

Menschen im Wachkoma – Mythos und Lebenswirklichkeit

Priv.-Doz. Dr. Andreas Zieger

www.a-zieger.de

Ltd. OA der Abteilung für Schwerst-Schädel-
Hirngeschädigte

Früh- und Weiterführende Rehabilitation
Evangelisches Krankenhaus Oldenburg

Hochschuldozent für Klin. Neurorehabilitation
Gesundheits- und Klinische Psychologie
Human- und Gesellschaftswissenschaften
Carl von Ossietzky Universität Oldenburg



2. Fachtagung „Wachkoma – Wege zurück ins Leben.“ Bezirksklinikum Regensburg
am 20. April 2007

Mythos/Mythen?

- durch Tradition überliefert und als wahr angenommen, aber nicht real.
- führt in der Wissenschaft zu irrationalen Vorstellungen/kollektiven Irrtümern.
- sichert Meinungsführerschaft von Interessengruppen
- wird zur Herabsetzung des Lebens von Menschen im **Wachkoma** ausgenutzt:
- im Fall von „Wachkoma“: „Zankapfel“ im biopolitischen Diskurs (z.B. Sterbehilfe, Patientenverfügung, Forschungszwecke)

Mythologie des Wachkomas

1. **Seelenlosigkeit:** keine Reaktion auf Reize, kein inneres Empfinden, kein Bewusstsein, „Körperhülle“, totgesagt
2. **Unveränderbarkeit:** Ein geschädigtes Gehirn kann sich nicht erholen (Defektmodell, defektiver Zustand).
3. **Unumkehrbarkeit:** Wachkoma-Status von bestimmter Dauer ist „permanent“ (PVS) und signalisiert „Irreversibilität“.

3

4. **Unheilbarkeit:** „infauste“ medizinische Prognose, wie sterbenskrank
5. **Unbehandelbarkeit:** nichts medizinisch Sinnvolles zu machen (therapeutischer Nihilismus)
6. **Rehabilitationsunfähig:** nichts rehabilitativ Sinnvolles zu machen (rehabilitativer Nihilismus)
7. **Minderwertigkeit:** sinnloses Leben, lohnt nicht mehr, „grauenvoller Zustand“, „besser tot als lebendig“, sterben lassen – sterben machen (töten)?

Verhinderung und Überwindung von Mythenbildung beim Wachkoma?

Integriertes Verständnis und Menschenbild vom Leben im Wachkoma

Beziehungsmedizinische und –ethische Grundhaltung und Handlungskonsequenzen

Wissenschaftliche Erkenntnisse und körpernahe empathische Umgangsweisen

Behandlungsergebnisse/Versorgungsforschung!

Lebenswirklichkeit von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen

Soziale Perspektiven zur Förderung von Teilhabe

I Das Denkbild der biotechnischen Medizin

Der „Apalliker“ als defizitäres Objekt

- Augen *geöffnet*, kein Blickkontakt
- Spontanatmung
- SWR erschöpfungszeitlich
- Reflexe/Automatismen
- keine *sinnvollen* Reaktionen auf Reize
- keine *absichtsvollen* Eigenaktivitäten



Assoziierte Probleme

- Häufige Fehldiagnosen: 13-40%
- Komaassoziierte Differenzialdiagnosen: mangelhafte diagnostische Abklärung und Differenzierung
- Therapeutischer Nihilismus
- Keine Frührehabilitation: mangelhafte Abklärung der individuellen Rehapotenziale
- Unzureichende Pflege/Langzeitversorgung und Unterstützung der Angehörigen
- „Sterbehilfe“ durch Verhungernlassen?

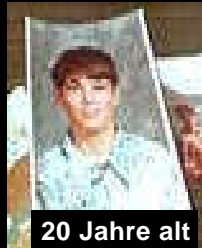


Spätes Erwachen/Erholung

Autor	n	Ätiol	Dauer	Outcome
May 1968	1	Hypx	12M	
Rosenberg 1977	1	Hypx	17M	schw B
Higashi 1981	2	Hypx	8M 3J	mäßig B
Tanhco 1982	1	Hypx	6J	
Snyder 1983	1	Hypx	22M	schwr B
Shuttleworth 1983	1	Hypx	prolong	gute Erh
Arts 1985	1	trauma	2,5J	schw B
Falk 1990	1	Hypx	prolong	gute Erh
Jordan 1990	1	Trauma	prolong	gute Erh
Levin 1991	5	Trauma	1-5J	
Andrews 1996	11	Hypx	4-8M	
Thümler 1994	1	Hypx	3J	gute Erh
Golby 1995	1	Hypx	5M	gute Erh
Childs 1996	1	Hypx	6J	gute Erh
Dyer 1997	1	Hypx	prolong	
Zieger 1998	5	SHT Hpx	1-13J	schw B
1968-1998	35	Hpx>SHT	4M-13J	alle Grade

Das „Wunder“ von Terry Wallis

1984: Schweres SHT mit minimal responsivem Koma

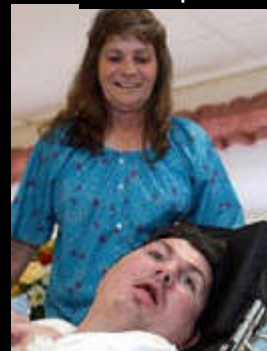


20 Jahre alt



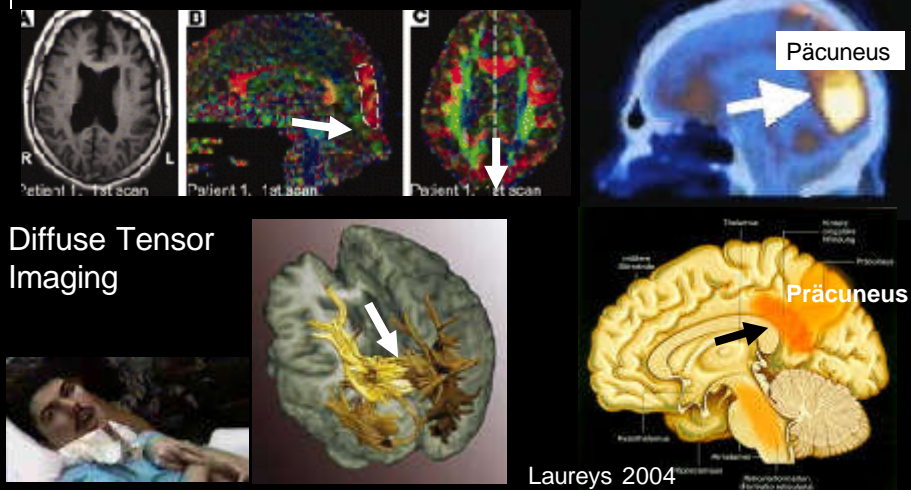
Tetraspastik

Nach 19 Jahren aus dem Koma erwacht!

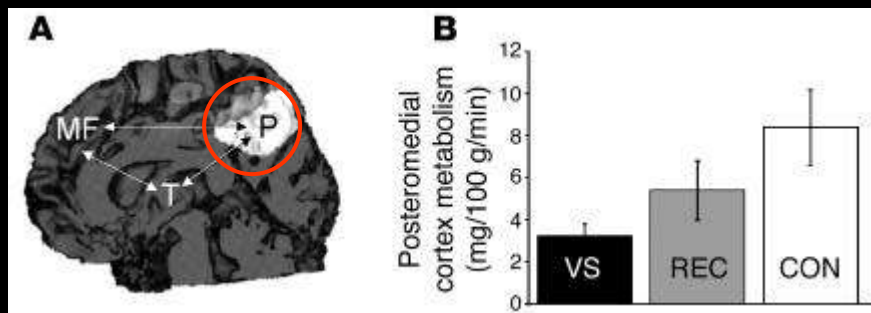


2003: Plötzliches Erwachen im Pflegeheim. Spricht wieder: „Mom“, „Pepsi“, „Milk“. Wer ist Präsident? „Reagan!“

Voss et al. 2006: Neuwachstum von Nervenverbindungen nach 19 J. Koma



Laureys et al. 2006: Was das Erwachen aus dem Koma ermöglicht?



Abkürzungen: T Thalamus; MF medialer frontaler Cortex; P Präcuneus; VS vegetative state; REC Recovery; CON control

Plastizität und „soziales“ Gehirn

- Terry Wallis ist kein Einzelfall!
- Immer wieder wird über „Einzelfälle“ mit spätem, plötzlichen Erwachen berichtet.
- Lawinenartig anwachsende Kenntnisse über die Plastizität des menschlichen Gehirns.
- Zellneubildung (Neurogenese) nach angeborener/erworbener Schädigung wird durch „angereicherte Umgebung“ angeregt.

13

- Neuroplastizität lässt sich durch **zwischenmenschliche, soziale Kontakte** gezielt anregen und individuell fördern.
- **Liebevolle zwischenmenschliche Begegnung** scheint einer der stärksten „Attraktoren“ für Erwachen und Remission zu sein.
- Terry Wallis hat durch seine Mutter **sozialen Rückhalt** erfahren und in einer **liebevoll „angereicherten“ Umgebung“** gelebt!

14

Paradigmawandel überfällig

Gerstenbrand 1967/1990:

„Das apallische Syndrom ist eine Funktionsstörung, **kein Defektzustand auf Dauer**. Jeder Apalliker ist **prinzipiell rückbildungsfähig!**“
Es ist geboten, „günstige Voraussetzungen zu schaffen und **die anlaufende Remission durch eine gerichtete Reizdarbietung zu fördern.**“

Vorwegnahme des neuroplastischen Konzepts der „angereicherten Umgebung“ und von früher Stimulation!

Frühe Remissionsphasen beim apallischen Syndrom („Wachkoma“)

Vollbild	→ I. Primitive Psychomotorik	→ II. Nachgreifen
Keine emotionalen Reaktionen	Primitivemotionen Angst	Unmutsäußerungen Furchtgrinsen
Augen geöffnet	→ Optisches Fixieren	→ Optisches Folgen
SWR ermüdungszeitl.	SWR (Übergang)	SWR tageszeitlich
Nur Primitivmotorik	Grobe gerichtete Massenbewegungen	Nachgreifen Abwehrbewegung

modifiziert nach Gerstenbrand 1967, 1990, 1999

Remissionsentwicklung heute

- **Hirntodsyndrom:** Irreversibel!
- **Koma (ca. 3 Wo)** (Intensivstation)

↓
Wachkoma-Vollbild (syn.: vegetativer Status, apallisches Syndrom)

Remissionsstadien I und II

Minimales Antwortverhalten/Bewusstsein

Remissionsstadium III-IV

HOPS, cognitive impaired state

Remissionsstadium V

Erholt, Integration, normal

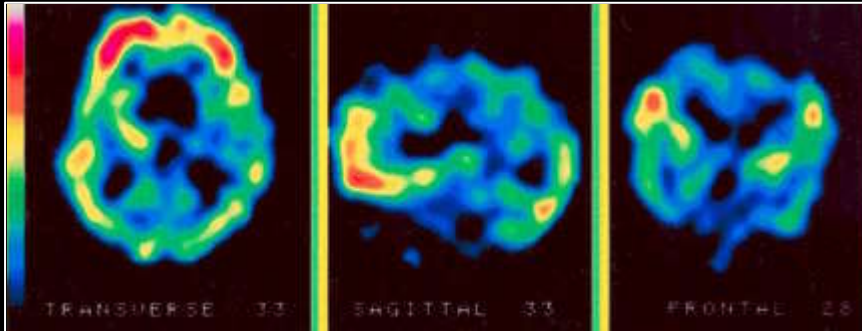
II Beziehungsmedizinische Sichtweise und Handlungskonsequenzen

Traumatisiert an Leib und Seele“ (Subjekt)

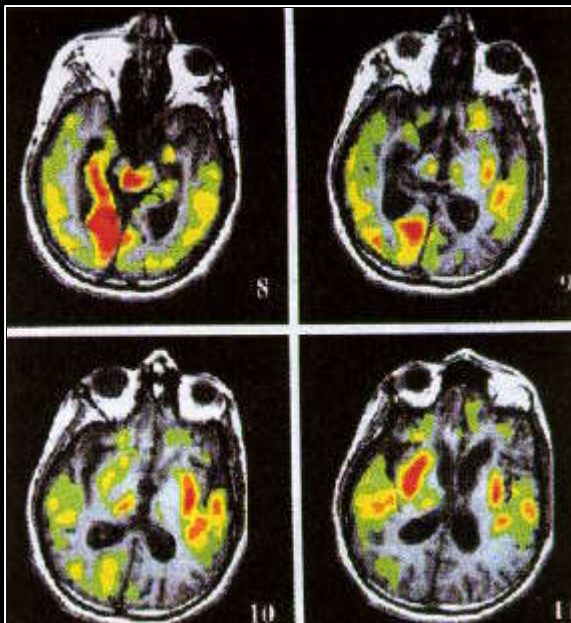
- Antwort auf ein schädigendes Ereignis
- Zurücknahme auf das autonome Körperselbst / Schutzhaltung
- Hochgradige Leib/Seele/Geist-Dissoziation
- Spastische Haltung verkörpert das Trauma („Körpersemantik“)
- **Was geht in diesen Menschen vor?**



**Inselförmige kortikale Residualaktivität
wie beim „Träumen“
im SPECT eines Wachkoma-Patienten**



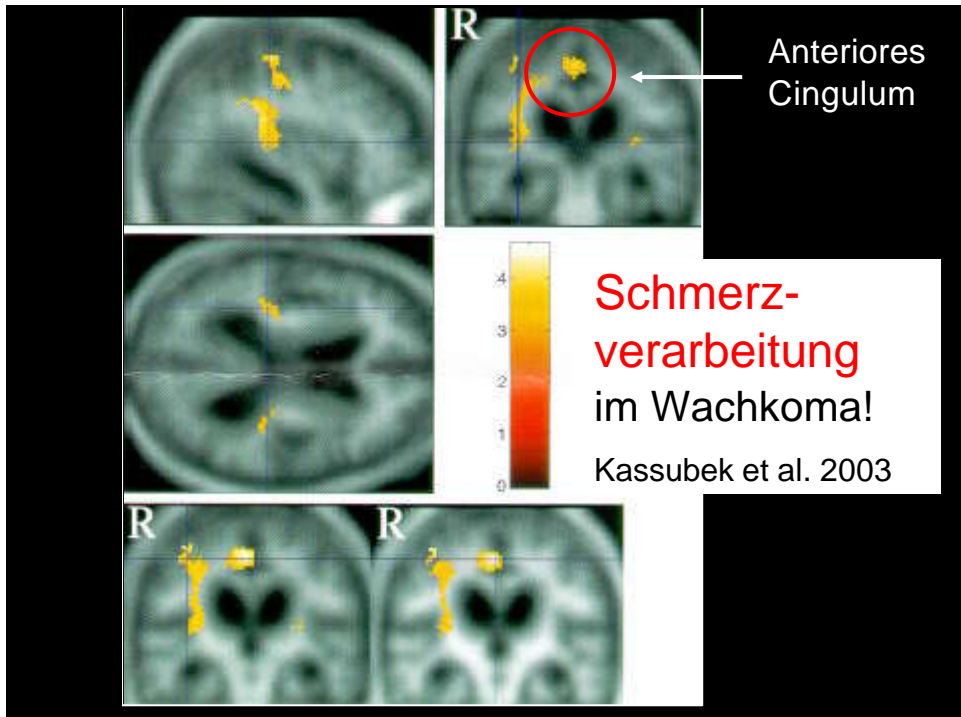
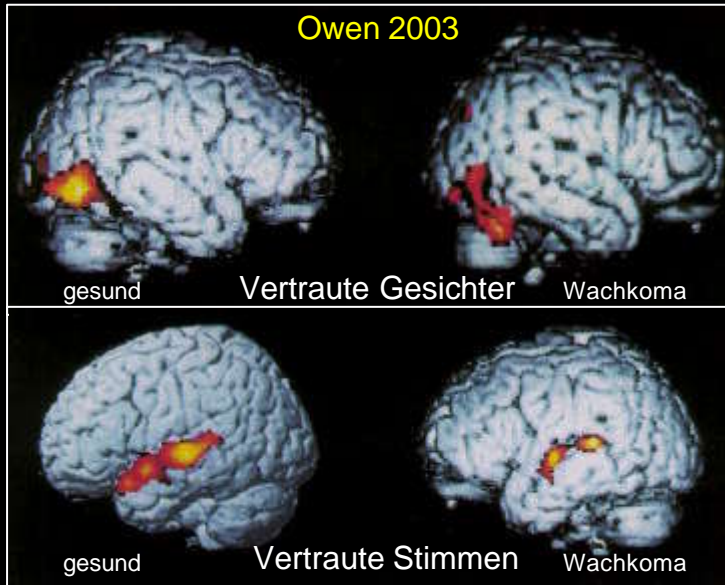
NRZ Greifswald 1999



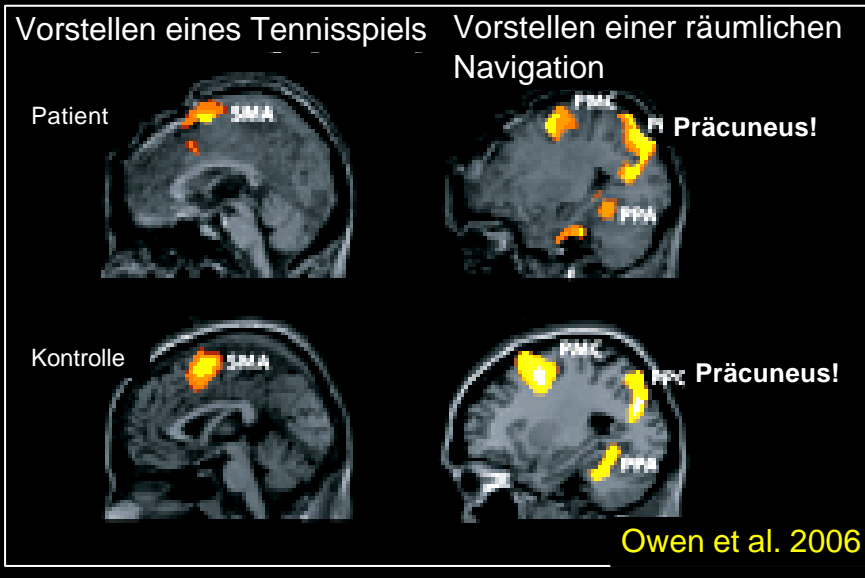
**Inselförmige
kortikale und
subkortikale
Ruheaktivität
im
Wachkoma!**

Schiff et al
1999/2002

Aktivierbare kortikale Areale (fMRT)



„Bewusstheit“ im Wachkoma!?!



Inneres Wahrnehmen und Erleben im Koma/Wachkoma

- „Ozeanisches Erleben“
- Entgrenzung/Verschmelzung
- Innere Bilder, Träume, Albträume
- Bizarres Körper selbstgefühl, ver-rückte Körpereigenproportionen
- Nahtoderleben: Tunnelerleben, Out of body-Erfahrungen, „Lichterwelten“



Hannich & Dierkes 1996, Lawrence 1995,1997; Zieger 1998

Entschlüsselung der Körpersemantik ...



Pathosymptomatik

- Spontanatmung
Schwitzen
- Geöffnete Augen
leerer Blick
kein Fixieren
- Beugespastik mit Faustschluß, „Fetalhaltung“
- Primitive Reflexe und Schablonen

als Indiz für

- Austausch mit der Welt
Lebensgrundrhythmus
- Erwacht
Innenschau
verlorenes Objekt
- Selbstschutz, -kontakt
nicht kommunikativ
- Erbkoordinationen
Selbstaktualisierung

... als Basis einer frühen Kontaktaufnahme,
Interaktion und Rehabilitation

25

III Outcome-Analyse über 7 Jahre Frührehabilitation (1997-2004)

Einschlusskriterien

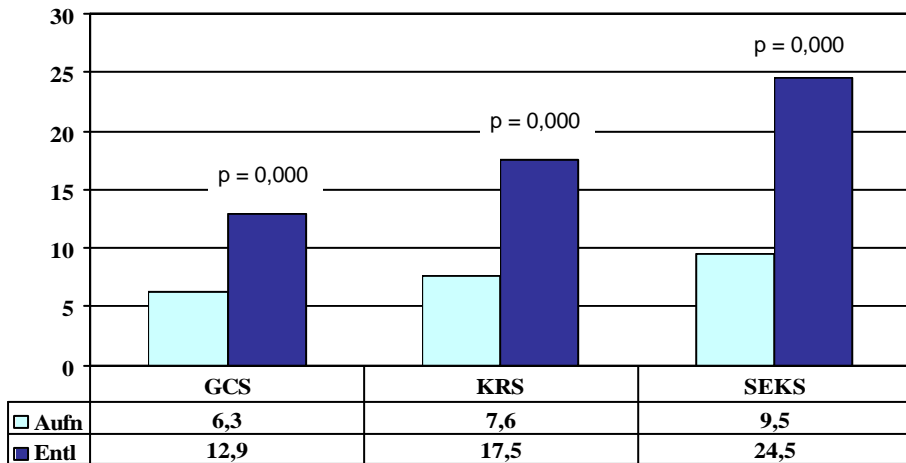
- Schwere Hirnschädigung (CT, MRT)
- GCS max 8 Punkte; KRS max 12 Punkte
- Komadauer mindestens 21 Tage
- **GOS 2 Punkte („apallisch“, „wachkomatös“)**

Patientenzahl N=53

- Altersdurchschnitt 39,5 Jahre (17-71)
- Geschlecht w = 33 m = 20
- SHT und Hypoxie 70%

Outcome – Koma-Scores

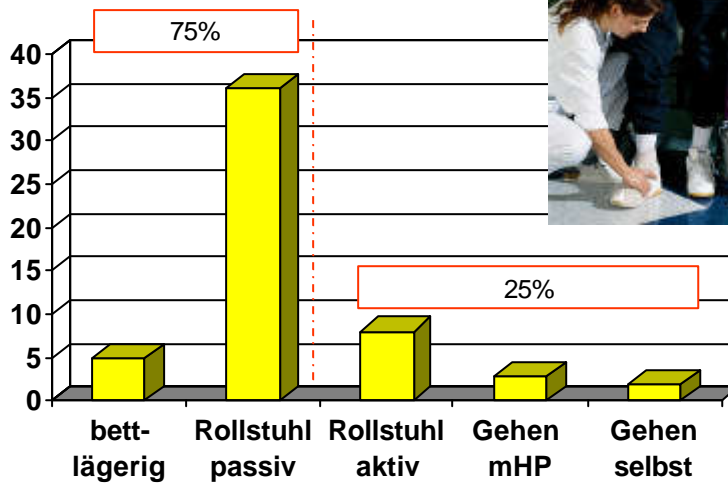
Vergleich Mittelwert Aufnahme/Entlassung (N = 53)



27

Outcome - Mobilitätsstatus

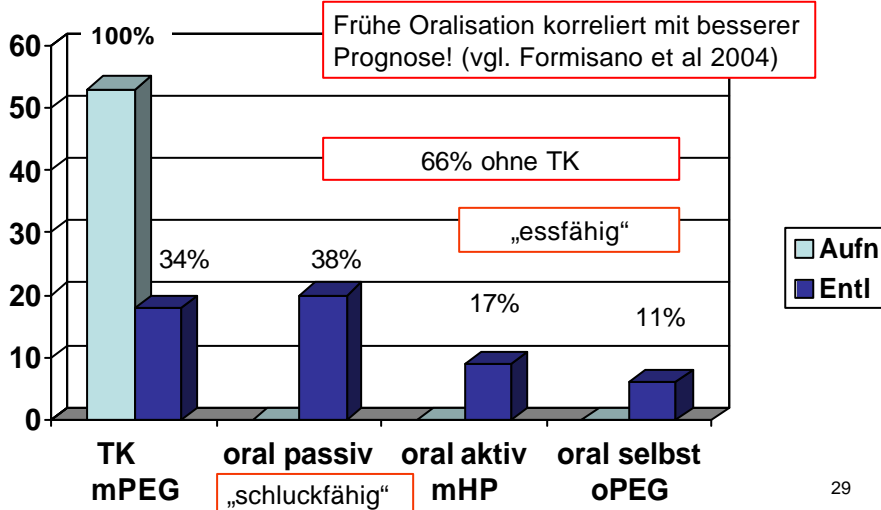
n = 53



28

Outcome - Status orale Ernährung

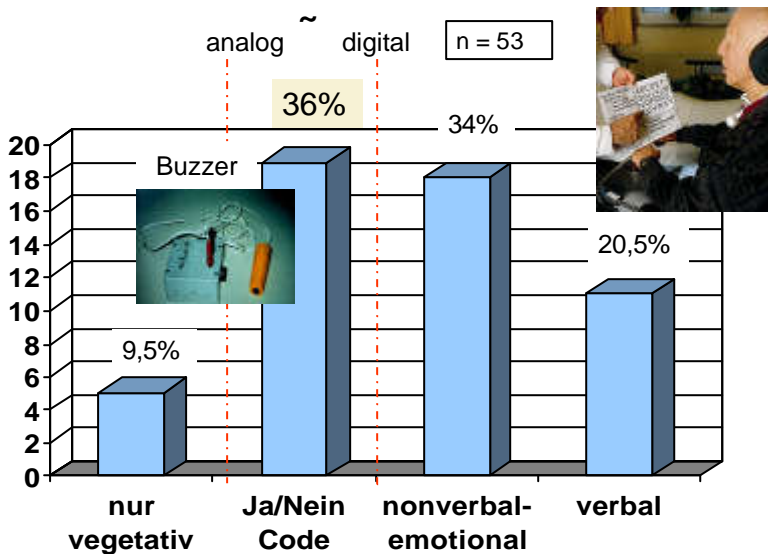
n = 53



29

Outcome - Kommunikationsstatus

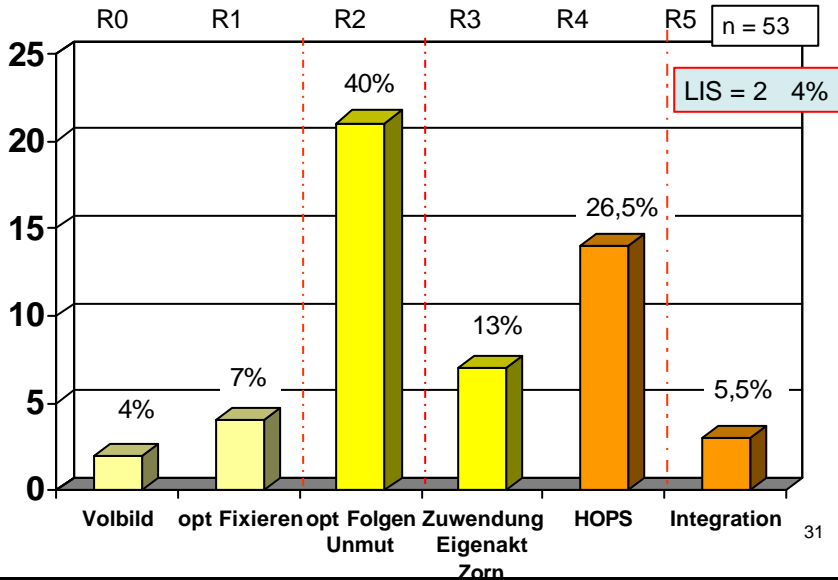
n = 53



30

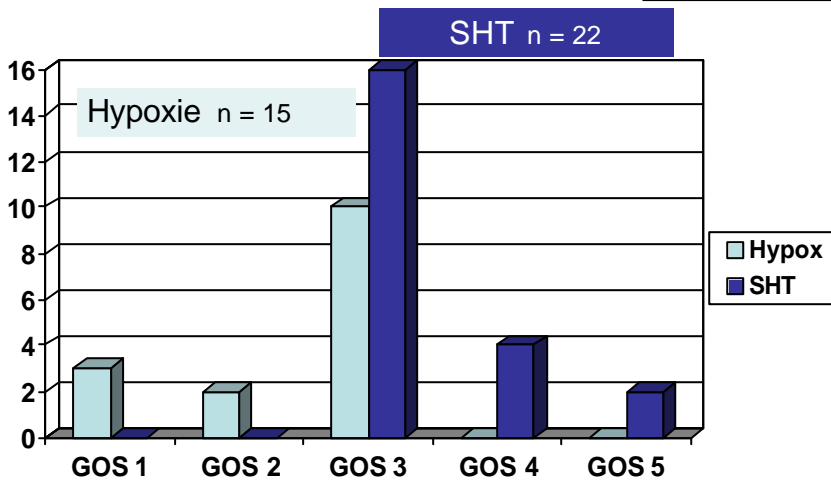
Outcome – Remissionsstatus

(modifiziert nach Gerstenbrand 1967: 55)

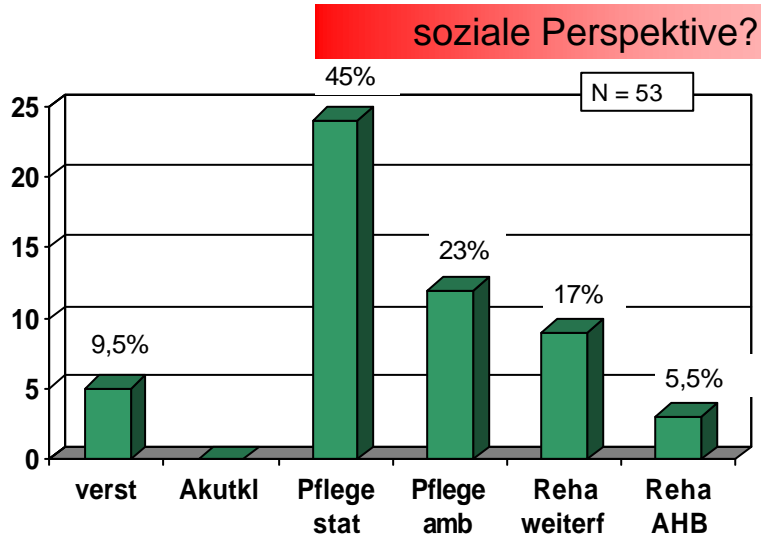


Outcome - GOS Hypoxie/SHT

N = 37 70%



Outcome - Entlassungsstatus



33

IV Gestaltung einer „sozial angereicherten“ Lebenswirklichkeit

- Qualität in der Frühreha: Ausreichend lange Abklärung und Förderung der individuellen Rehapotenziale?
- Adäquate Hilfsmittelversorgung?
- Ausreichende häuslich-familiäre und oder stationäre LZV?
- Unterstützungssystem? Social networking?
- Soziale Integration und Teilhabe?

34

Einbeziehung der seelischen Lebenswirklichkeit von Angehörigen

„Leben auf der Schwelle“ (Mwaria 1990)

- „Schwebezustand“
- Sorgen, Verunsicherung, Ambivalenz, Zweifel
- Scham- und Schuldgefühle
- Ohnmacht, Apathie wie auch Wut, Zorn
- Missachtung, Perspektivlosigkeit
- Erschöpfung bis zur (Selbst)Aufgabe
- „Euthanasie“-Phantasien und Handlungen
- Offene Forderung nach aktiver Sterbehilfe?

35

Leben in Wohngemeinschaft ...

Hackenber-Werner PflegeZ 2005, 4: 231-234

„Alle Sinne ansprechen“

- Wohngemeinschaft mit gemischter Bewohnerstruktur seit 2003
- Integration von 2-3 Wachkoma-Patienten
- Intensive aktivierende Pflege (basale Stimulation)
- Einbeziehung von Angehörigen
- Mobilität und **soziale Teilhabe** (Aufenthaltsräume, Spaziergänge in die Umgebung ...)

36

... und Wirksamkeit sozialer Umgebung

Anzahl der Bewohner im Wachkoma: n = 7

Abstand zum Ereignis im Durchschnitt: 5,2 M (3-12 M)

Aufenthaltsdauer im Durchschnitt: 14,6 M (4-28 M)

Entwicklung der KRS-Itemwerte	Beginn / Ende	
• Erweckbarkeit/Aufmerksamkeit	1,0	3,4
• Motorische Antwort	1,1	4,3
• Reaktion auf akustischen Reiz	0,9	3,0
• Reaktion auf visuellen Reiz	0,6	3,0
• Reaktion auf taktilen Reiz	0,6	1,7
• Sprechmotorische Antwort	0,0	1,7
Summe	4,2	17,1

Koma-Schwelle (KRS >12 Pkt.) bei 6 von 7 erreicht!

Verbesserungen bei Langzeitpatienten möglich? (Schertel, 2006)

Psychologische Dissertation, Uni Tübingen (Birbaumer):

- 6 Patienten im Wachkoma, 2 im MCS mehr als 1 Jahr nach Schädigung
- Vergleich (1) sozial-taktile und (2) sensorische Stimulation gemessen an Verhalten und EKP.

Ergebnis:

- Signifikante Veränderungen für beide Verfahren nachweisbar!
- (1) in der Frühphase wirksamer als (2)
- Kritik am Dogma der Unveränderbarkeit!

... und soziale Perspektiven?

- Adäquate Versorgungsforschung wichtig
- Adäquate Schwerstpflegeeinrichtungen und häuslich-familiäre Unterstützung
- Wohngemeinschaft *mit* Angehörigen: Modell „Wachkoma-Haus“?
- Palliativmedizinische Möglichkeiten statt Hilfen *zum* Sterben.
- Solidarität und humane Medizin als Aufgabe:
Jede Gesellschaft hat die Medizin, die sie verdient!