für sie zuständigen Instanzen (des Rechts, der Fürsorge, der Versicherung usw.) und durch die mit ihnen interaktiv befassten Personengruppen (Mediziner, Therapeuten, Pflegekräfte, Betreuer, Angehörige), die sich auf konventionelle schulmedizinische Befunde stützen, stark verminderte bis fehlende Fähigkeiten willkürlicher Selbststeuerung (vereinfacht gesagt: fehlendes Bewusstsein) attestiert. Unbeschadet dessen gilt in der Schulmedizin das Gebot der Lebenserhaltung (selbstverständlich) auch für den Umgang mit schwerst hirngeschädigten Menschen.

Aspekte phänomenal-therapeutischer Deutungspraxis

Überaus strittig ist, ob ein Menschen im Zustand „Wachkoma" Eigenschaften erkennen lässt, die es nahelegen, ihn *aktuell* als „Person" anzusehen (d. h. als mit einem Eigenwillen begabten Mitspieler am sozialen Geschehen). All die für die Anerkennung des Person-Status relevanten, sozial plausibilisierbaren Kriterien scheinen damit zusammenzuhängen, 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 Kundgabe geschehend. Ob der Mensch im Wachkoma Handlungsprobleme (im Sinne von Alfred Schütz (2004), d. h. Probleme des Einholens vorentworfener Erfahrungen) hat, ob er also als ein „*Subjekt*", als ein sinnhaft handelndes Individuum, gelten

kann, ist zweifelhaft. Ob er von einem „*Ich*"-Pol aus denkt, ob er sich als „*Selbst*" begreift, ob er sich zumindest in Kontinuität erlebt, gilt als anhaltend klärungsbedürftig. Empirisch aufweisbar ist er für andere qua charakteristischer Eigenschaften identifizierbar, hat also eine *Individualität*. Und epistemologisch ohnehin unzweifelhaft ist er ein *Individuum*, d. h., ein von anderem und anderen abgrenzbares Lebewesen. In Frage steht also nicht die andauernde Identität dieses individuellen Organismus (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 appräsentiert, der zu sein ihm in aller Regel attestiert wurde, bevor er in den Zustand gekommen ist, der sich als „Wachkoma" etikettieren lässt.[12]

Jedenfalls empfinden die meisten Menschen, die zum ersten Mal einem im Wachkoma lebenden Menschen begegnen, diesen zwar fast ausnahmslos kategorial auch als „Menschen". Ansonsten aber irritiert er sie typischerweise mehr oder weniger stark – vor allem, weil 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 werden, dass sie ihn als (relativ) ‚leblos' wahrnehmen. 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. Ob dieses Wesen dem ähnelt, der seiner ansichtig wird, ist ungewiss. Die einzig gewisse Präsenz ist augenscheinlich die seiner schieren Körperlichkeit (vgl. Fuchs 2004). Dementsprechend stehen typischerweise irgendwelche mit irgendwelchen Geschehnissen im Zusammenhang stehenden körperlichen Veränderungen des Menschen im Wachkoma im Fokus dessen, wie mit ihm umgegangen wird (vgl. Grewe/Hitzler 2015).

12 Wie wir etwa an sogenannten Hirntoten sehen, kann auch der menschliche Körper 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.

Beobachtbare Verhaltensweisen werden als Appräsentationen gedeutet – ein Öffnen der Augen, eine Ausrichtung des Kopfes oder eine Aufrichtung der Körperhaltung z. B. als Hinweise auf „Präsenz". Grundsätzlich problematisch ist dabei, (vermeintlich) kommunikative Äußerungen als solche zu erfassen und diese von unwillkürlichen (pathologischen und/oder zufälligen) Reaktionsmustern zu unterscheiden. Denn die Muskulatur des Körpers eines Menschen mit schweren Hirnschädigungen weist zumeist durch Spastiken verursachte starke Kontrakturen 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.

Sozusagen evident ist lediglich, dass – rein biologisch gesehen – die Vitalfunktionen eines Menschen, der im Wachkoma lebt, – jedenfalls zum größten Teil – intakt sind: Die inneren Organe „arbeiten". Kreislauf und Stoffwechsel funktionieren. Und in der Regel funktioniert auch die Eigenatmung. 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 ‚normalerweise' auch der Verdauungsapparat. (Das ist bei einem Kleinkind prinzipiell nicht anders.)

Phänomenal-therapeutische Deutungen fußen dementsprechend auf der ganz banalen Erkenntnis, dass ein Mensch im Wachkoma, um nicht zu sterben, vollständig auf andere und deren ständige Aufmerksamkeit auf alle seine Lebensfunktionen angewiesen ist. Und Personen, die in die Betreuung eines Menschen im Wachkoma einbezogen sind, bleibt die Vergänglichkeit des Körpers dieses Menschen im *tagtäglichen* Miterleben denn auch 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 medizinischen Versorgung, in der Pflege und in der Therapie des Menschen im 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. Reduzierte Kalorienzufuhr dient der Gewichtsabnahme und damit der Entlastung des Organismus. Ein immer wieder neu zusammengesetzter ‚Cocktail' aus Medikamenten erhält das labile Äquilibrium des Organismus. Und so weiter.

Alle diese Maßnahmen sind mit Risiken verbunden: Zum Beispiel wird das Knochengerüst eines Körpers, der keine Eigenbewegung hat, durch Abbauprozesse brüchig. Resultierend daraus steigt das Risiko von Frakturen, selbst infolge relativ geringer Krafteinwirkung von außen. Und jede Fraktur stellt aufgrund der Kombination aus „porösem" Knochen und spastischem Muskelzug wiederum auch eine besondere Schwierigkeit für die Versorgung dar. Ständig drohen Infekte, allein schon bedingt durch die „Ver- und Entsorgungsschläuche", die innerliche und äußerliche Wunden setzen. Die Blockung, d. h. die Abdichtung der direkt in die Luftröhre am Hals geführten 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 hat jedoch auch zahlreiche nicht intendierte Folgen: Unter anderem wird die Atemluft nicht im normalen Ausmaß gefiltert, erwärmt und angefeuchtet, und die Anfälligkeit für Bronchialinfekte steigt. Und so weiter.

Jede Entscheidung für oder gegen etwas ist auf irgendeine Weise „falsch", da jede Maßnahme neben den beabsichtigten Wirkungen und Effekten eben stets 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 zu unterminieren und ist daher in aller Regel auch keine Alternative. Und so dreht sich die ‚Spirale' aus erwünschten Effekten und unerwünschten Folgen etwelcher Maßnahmen und Unterlassungen immer weiter, getrieben von der in diesem Setting ganz alltäglichen, von Nachweisen irgendwelcher Bewusstseinsprozesse nachgerade völlig unberührten Sorge um das Überleben der schwerst hirngeschädigten Menschen (vgl. auch Grewe/Hitzler 2013).

Aspekte empathisch-therapeutischer Deutungspraxis

Während die phänomenal-therapeutische Deutung also ähnlich wie die Schulmedizin vor allem an der Vorbeugung gegen und an der Beseitigung

bzw. zumindest an der Minderung und Milderung von Ursachen für Missbefinden des im Wachkoma befindlichen Menschen orientiert ist, kritisiert insbesondere der Oldenburger „Beziehungsmediziner" Andreas Zieger nachdrücklich alle Deutungskonzepte, die Menschen im Zustand „Wachkoma" auf, wie er es ausdrückt, die Seinsweise „empfindungsloser Hirnstammwesen" reduzieren (vgl. Hitzler 2012a). Zieger verweist dabei darauf, dass Menschen, die nicht reagieren und die Augen geschlossen halten, *nicht*, wie in der Medizin ebenso wie im Alltag oft angenommen wird, per definitionem bewusstlos oder gar empfindungslos sind, ‚nur' weil bestimmte, sogenannte höhere Hirnareale nicht mehr ‚funktionieren'. Aus der so verstandenen empathisch-therapeutischen Perspektive ist ein Mensch im Zustand Wachkoma vielmehr immer (noch) ein – in welchem Sinne auch immer – „bewusstes" Wesen. Jedenfalls sind dieser Lesart nach Menschen im Wachkoma selbstverständlich „weder ‚Hirntote' noch ‚Sterbende', sondern eben schwerstkranke, lebende und *empfindsame* Menschen" (Zieger 2004, S. 1).[13] Impliziert ist hier also die Auffassung, dass das funktionierende vegetative System lediglich die unzweifelhafte organische Basis bildet für eine genuin menschliche Lebensform (vgl. dazu auch Remmers/Hülsken-Giesler/Zimansky 2012). Denn der im Wachkoma lebende Mensch ist wesentlich *gegenwärtig* im alltagsverständlich intersubjektiv geteilten ‚Hier und Jetzt'.

Vor allem anderen wird in der von Zieger initiierten Beziehungsmedizin, die wesentliche Interpretationsfolien und Legitimationsrhetoriken (auch) für die meisten somatisch-sensorischen und emotions- bzw. sentimentfokussierten Therapie- und Pflegekonzepte bereitstellt, folglich Wert auf die Deutung gelegt, dass „Wachkoma" *keine* (kurativ zu behandelnde) Krankheit sei, sondern eben eine (eher im weiteren Sinne ‚palliativ' zu begleitende, allenfalls zu stimulierende) „andere Form" menschlichen Lebens „am Rand zum Tode" (Zieger 1998, S. 169).[14]

13 Deutlich mehr als die Hälfte von ihnen hat schon in den 1980er Jahren 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, S. 105). Bestätigt sind sogar ein Einzelfall von 36 und einer von 48 Jahren Überlebenszeit (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.

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

Die „Logik" dieser Konstruktion (vgl. Hitzler 2012b) besteht m. E. wesentlich darin, apriori dem Menschen im Wachkoma sein ‚Menschsein' und v.a. sein fragloses ‚Mitmensch-Sein' zu attestieren. Auf der Basis dieses Attests werden 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 *Ein*sichten deklariert, die von den in den Umgang mit dem Menschen im Wachkoma wie auch immer involvierten Personen akzeptiert und handlungspraktisch umgesetzt werden. Die in den Umgang mit dem Menschen im Wachkoma involvierten Personen behandeln diesen de facto, als ob auch er eine an einem fortwährenden Interaktionsgeschehen beteiligte Person wäre. D.h., der empathisch-therapeutischen Weltsicht nach werden weder die Subjekthaftigkeit eines Menschen im Wachkoma noch dessen Status als grundsätzlich mit Respekt zu behandelnde *Person* in Zweifel gezogen.[15] Dementsprechend ist in der Beziehungsmedizin und in der beziehungsmedizinisch orientierten Praxis nicht nur „Sterben machen" gänzlich undenkbar; auch „Leben lassen" geht weit über Erhaltungsmaßnahmen hinaus und über in ein (spirituelles) Mit-Sein und Mit-Erleben (vgl. dazu auch die Schriften des Musiktherapeuten Ansgar Herkenrath unter http://www.musiktherapie-wachkoma.de/eigene-Literatur – Zugriff am 9.3.2015).

Aspekte konditional-experimenteller Deutungspraxis

Hier als „konditional-experimentell" etikettierte Deutungen rekurrieren dieser Praxis des Mit-Fühlens gegenüber wesentlich auf avancierte medizintechnologische Testverfahren im Verein mit argumentativ plausibilisierbaren analytischen Schlussfolgerungen und beanspruchen dergestalt, hinlänglich epistemologisch gesichert zu sein. Die argumentative „Logik" *der konditionalen* Konstruktion (vgl. Bennett/Hacker 2010), sieht 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 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 substituieren, sondern Ersteres z. B. durch Schnappen, Stoßen, Drü-

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

cken, Letzteres durch Kriechen, Robben, Winden usw.). Bezogen auf das Denken stellt sich die Frage, ob und ggf. wie ich also *Denken* substituieren kann. Denn möglicherweise verhält sich das, was einem Menschen im Zustand „Wachkoma" an Bewusstsein möglich ist, zum Denken im Sinne kognitiver Verarbeitung so, wie Kriechen oder Winden zu Gehen und Stoßen oder Drücken zu Greifen.

Im Wesentlichen seit den 1990er Jahren werden nun grundlegend neue Erkenntnisse gewonnen: nicht nur über die Reparationsfähigkeit des Gehirns (vgl. Stein/Brailowsky/Will 2000), sondern auch über die Neurogenesis, das heißt über die Neubildung von Nervenzellen aus neuronalen Stammzellen im Gehirn des Menschen bis ins höhere Lebensalter (vgl. Eriksson et al. 1998; Zhao et al. 2008): Zuvor galten Zellverluste im zentralen Nervensystem als irreparabel, denn die medizinischen Experten waren sich sicher, dass wenn die Entwicklung einmal abgeschlossen sei, zum einen die Voraussetzungen für Wachstum und Regeneration von Axonen und Dendriten (das sind zwei verschiedene, vom Zellkern abgehende Fortsätze) unwiederbringlich verloren seien und zum anderen keine Regeneration über Zellteilung möglich sei. Im Gehirn des Erwachsenen seien die Nervenbahnen mithin nicht mehr veränderlich (vgl. Cajal 1928). Heute hingegen gilt es aufgrund intensiver Beforschung der Neurogenesis aus neuronalen Stammzellen (vgl. Armstrong/Barker 2001; Brazel et al. 2004; Arias-Carrión/Yuan 2009; Maxwell 2011) als gesichert, dass Nervenzellen im zentralen Nervensystem sich sehr wohl auch bei Erwachsenen axonal regenerieren, wenn sie entsprechend stimuliert werden (vgl. Edelman/Tonino 2002; vgl. zum Zusammenhang auch Markram 2012).

Allenthalben stoßen auf dieser Spur 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 in dem von Andreas Bender geführten Therapiezentrum Burgau[16] und wie die Forschungseinheit von Boris Kotchoubey (im Institut von Niels Birbaumer) in Tübingen[17] mit

16 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).

17 Diese Forschungseinheit konzentriert sich vor allem auf den Nachweis von Schmerzempfinden mit einfacheren Tests als Owen (vgl. z. B. Kotchoubey et al. 2003; Kotchoubey/Lang 2011).

diagnostischen High-Tech-Apparaturen[18] auf Hinweise von Bewusstsein auch bei Menschen mit schwersten Hirnschädigungen. Dementsprechend weisen (auch) diese biomedizinischen Forschungspioniere – mit Blick auf „apallische" bzw. im „vegetativen Zustand" 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 30 bis 40 Prozent einschlägigen Fehldiagnosen ausgegangen werden muss. 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; Burri 2008).

Aus einer solchen konditional-experimentellen Sicht geht es bei der ‚Aktivierung' von Menschen im Zustand Wachkoma mithin um das ‚Ansprechen' der qua entsprechenden Tests als nachgewiesen geltenden Bewusstseinsvorgänge. Wie immer man nun die Gültigkeit dieser Nachweise einschätzen mag, jedenfalls mehren sich die unter Einsatz avancierter Medizintechnologien gewonnenen Hinweise darauf, dass an-dauernde Empfindungsfähigkeit (für Schmerz, Lust, Angst, Freude usw.) ja sogar *Empathie* für die Befindlichkeit Anderer auch bei schwerst hirngeschädigten Menschen sich nicht mehr ausschließen lässt. Und das wiederum bestätigt eben vielfältige „alte" Einsichten aus praktischen Langzeitbeobachtungen in Therapie- und Pflegesettings.[19]

Zumindest in diesem Sinne liegt das konditional-experimentelle Prinzip also auch – wenn auch zumeist implizit – einer ganzen Reihe von Pflege- und Therapiekonzepten zugrunde: Einen Menschen im Zustand „Wachkoma" zu betreuen und qua Versorgung auch zu aktivieren, bedeutet die-

18 Eingesetzt werden dabei u. a. das Elektroenzephalogramm (EEG) bzw. High Density Elektroenzephalogramm (HD-EEG), die Positronenemissionstomographie (PET) und vor allem die funktionelle Kernspintomographie (fMRT).

19 Vgl. Zieger 2005. 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 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). Erfahrene Pflege- und Therapiekräfte versuchen folglich oft, 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.

sem Verständnis folgend durchaus nicht, zu glauben, jemand, dem *physiologisch* die Voraussetzungen fehlen, um etwas kognitiv zu verarbeiten, sei trotzdem ‚irgendwie' in der Lage, im Sinne einer kognitiven Verarbeitung zu denken. Einen Menschen im Wachkoma zu betreuen, impliziert dieser Deutung nach vielmehr, ihm zu helfen, unter den *für ihn* jeweils ‚gegebenen' Umständen ein lebenswertes Leben zu leben (was immer darunter dann auch zu verstehen sein soll).

Das Grundproblem nachhaltiger Akzeptanz von schwerst hirngeschädigten Menschen als sozialmoralisch relevanten Anderen und damit ihrer *sozialen* „Lebendigkeit" aber bleibt: Es hat vor allem damit zu tun, dass das Statthaben von – im weitesten Sinne verstandener – Kommunikation gerade das ist, was ausgesprochen zweifelhaft wird im Umgang mit solchen Menschen. Denn deren spezifisches Sein unterminiert eben *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 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 das miteinander Kommunizieren – in welcher Form auch immer – ist eben auch 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, soweit ich sehe noch kaum diskutiertes Folgeproblem konditional-experimenteller Forschung: das Problem, dass sich das Interesse der hierdurch informierten Mediziner (wieder einmal) konzentriert auf *die* Art von Patienten, der – mit im Bedarfsfalle avancierten Mitteln – geholfen werden kann. Das heißt, dass durch die konditional-experimentelle ‚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* Hirnaktivitäten aufzeigbar evoziert werden können (vgl. Hitzler/Grewe 2013). Sie vor allem laufen künftig Gefahr, nicht mehr nur qua spezieller Mutmaßungen im Einzelfall, sondern *generell* qua kategorialer Entscheidung (aufgrund apparativ nicht nachweisbarer Hirnfunktionen) getötet zu werden.

Zwischen Leben und Sterben

Sozusagen als *erstes* bzw. zumindest sehr schnell fällt an den vorgestellten Deutungspraktiken wohl auf, dass aus schwersten Hirnschädigungen resultierendes chronifiziertes Wachkoma von manchen der einschlägigen Fachleute als Beweis für fehlendes Bewusstsein gedeutet wird, von anderen hingegen nicht, dass „Bewusstsein" ohnehin unterschiedlich bestimmt wird und dass für die einen die Wertigkeit des menschlichen Lebens davon abhängt, dass es (prinzipiell) bewusst ist, für andere hingegen nicht. Ebenso augenscheinlich geht es bei den auf Idealtypen hin sortierten Deutungen des Phänomens Wachkoma, die den Umgang mit in diesem Zustand lebenden Menschen prägen oder zumindest stark beeinflussen, *explizit* nachgerade ausschließlich um den Erhalt und um die Erhöhung dessen, was ein Leben auch unter diesen Umständen als lebens*wert* erscheinen lässt. Implizit bleibt hingegen in aller Regel der Umkehrschluss des lebens*un*werten Lebens – und damit eben die Frage „Leben lassen oder Sterben machen?"

Gleichwohl stößt man bei der Rekonstruktion dieser Deutungen unweigerlich auch auf mehr oder weniger offenkundige Ansichten dazu, ob menschliches Leben auch im Zustand „Wachkoma" lebenswert sei, oder ob es besser wäre für unabdingbar auf Langzeitpflege angewiesene Menschen im Wachkoma, wenn sie sterben (können würden), und ‚man' deshalb dafür sorgen sollte, dass sie sterben. In gewisser Hinsicht jedenfalls stellt der Mensch im (chronifizierten) Wachkoma ein sozusagen kulturell schwierigeres Bewältigungsproblem dar als der hirntote Mensch, der ja darüber *definiert* ist (vgl. Schneider 1999), dass *sämtliche* Gehirnfunktionen endgültig erloschen sind bzw. sein sollen[20], denn in gewisser Hinsicht – in der näm-

20 Das impliziert, dass *„allein eine eindeutige Trennung zwischen Körper und Geist … sozial rechtfertigen (kann), dass der Tod eines Menschen gleichbedeutend mit dem definitiven Verlust seiner zerebralen Fähigkeiten, während sein Herz und seine Lunge dank technischer Unterstützung weiterfunktionieren. In der westlichen Kultur zutiefst verankert, schafft der Körper-Geist-Dualismus einen geeigneten Boden dafür, dass der juristische Tod eines Menschen und sein biologischer Tod entkoppelt werden – wobei für ersteren zwangsläufig ein genauer Zeitpunkt angegeben werden muss, während letzterer ein wissenschaftlich undefinierter Vorgang bleibt. Der Hirntod basiert auf einer von der Körperlichkeit gelösten Vorstellung von Subjektivität. Tatsächlich assoziiert man seit Descartes den Körper mit einer Maschine, mit dem bloß mechanisch Animalischen, und einzig das Bewusstsein erscheint als Garant für*

lich auf seine Qualität als Mit-Mensch – kann er dem sogenannten gesunden Menschenverstand durchaus als eine Art ‚lebender Toter' erscheinen. Der aufgrund fehlender messtechnischer Nachweisbarkeit vermutete, mehr oder weniger vollständige Verlust *höherer* Hirnfunktionen korreliert somit weniger mit seinem biologischen Tod als mit seinem *sozialen Sterben* (vgl. Schneider 2014, Hitzler 2015b).

Das kulturelle Bewältigungsproblem hängt nun wesentlich damit zusammen, dass zwar auch der biologisch Tote nicht nur ein Kadaver ist und folglich Würde wahrend behandelt werden muss. Aber er wird doch in irgendeiner Weise beseitigt („bestattet") und/oder (in Teilen) weiter verwertet, die kein lebender Mensch lebend überstehen würde. Der Tote ist somit, wenn er (glaubhaft) als tot deklariert ist (vgl. dazu Lindemann 2002; Lindemann 2003), eindeutig ein auf ein *einstiges* Subjekt verweisendes Objekt (vgl. Hitzler 2012c). Und alles, was er an Handlungen evoziert, evoziert er entweder im Verweis auf das einstige Subjekt, oder aber im Verweis darauf, dass das Subjekt nicht mehr an seinen einstigen Körper gebunden, sondern eben in irgendeiner Weise untot ist (unsterblich, verdammt, erlöst, gespenstisch, geisterhaft usw.). Der Körper des Menschen im sogenannten Wachkoma hingegen *lebt* – und zwar typischerweise ohne dass seine Vitalfunktionen apparativ aufrechterhalten werden müssen. Gleichwohl wird in der aktuellen medizin-ethischen Debatte eben immer wieder seine als „Erlösung" deklarierte Entsorgung durch willentliche Tötung thematisiert.

Das aber heißt, dass Menschen im chronifizierten Wachkoma nicht nur *biologisch* „am Rand zum Tode" leben, sondern angesichts ihrer sozusagen notorischen Nichterfüllung üblicher, ja selbst ‚das Übliche' bereits professionell deutlich einschränkender Kommunikationserwartungen eben auch *sozial* in einer ausgesprochen prekären „Zwischenwelt" zwischen Leben lassen und Sterben machen bzw. Leben machen und Sterben lassen existieren. *Wie* prekär diese Form der Existenz ist, sehen wir z. B. beim Blick auf entsprechende Regelungen in einigen unserer Nachbarländer ebenso wie im Verfolg der einschlägigen medizinethischen und medizinrechtlichen Debatten hierzulande (vgl. nochmals de Ridder 2010; Jox 2011; Kamann 2009; Klie/Student 2007; sowie Beiträge in Jox/Kühlmeyer/Borasio 2011): „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

wahrhaft menschliches Leben. Die Gleichsetzung des Hirntodes mit dem Ableben eines Menschen ist nur in diesem Kontext möglich" (Lafontaine 2010, S. 67 f.).

Juristen und vor allem auf der gesellschaftlich-politischen Bühne geführt" (Geremek 2009, S. XI).

Der Frage nach allfälligen Handlungsoptionen zwischen „Sterbehilfe" in Analogie zur assistierten Selbsttötung hier und als solcher wahrgenommener ‚aktiver' Tötung eines anderen Menschen da *auch* an diesem Beispiel nachzugehen, halte ich mithin für eine grundlegende Aufgabe empirischer Transmortalitätsforschung, in der es, wenn ich eine der wesentlichen dabei aufgeworfenen Problemstellungen richtig verstehe, ja nicht zum wenigsten um die Frage geht, wie nah „am Rand zum Tode" ein Mensch sein muss, um ihm Organe zu entnehmen, ohne die *er* nicht mehr, mit denen jedoch dann *ein anderer Mensch* weiter leben kann.

Literatur

Affolter, F. (2001): Wahrnehmung, Wirklichkeit und Sprache. Villingen-Schwenningen: Neckar.

Agamben, G. (2002): Homo Sacer. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Andrews, K. (1996): International Working Party on the Management of the Vegetative State: summary report. In: Brain Injury, Nov; 10(11), S. 797–806.

Andrews. K./Murphy, L./Munday, R./Littlewood, C. (1996): Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. In: British Medical Journal, Vol. 313. S. 13–16.

Arias-Carrión, O./Yuan, T. F. (2009): Autologous neural stem cell transplantation: A new treatment option for Parkinson's disease? In: Medical Hypothesis 73, S. 757–759.

Armstrong, R. J. E./Barker, R. A. (2001): Neurodegeneration: a failure of neuroregeneration? In: Lancet 358, S. 1174–1176.

Beine, K. H./Böttger-Kessler, G. (2005): Brisantes Forschungsprojekt. Sterbehilfe bei Menschen im Wachkoma? In: Deutsches Ärzteblatt 102 (30), S. A2082.

Beine, K. H./Böttger-Kessler, G. (2007): Aktive Sterbehilfe bei Menschen im Wachkoma? Ergebnisse einer Einstellungsuntersuchung bei Ärzten und Pflegenden. In: Der Nervenarzt 7, S. 802–808.

Bennett, M. R./Hacker, P. M. S. (2010): Die philosophischen Grundlagen der Neurowissenschaft. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.

Bienstein, C./Fröhlich, A. (1994): Bewusstlos. Eine Herausforderung für Angehörige, Pflegende und Ärzte. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben.

Böttger-Kessler, G. (2006): Aktive Sterbehilfe bei Wachkomapatienten. Die Einstellung von Ärzten und Pflegepersonen zur Aktiven Sterbehilfe bei Menschen im Wachkoma. Frankfurt am Main: Mabuse.

Braakman, R./Minderhoud, J. M./Gelpke, G. J. (1985): The prognosis of the vegetative state following severe brain injury. In: Nederlands tijdschrift voor geneeskunde 129(50), S. 2406–2409.

Brazel, C. Y./Rao, M. S. (2004): Aging and neuronal replacement. In: Ageing Research Reviews 3, S. 465–483.

Burri, R. V. (2008): Doing Images. Zur Praxis medizinischer Bilder. Bielefeld: transcript.

Cajal, R. (1928): Degeneration and Regeneration of the Nervous System. London: Oxford University Press.
Cranford, R. (1996): Misdiagnosing the persistent vegetative state. In: British Medical Journal 131, S. 5–6.
Demertzi, A./Schabus, M./Weilhart, K./Roehm, D./Bruno, M.-A./Laureys, S. (2011): Wachkoma: medizinische Grundlagen und neurowissenschaftliche Revolution. In Jox, R. J./Kühlmeyer, K./Borasio, G. D. (Hrsg.) (2011): Leben im Koma. Stuttgart: Kohlhammer, S. 21–32.
De Ridder, M. (2010): Wie wollen wir sterben? München: Deutsche Verlagsanstalt.
Dörr, G./Grimm, R./Neuer-Miebach, T. (2000) (Hrsg.): Aneignung und Enteignung. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben.
Dumit, J. (2003): Picturing Personhood. Brain Scans and Biomedical Identity. Princeton: Princeton University Press.
Duttge, G. (2007): Perspektiven des Medizinrechts im 21. Jahrhundert. Göttingen: Universitätsverlag.
Edelman, G. M./Tonino, G. (2002): Gehirn und Geist. Wie aus Materie Bewusstsein entsteht. München: Beck.
Eriksson, P. S./Perfilieva, E./Bjork-Eriksson, T./Alborn, A. M./Nordborg, C./Peterson, D. A./Gage, F. H. (1998): Neurogenesis in the adult human hippocampus. In: Nature Medicine 4, S. 1313–1317.
Foucault, M. (1983): Der Wille zum Wissen. Sexualität und Wahrheit 1. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
Fuchs, P, (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 – Zugriff am 9.3.2015.
Geiger, A. (2011): Der alte König in seinem Exil. München: Hanser.
Geremek, A. (2009): Wachkoma. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
Gerstenbrand, F. (1967): Das traumatische apallische Syndrom. Wien: Springer.
Giacino, J. T./Ashwal, S./Childs, N./Cranford, R./Jennett, B./Katz, D. I. et al. (2002): The minimally conscious state: Definition and diagnostic criteria. In: Neurology 58, S. 349–353.
Giacino, J. T./Whyte, J. (2005): The vegetative and minimally conscious states: Current knowledge and remaining questions. In: Journal of Head Trauma Rehabilitation 20 (1), S. 30–50.
Gillet, G. (1986): Why let people die? In: Journal of Medical Ethics, 12, S. 83–86.
Grewe, H. A. (2012): Wachkoma: Deutungsmuster eines irritierenden Phänomens. In: Schröer, N./Hinnenkamp, V./Kreher, S./Poferl, A. (Hrsg.) (2012): Lebenswelt und Ethnographie. Essen: Oldib, S. 375–385.
Grewe, H. A./Hitzler, R. (2013): Die tagtägliche Sorge. In: Not, H. 6, S. 20–23.
Grewe, H. A./Hitzler, R. (2015): Die unerbittliche Gegenwärtigkeit der Vergänglichkeit des Körpers. Zur Entsinnung eines Menschen im sogenannten Wachkoma. In: Keller, Reiner/Meuser, Michael (Hrsg.) (2015): Alternde Körper (Körperwissen II). Wiesbaden: Springer VS (im Erscheinen).
Hagner, M. (2006): Der Geist bei der Arbeit. Historische Untersuchungen zur Hirnforschung. Göttingen: Wallstein.
Heindorf, R. (2005): Interaktions- und Kommunikationsanbahnung bei Patienten im minimal conscious state. In. Reha aktuell 2, S. 13–16.

Heindorf, R./Müller, S. V./Zieger, A. (2007): Evidenzbasierte neuropsychologische Therapie in der neurologischen Frührehabilitation von komatösen und apallischen Patienten. In: Zeitschrift für Neuropsychologie, 18(1), S. 27–39.
Herkenrath, A. (2004): Begegnungen mit dem Bewusst-Sein von Menschen im Wachkoma. Witten: Inaugural-Dissertation; http://www.musiktherapie-wachkoma.de/Dissertation – Zugriff am 9.3.2015.
Hitzler, R. (2010): Ist da jemand? Über Appräsentationen bei Menschen im Zustand „Wachkoma". In: Keller, R./Meuser, M. (Hrsg.) (2010): Körperwissen. Über die Renaissance der Körperlichen. Wiesbaden: VS, S. 69–84.
Hitzler, R. (2012a): Hirnstammwesen? Das Schweigen des Körpers und der Sprung in den Glauben an eine mittlere Transzendenz. In: Gugutzer, R./Böttcher, M. (Hrsg.) (2012): Körper, Sport und Religion. Wiesbaden: Springer VS, S. 125–139.
Hitzler, R. (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 am 9.3.2015.
Hitzler, R. (2012c): Am Ende der Welt? Zur Frage des Erlebens eines Menschen im Wachkoma. In: Schröer, N./Hinnenkamp, V./Kreher, S./Poferl, A. (Hrsg.) (2012): Lebenswelt und Ethnographie. Essen: Oldib, S. 355–366.
Hitzler, R. (2015a): Praktische Deutungen. Eine komplexe Ethnographie zum Umgang mit Menschen im Wachkoma. In: Hitzler, R./Gothe, M. (Hrsg.) (2015): Ethnographische Erkundungen. Wiesbaden: Springer VS, S. 89–102.
Hitzler, R. (2015b): Ist der Mensch ein Subjekt? – Ist das Subjekt ein Mensch? Über Diskrepanzen zwischen Doxa und Episteme. In: Poferl, A./Schröer, N. (Hrsg.) (2015): Wer oder was handelt? Wiesbaden: Springer VS, S. 125–145.
Hitzler, R./Grewe, H. A. (2013): Wie das Bewusstsein (der einen) das Sein (der anderen) bestimmt. Über ungleiche Lebensbedingungen von Menschen im Wachkoma. In: Berli, O./Endreß, M. (Hrsg.) (2013): Wissen und soziale Ungleichheit. Weinheim, Basel: Beltz Juventa 2013, S. 240–259.
Höfling, W./Schäfer, A. (2006): Leben und Sterben in Richterhand? Tübingen: Mohr Siebeck.
Hoerster, N. (1998): Sterbehilfe im säkularen Staat. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
Hülsken-Giesler, M. (2012): Institutionelle Herausforderungen der Langzeitversorgung von Menschen im Wachkoma/Phase F – eine pflegewissenschaftliche Perspektive. In: Schulze, G. C./Zieger, A. (Hrsg.) (2012): Erworbene Hirnschädigungen. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt, S. 164–185.
Jennett, B. (1993): Vegetative Survival: In: Neuropsychological Rehabilitation 3 (2), S. 99–108.
Jennett, B./Plum, F. (1972): Persistent Vegetative State after Brain Damage. In: The Lancet, 299, S. 734–737.
Jonas, H. (1987): Technik, Medizin und Ethik. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
Jox, R. J. (2011): Sterben lassen. Hamburg: edition Körber-Stiftung.
Jox, R. J./Kühlmeyer, K./Borasio, G. D. (Hrsg.) (2011): Leben im Koma. Stuttgart: Kohlhammer.
Jox, R. J./Kühlmeyer, K./Marckmann, G./Racine, E. (Hrsg.) (2012): Vegetative State – A Paradigmatic Problem of Modern Society. Münster: Lit.
Kamann, M. (2009): Todeskämpfe. Bielefeld: transcript.

Klein, A. M/Howell, K./Vogler, J./Straube, A./Bender, A. (2013): Rehabilitation outcome of unconscious traumatic brain injury patients. In: Journal of Neurotrauma, Sep 1; 30(17), S. 1476–1483.
Klie, T./Student, J. C. (2007): Sterben in Würde. Freiburg/Basel/Wien: Herder.
Knoblauch, H./Esser, A./Groß, D./Tag, B./Kahl, A. (Hrsg.) (2010): Der Tod, der tote Körper und die klinische Sektion. Berlin: Duncker & Humblot.
Knoblauch, H./Zingerle, A. (Hrsg.) (2005): Tod – Sterben – Hospiz. Beiträge zur Thanatosoziologie. Berlin: Duncker & Humblot.
Kolster, F./Habermann, C. (2002): Ergotherapie im Arbeitsfeld Neurologie. Stuttgart: Thieme (2. Aufl.).
Kotchoubey, B./Lang, S. (2011): Intuitive versus theory-based assessment of consciousness: The problem of low-level consciousness. In: Clinical Neurophysiology, 22, S. 430–432.
Kotchoubey, B./Lang, S./Bostanov, V./Birbaumer, N. (2003): Cortical processing in Guillain-Barré syndrome after years of total immobility. In: Journal of Neurology, 250(3), S. 1121–1123.
Kraeftner, B./Kroell, J. (2009): Washing and assesing: multiple diagnosis and hidden talents. In: Latimer, Joanna; Schillmeier, Michael (Hrsg.) (2009): Un/knowing Bodies. Mladen, Oxford and Carlton: John Wiley & Sons, S. 159–180.
Kretschmer, E. (1940): Das apallische Syndrom. In: Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie, 169, S. 576–579.
Lafontaine, C. (2010): Die postmortale Gesellschaft. Wiesbaden: VS.
Laureys, S. (2006): Hirntod und Wachkoma. In: Spektrum der Wissenschaft, Februar, S. 62–72.
Laureys, S./Celesia, G. G./Cohadon, F./Lavrijsen, J./Leon-Carrión, J./Sannita, W. G./Sazbon, L./Schmutzhard, E./von Wild, K. R./Zeman, A./Dolce, G. 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, 68. http://www.biomedcentral.com/1741-7015/8/68 – Zugriff am 9.3.2015.
Laureys, S./Perrin, F./Schnakers, C./Boly, M./Majerus, S. (2005): Residual cognitive functioning in comatose, vegetative and minimally conscious states. In: Current Opinion in Neurology 18, S. 726–733.
Lindemann, G. (2002): Die Grenzen des Sozialen. München: Fink.
Lindemann, G. (2003): Beunruhigende Sicherheiten. Zur Genese des Hirntodkonzepts. Konstanz: UVK.
Lindemann, G. (2005): Beobachtung der Hirnforschung. In: Deutsche Zeitschrift für Philosophie 53(5), S. 761–781.
Mameghani, J. R. (2009): Der mutmaßliche Wille als Kriterium für den ärztlichen Behandlungsabbruch bei entscheidungsunfähigen Patienten und sein Verhältnis zum Betreuungsrecht. Frankfurt am Main: Peter Lang.
Markram, H. (2012): The Human Brain Project. In: Scientific American, Vol. 306/6, S. 34–39.
Maxwell, W. L. (2011): Traumatic brain injury in the neonate, child and adolescent human. In: International Journal of Developmental Neuroscience, doi:10.1016/j.ijdevneu.2011.12.008.
Mindell, A. (2000): Koma – Ein Weg der Liebe. Petersberg: Via Nova.
Morris, D. B. (1996): Geschichte des Schmerzes. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Neitzke, G. (2007): Menschen im Wachkoma. Unter welchen Bedingungen können lebenserhaltende Maßnahmen beendet werden? In: Ueberschär, E./Ralph C. (Hrsg.) (2007): Lebensverlängernde Maßnahmen beenden? Gesetzeslage, Rechtsprechung, medizinische Praxis. Rehburg-Loccum: Evangelische Akademie Loccum, S. 177–182.
Nydahl, P. (Hrsg.) (2007): Wachkoma. München und Jena: Urban & Fischer.
Oorschot, B. van/Simon, A. (2008): Aktive, passive oder indirekte Sterbehilfe? Über subjektive Definitionen und Klassifikationen von Ärzten und Richtern in Entscheidungssituationen am Lebensende. In: Psychologie & Gesellschaftskritik 2/3, S. 126–127.
Owen, A. M./Coleman, M. R. (2008): Functional neuroimaging of the vegetative state. In: Nature Reviews Neuroscience, 9 (March), S. 235–243.
Owen, A. M./Coleman, M. R./Davis, M. H./Boly, M./Laureys, S./Pickard, J. D. (2006): Detecting awareness in the vegetative state. In: Science 313, S. 1402.
Pahl, J./Hitzler, R. (2014): Ein peinliches Artefakt. Zur Debatte über die Ver- und Entsorgung von Menschen, die im sogenannten Wachkoma leben. In: Löw, M. (Hrsg.) (2014): Vielfalt und Zusammenhalt. Verhandlungen des 36. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Soziologie in Bochum und Dortmund. Frankfurt am Main, New York: Campus (10 Druckseiten, CD-Rom).
Parsons, T./Fox, R. C./Lidz, V. M. (1972): The "Gift of Life" and its Reciprocation. In: Social Research 39(3), S. 367–392.
Payne, K./Taylor, R. M./Stocking, C./Sacks, G. A. (1996): Physicians' attitudes about the care of patients in the persistent vegetative state. In: Annals of Internal Medicine 125, S. 104–100.
Putz, W./Gloor, E. (2011): Sterben dürfen. Hamburg: Hoffmann und Campe.
Putz, W./Steldinger, B. (2012): Patientenrechte am Ende des Lebens. München: dtv.
Remmers, H./Hülsken-Giesler, M./Zimansky, M. (2012): Wachkoma, Apallisches Syndrom: Wie tot sind Apalliker? In: Anderheiden, M. (Hrsg.) (2012): Handbuch Sterben und Menschenwürde. Berlin: de Gruyter, S. 671–696.
Schneider, W. (1999): „So tot wie nötig – so lebendig wie möglich!" Sterben und Tod in der fortgeschrittenen Moderne. Münster: Lit.
Schneider, W. (2014): Sterbewelten: Ethnographische (und dispositivanalytische) Forschung zum Lebenswende. In: Schnell, M. W./Schneider, W./Kolbe, H. (Hrsg.) (2014): Sterbewelten. Wiesbaden: Springer VS, S. 51–138.
Schütz, A. (2004): Der sinnhafte Aufbau der sozialen Welt (ASW II). Konstanz: UVK.
Singer, P. (1979): Practical Ethics. Cambridge: Cambridge University Press.
Soeffner, H.-G. (2004): Auslegung des Alltags – Der Alltag der Auslegung. Konstanz: UVK.
Stein, D. G./Brailowsky, S./Will, B. (2000): Brain-Repair. Das Selbstheilungspotential des Gehirns. Stuttgart: Thieme.
Stender, J./Gosseries, O./Bruno, M.-A./Charland-Verville, V./Vanhaudenhuyse, A./Demertzi, A./Chatelle, C./Thonnard, M./Thibaut, A./Heine, L./Soddu, A./Boly, M./Schnakers, C./Gjedde, A./Laureys, S. (2014): Diagnostic precision of PET imaging and functional MRI in disorders of consciousness: a clinical validation study. In: Lancet (Published online: www.thelancet.com April 16, 2014 http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60042-8 – Zugriff am 9.3.2015).
Strätling, M./Bartmann, F. J./Fieber, U./Sedemund-Adib, B./Scharf, E./Schmucker P. (2005): Die gesetzliche Regelung der Patientenverfügung in Deutschland. Medizinethische Materialien, Bd. 162. Bochum: Zentrum für Medizinisch Ethik.

Tolmein, O. (2004): Selbstbestimmungsrecht und Einwilligungsfähigkeit. Der Abbruch der künstlichen Ernährung bei Patienten im vegetative state in rechtsvergleichender Sicht. Der Kemptener Fall und die Verfahren Cruzan und Bland. Frankfurt am Main: Mabuse.

Truog, R. D./Miller, F. G. (2008): The Dead Donor Rule and Organ Transplantation. In: The New England Journal of Medicine 359, S. 674–675.

Ueberschär, E./Ralph C. (Hrsg.) (2007): Lebensverlängernde Maßnahmen beenden? Rehburg-Loccum: Evangelische Akademie Loccum.

Verheijde, J. L./Rady, M. Y./McGregor, J. L. (2009): Brain death, states of impaired consciousness, and physician-assisted death for end-of-life organ donation and transplantation. In: Medicine, Health Care and Philosophy 12, S. 409–421.

Weber, M. (1973): Die „Objektivität" sozialwissenschaftlicher und sozialpolitischer Erkenntnis. In ders: Gesammelte Aufsätze zur Wissenschaftslehre. Tübingen: Mohr/Siebeck, S. 146–214.

Zhao, C./Deng, W./Gage, F. H. (2008): Mechanisms and functional implications of adult neurogenesis. In: Cell 132, S. 645–660.

Zieger, A. (1998): Neue Forschungsergebnisse und Überlegungen im Umgang mit Wachkoma-Patienten. In: Die Rehabilitation 37, S. 167–176.

Zieger, A. (2004): Informationen und Hinweise für Angehörige von Schädel-Hirn-Verletzten und Menschen im Koma und Wachkoma (sog. Apallisches Syndrom). Oldenburg: Eigenverlag, 9. Auflage.

Zieger, A. (2005): Körpernaher Dialogaufbau mit Menschen im Koma/Wachkoma nach erworbener schwerer Hirnschädigung. In: Boenisch, J./Otto, K. (Hrsg.) (2005): Leben im Dialog. Karlsruhe: von Loeper, S. 390–403.

V. Schluss