

Wachkoma – Was nun?

**Für Angehörige, Gesundheitspersonal
sowie alle interessierten Menschen**

Liebe Angehörige!

Die Autorin dieses Buches war selbst sechs Jahre in einer Langzeiteinrichtung für Menschen im Wachkoma tätig. Sie erlitten einen unvorstellbaren Schicksalsschlag. Ihr geliebter Angehöriger kann plötzlich nicht mehr sprechen, wirkt als würde er Sie nicht erkennen und liegt auf einer Intensivstation von einer Unmenge Kabeln und Schläuchen umgeben. Sie werden mit sehr vielen medizinischen Ausdrücken konfrontiert und fühlen sich höchstwahrscheinlich von dem immer noch bestehenden Schock bezogen auf das Ereignis welchen ihren Lieben in diesen Zustand brachte, der Trauer, den sozialen Veränderungen um sich herum sowie den verschiedensten zu treffenden Entscheidungen überfordert.

Auf der Intensivstation wurden Ihnen mit hoher Wahrscheinlichkeit eine hochfrequentierte Therapie sowie eine tägliche Mobilisation des Menschen im Wachkoma empfohlen. Im Langzeitbereich ist dies allerdings oft aufgrund des täglich neu zu evaluierendem Gesundheitszustand nicht möglich. In diesen Einrichtungen kann das Risiko einer Komplikation aufgrund eines beispielsweise eventuellen Kollapses nicht eingegangen werden, da eine 24-stündige ärztliche Präsenz nicht gegeben ist.

Jedoch kann ich Ihnen aus eigener Erfahrung versichern, dass das Personal welches Ihren geliebten Menschen betreut und pflegt mit hohem Engagement und enormer Empathie für die Erhaltung der bestmöglichen Lebensqualität Ihrer Patienten einsteht. Es wird versucht nach bestem Wissen und Gewissen ihren Angehörigen kennen und somit „lesen“ zu lernen. Manchmal kann dies eine Weile dauern, je nachdem wie schnell der Wachkomapatient in der Langzeiteinrichtung benötigt, um sich einzugewöhnen.

Dieses Buch soll Ihnen in Ihrer emotionalen Betroffenheit als Informationsquelle, Stütze sowie als Entscheidungshilfe dienen.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers (m/w/d) verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

Liebes Gesundheitspersonal!

Wir pflegen, begleiten, therapieren und behandeln Menschen im Zustandsbild Wachkoma. Demnach ist es, meiner Meinung nach, Grundvoraussetzung eine adäquate Haltung anzunehmen. Diese Haltung muss immer wieder evaluiert und in Folge adaptiert werden, um auch selbst gesund, sowie auf den Richtigen Weg zu bleiben. Empathie, Wertschätzung, Wahrnehmung, die Vermittlung von Sicherheit, Wertfreiheit und vieles mehr fließt in den Begriff Haltung ein. Auch das Einbeziehen der Angehörigen im Sinne der Interprofessionalität gehört hier dazu. Mir ist bewusst, dass nicht nur Wertfreiheit (jeder von uns wertet unweigerlich), sondern auch die Tatsache, dass Angehörige oft als fordernd und schwierig dargestellt werden und demnach die tagtäglichen Tätigkeiten erschweren können. Eventuell können Sie nach der Durchsicht des Kapitels – Angehörige - ein besseres Verständnis für diese Menschen entwickeln. Meiner Erfahrung nach mangelt es in den meisten Fällen oft an einer kontinuierlichen und konsequenten Aufklärung!?

Besonders in Langzeiteinrichtungen für Wachkomapatienten ist es, aufgrund der nicht für 24 Stunden präsenten Mediziner schwer, Interprofessionalität zu leben. Die Ärzte erleben die Bewohner „nur“ in der Zeit der Visite. Demnach wird nach einer Momentaufnahme diagnostiziert beziehungsweise therapiert. Somit ist es sowohl für professionell Pflegende als auch für Therapierende die Pflicht, unsere Bewohner im Wachkoma ordnungsgemäß zu vertreten und ihnen somit eine Stimme zu geben! Dazu ist die bereits erwähnte Haltung wiederum essentiell.

Dieses Buch soll das gegenseitige Verständnis zwischen den verschiedenen Professionen sowie den Angehörigen von Wachkomapatienten fördern. Aus eigener Erfahrung ist es oft nicht einfach, die verschiedensten Sichtweisen und Meinungen zu verstehen. Aufgrund von eventuellen Kommunikationsproblemen kann diese Tatsache zu Konflikten führen.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers (m/w/d) verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

Inhalt

1	Definition Wachkoma oder apallisches Syndrom	1
1.1	Die Phase A	2
1.2	Die Phase B	3
1.3	Die Phase C	3
1.4	Phase D und E	3
1.5	Phase F (b)	3
2	Diagnostik	4
2.1	Differentialdiagnosen	6
2.1.1	Koma	6
2.1.2	Akinetischer Mutismus	6
2.1.3	Locked-in-Syndrom	6
2.1.4	MCS – oder minimal conscious state / minimaler Bewusstseinszustand	7
2.1.5	Hirntod	7
2.2	Bewusstsein	7
2.2.1	Weckbarkeit	9
2.2.2	Wachheit	9
2.2.3	Gezielte Wahrnehmung und Aufmerksamkeit	10
3	Bildgebung	10
3.1	Elektroenzephalogramm – EEG	11
3.2	Computertomographie – CT und Magnetresonanztomographie – MR	11
3.3	Single-Photon-Emissionscomputertomographie – SPECT	11
3.4	Positronenemissionstomographie – PET	11
3.5	Funktionelle Magnetresonanztomographie - fMRT	11
4	Prognose	12
5	Komplikationen	14
5.1	Epileptische Anfälle	14
5.2	Schluckstörungen	15
5.3	Hydrozephalus	15
5.4	Critical-illness-Polyneuropathie	15
5.5	Fieber	16
5.6	Inaktivitätsosteoporose	16
6	Remission oder Rückbildung	18
6.1	Grundlagen der Remission	18
6.2	Remissionsstadien nach Gerstenbrand	19
6.2.1	Remissionsstadium 1	19
6.2.2	Remissionsstadium 2	19

6.2.3	Remissionsstadium 3	20
6.2.4	Remissionsstadium 4	20
6.2.5	Remissionsstadium 5	20
6.2.6	Remissionsstadium 6	20
6.2.7	Remissionsstadium 7	20
6.2.8	Remissionsstadium 8	20
7	Therapiekonzepte	22
7.1	Körpernaher Dialog und früher Kommunikationsaufbau	22
7.2	Basale Stimulation	23
7.2.1	Initialberührung	23
7.2.2	Atemstimulierende Einreibung (ASE)	23
7.3	Musiktherapie	24
7.4	Bobath	24
7.5	Affolter Konzept	24
7.6	Kinästhetik	25
7.7	Reaktivierende Pflege	25
7.8	Schmerzfremde Förderung	25
7.9	Aromatherapie	26
8	Qualitätskriterien für die Pflege von Menschen im Wachkoma	27
9	Qualitative Voraussetzungen an das Betreuungspersonal	29
9.1	9.1. Ärztliches Personal	29
9.2	Pflegepersonal	29
9.3	Gehobener medizinisch-technischer Dienst	29
9.3.1	Physiotherapeuten	29
9.3.2	Ergotherapeuten	30
9.3.3	Logopäden	30
9.4	Team	30
10	Angehörige	31
11	Biografie	34
12	Kommunikation	35
13	Palliative Care – Definition	36
13.1	Grundsätze der Palliative Care	37
13.2	Haltung	37
13.3	Palliative Care versus Wachkoma	38
13.4	Angehörigenbegleitung	39
14	Schmerzen	40
14.1	Physische Ebene:	41

14.2 Seelische Ebene:	41
14.3 Gesellschaftliche Ebene:	41
14.4 Religiöse Ebene:	42
15 Am Lebensende	43
15.1 Phasenmodell nach Kübler-Ross	43
15.1.1 Phase 1: Schock, Verleugnung, nicht wahrhaben wollen	43
15.1.2 Phase 2: Emotionsphase, Zorn	43
15.1.3 Phase 3: Verhandlungsphase	43
15.1.4 Phase 4: Depressionsphase	44
15.1.5 Phase 5: Akzeptanz, Zustimmung	44
15.2 Vier Phasen Modell	44
15.2.1 Rehabilitationsphase	44
15.2.2 Präterminalphase	44
15.2.3 Terminalphase	45
15.2.4 Sterbephase oder Finalphase	45
16 End of Life Care	46
16.1 Nahrung und Flüssigkeit	46
16.2 Atemveränderungen	47
16.3 Unruhe	48
17 Gesellschaftliche Sichtweisen - Wachkoma	50
17.1 Biomedizinische Sichtweise	50
17.2 Beziehungsmedizinische Sichtweise	51
18 Ethische Aspekte	53
18.1 Ethische Entscheidungen	54
18.1.1 Achtung der Patientenautonomie	56
18.1.2 Wohltun	56
18.1.3 Nicht-Schaden	57
18.1.4 Gerechtigkeit	57
18.2 Bedrohung des Lebens eines Menschen im Wachkoma	58
18.2.1 Medizinisch	58
18.2.2 Medizinisch / pflegerisch	59
18.2.3 Psychologisch	59
18.2.4 Sozial	59
18.2.5 Rechtlich-ökonomisch / ethisch-moralisch	59
18.3 Ethische Belastungen	60
18.4 Ethische Entscheidungsfindung	60

19	Belastungen des interprofessionellen Teams	63
19.1	Angehörige	63
19.2	Pflege und Therapie.....	65
19.2.1	Belastung durch strukturelle Anforderungen	67
19.2.2	Belastung durch die Pflögetätigkeit	67
19.2.3	Belastung durch psychosoziale Anforderungen	67
19.3	Mediziner	68
20	Erhebung der Belastungen des interprofessionellen Teams 2021/22.....	69
20.1	Ergebnisse	69
20.1.1	Belastungen des betreuenden Gesundheitspersonals	69
20.1.2	Belastungen der Angehörigen.....	72
20.1.3	Belastungen der Mediziner.....	72
20.2	Unterscheidung der Belastungen im interprofessionellen Team	73
20.3	Ergebnisse in Bezug auf Palliative Care	74
20.3.1	Gesundheitspersonal	74
20.3.2	Angehörige	75
20.3.3	Mediziner	75
21	Situation in Österreich 2021	77
21.1	Struktur- und Prozessqualität	77
21.2	Betreuungskosten	77
21.3	Lage in den einzelnen Bundesländern – Erhebung 2021	78
21.3.1	Wien	78
21.3.2	Niederösterreich	78
21.3.3	Burgenland.....	78
21.3.4	Oberösterreich	78
21.3.5	Steiermark.....	78
21.3.6	Salzburg	78
21.3.7	Kärnten	79
21.3.8	Tirol	79
21.3.9	Vorarlberg	79
22	Appell an die Gesellschaft	80
23	Nachwort	82
24	Literaturverzeichnis	0

1 Definition Wachkoma oder apallisches Syndrom

Laut der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft (2021) stellt das Zustandsbild Wachkoma (auch als apallisches Syndrom bezeichnet) eine chronische Bewusstseinsstörung durch eine komplexe Beschädigung des Gehirns, hauptsächlich ausgelöst durch Sauerstoffmangel, Gehirnblutungen oder Schädelhirntraumen dar. Nach dem ursprünglichen Koma ist es dem Menschen, mittlerweile im Wachkoma, zwar möglich die Augen zu öffnen, allerdings kann auf äußere Reize nicht stimmig reagiert werden. Somit ist die Wahrnehmung des Betroffenen zu sich selbst, als auch zu seiner Umgebung schwer eingeschränkt oder nicht mehr vorhanden. Es zeigen sich beträchtliche Lähmungen, die Kontrolle von Ausscheidungsorganen geht verloren und eine sprachliche Verständigung ist nicht mehr möglich. Herz und Lunge dagegen bleiben sehr häufig unbeeinträchtigt. Menschen im Wachkoma leiden an einer massiven Hirnschädigung und sind keinesfalls sterbend oder „hirntod“. Umfassende und gewissenhafte Pflege sowie Begleitung ist in dieser Situation obligat.

Laut Gosseries et al. (2012) können Menschen nach einer zerebralen Schädigung, ob nun ischämischer (durch Sauerstoffmangel) oder hämorrhagischer Natur (Gehirnblutung), beziehungsweise nach einem Schädel-Hirn-Trauma, aus dem Koma erwachen. Jedoch erlangen diese Patienten ihre ursprünglichen Fähigkeiten nicht mehr zurück. Hierbei werden zwei Arten von veränderten Bewusstseinszuständen beschrieben. Einerseits der permanente vegetative Zustand (PVS), auch das Syndrom des nicht ansprechbaren Wachseins genannt. Dies ist durch reflexartige Bewegungen gekennzeichnet. Der Patient erwacht aus dem Koma, ist jedoch nicht kontaktfähig. Holland, Kitzinger & Kitzinger (2014) beschreiben den PVS als schwere Schädigung von Gehirnteilen, welche für das Bewusstsein verantwortlich sind, wobei jedoch ausreichend Aktivität des Hirnstammes vorhanden bleibt, um die lebenswichtigen Funktionen wie Kreislauf und Atmung, aufrecht erhalten zu können.

Andererseits wird der minimale bewusste Zustand (MCS), welcher durch unübersichtliches Vorhandensein von Bewusstsein, jedoch, durch den Patienten, nachvollziehbar vermittelten Verhaltensweisen, beschrieben (Gosseries, O., et al., 2012).

Laut dem Neurologen Donis (2019a) verursacht das vorangegangene traumatische beziehungsweise das nichttraumatische Geschehen nicht nur Schäden in den Gehirnzentren, welche für Wachheit und bewusste Wahrnehmung zuständig sind, sondern auch in den Zentren für Motorik, Sprache, Sehen sowie Hören und vieles mehr.

Laut REHAB aktuell (2009) wird Wachkoma wie folgt definiert:

„Menschen im Wachkoma sind nicht sterbend, nicht Hirntod, nicht unheilbar krank und nicht auf Maschinen angewiesen. Menschen im Wachkoma sind Schwerstkranke und/oder - Verunfallte mit unsicherer Prognose, über die wir noch zu wenig wissen. Sie brauchen unsere Pflege und Unterstützung.“

Die Überlebensprognose im Wachkoma ist vermindert, vor allem nach einem hypoxischen Geschehen (unzureichende Sauerstoffversorgung des Gehirns). Je länger das Akutereignis her ist, umso unwahrscheinlicher wird es, das Bewusstsein wieder zu erlangen. Allerdings gibt die Literatur an, dass es bei etwa zwei Drittel der Betroffenen möglich ist, ein frühes Remissionsstadium zu erreichen. Dies bedeutet, dass ein minimales emotionales Kommunikationsvermögen erlangt werden kann (Zieger A. , 2018).

Aufgrund bildgebender Verfahren wird angenommen, dass Wachkomapatienten auch dann etwas empfinden und wahrnehmen, wenn sie äußerlich nicht reagieren. Diese Erkenntnisse

sind wesentlich für eine adäquate, empathische, mitmenschliche und kommunikative Pflege und Begleitung (Hannich, 1993), (Hannich & Dierkes, B., 1996).

Gosseries et al. (2012) beschreiben nach Maslach & Schaufeli (2001), dass manche Menschen teilweise über Jahre, in welchen sie nicht mit ihrer Umwelt interagieren können, in diesem Zustand bleiben. Diese Patienten leiden an beträchtlichen Lähmungen und Spastiken. Eine Versorgung mit einer PEG Sonde zur Nahrungs- und Flüssigkeitssubstitution ist obligat. Einige dieser Menschen können zusätzlich tracheotomiert (Luftröhrenschnitt durch welchen eine Kanüle – Trachealkanüle – zur Sicherstellung der Atmung eingebracht wird) sein.

Betroffene im Wachkoma oder minimalem Bewusstsein (MCS) erfordern eine langwierige permanente Pflege und Aufmerksamkeit. Wenig oder keine Reaktion dieser Patienten konfrontiert das Gesundheitspersonal in Besonderen. Jedoch stellen Menschen mit eingeschränktem Bewusstsein eine wachsende Bevölkerungsgruppe dar. Aufgrund des medizinischen Fortschritts können Patienten mit erworbenen schweren Hirnschäden überleben (Silva & Menezes, P.R., 2008).

Viele Wachkomapatienten können sich kognitiv und verbal nicht ausdrücken, deshalb ist lt. Gerhard (2011a) eine „suchende“ Haltung essentiell. Das interprofessionelle Team benötigt Informationen bezüglich Symptome und Auswirkungen sowie von Bedürfnissen und Wünschen des jeweiligen Menschen. Zudem soll auf die physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Aspekte des Menschen im Wachkoma eingegangen werden, um diesen bestmöglich zu versorgen. Dies zeigt, wie bedeutungsvoll und notwendig es ist, eine ausgeprägte Haltung zu entwickeln und beizubehalten.

Gesellschaftlich wird eine Bedrohung durch Wachkomapatienten wahrgenommen, da diese Menschen nicht auf die modernen medizinischen Maßnahmen ansprechen und nicht geheilt werden können (Zieger, 2002a)

„Menschen im Wachkoma sind keine empfindungslosen Körperhüllen! Sie sollen als auf sich selbst zurückgezogene, empfindsame und verletzbare Wesen verstanden werden“ (Boly, et al., 2008), (Kassubek, et al., 2003), (Panksepp, Fuchs, T., Garcia, V.A., & Lesiak, A., 2007).

Laut den Empfehlungen der österreichischen und deutschen Gesellschaft für Neuro-Rehabilitation sowie die deutsche Bundesarbeitsgemeinschaft stellt Donis (2019b) die Phasen der Rehabilitation dar.

Diese Phasen werden in A bis F beschrieben.

1.1 Die Phase A

Der Patient ist im Akutstadium und liegt tief im Koma. Im Normalfall erfolgt die Behandlung und Betreuung auf einer Intensivstation, da dieses Krankheitsbild eine Vielzahl von technischen Maßnahmen wie beispielsweise umfassendes Monitoring sowie eine Beatmungsmöglichkeit erfordert. Das grundsätzliche Geschehen wird behandelt, um die Gehirnschädigung zu minimieren beziehungsweise einer weiteren Schädigung präventiv entgegenzuwirken. Die Vorbeugung lebensbedrohlicher Komplikationen rückt in den Fokus. In dieser Phase müssen die speziellen Bedürfnisse des Patienten beachtet werden und jegliche prophylaktischen Maßnahmen durchgeführt werden, um mögliche Kollateralschäden wie beispielsweise Dekubiti (Druckgeschwüre) und / oder Kontrakturen zu vermeiden.

1.2 Die Phase B

Wird auch als Phase der Frührehabilitation bezeichnet. Sie ist nach wie vor durch eine stark beeinträchtigte Bewusstseinslage gekennzeichnet. Der Patient ist jedoch nicht mehr von einer Beatmungsmaschine abhängig und (bezogen auf den Kreislauf) stabil. Menschen in diesem Zustandsbild sind im Normalfall noch mit einem Tracheostoma, einer PEG Sonde zur Ernährungs- und Flüssigkeitsgabe sowie einem Harnableitungssystem versorgt. In dieser Phase sind Komplikationen häufig zu erwarten, weshalb intensivmedizinische Behandlung jederzeit zu gewährleisten ist. Die Remission kann besonders in der Phase B, trotz aller Bemühungen, stagnieren. Sollte dies eintreten, ist es für diese Patienten vorteilhaft, sie in eine spezialisierte Langzeiteinrichtung zu verlegen. Diesem Zustandsbild wird dann die Rehabilitationsphase F(b) zugewiesen.

1.3 Die Phase C

Bezieht sich auf die weiterführende Rehabilitation. Der pflegerische Aufwand ist immer noch enorm, jedoch ist der Patient zunehmend bewusstseinsklar, compliant, sowie teilorientiert. Er ist bereits in der Lage drei Stunden Therapie am Tag zu schaffen. Bei den Aktivitäten des täglichen Lebens kann schon mitgeholfen werden beziehungsweise ist die Durchführung dieser teilweise selbstständig möglich. In den seltensten Fällen sind die Menschen in dieser Phase von einer stationären Langzeiteinrichtung, dies würde als Phase F(c) bezeichnet, abhängig.

1.4 Phase D und E

Beziehen sich auf die Wiedereingliederung in den Beruf und werden auch als ambulante Rehabilitationsphasen betitelt.

1.5 Phase F (b)

Stadium der Langzeitbetreuung und aktivierenden Behandlungspflege.

Trotz professioneller Behandlung bleiben bei einem Teil der Patienten erhebliche Krankheitsfolgen bestehen. Ein selbstständiges Leben ist nicht mehr möglich. Daraus folgt, dass ein interdisziplinäres Team die pflegerischen, therapeutischen sowie medizinischen Maßnahmen, gewährleistet.

Wachkomapatienten in dieser Phase leiden unter schweren Bewusstseins-, Bewegungs- und Wahrnehmungsstörungen. Die Kommunikation ist massiv beeinträchtigt, womit die Kooperationsfähigkeit auf das Minimum herabgesetzt ist. Vegetative Funktionen sind eingeschränkt, weshalb diese Menschen oftmals mit PEG-Sonden, Harnableitungssystemen und/oder Trachealkanülen versorgt sind. Epileptische Anfälle und Infektionen treten als häufige Komplikationen auf.

Die pflegerischen Maßnahmen werden individuell auf die Bedürfnisse der Wachkomapatienten angepasst. Eine optimale Integration von verschiedenen Betreuungskonzepten ist hier wesentlich. Die Pflege wird dadurch auch therapeutisch qualifiziert. Logopäden, Ergotherapeuten und Physiotherapeuten beschäftigen sich mit weiteren Funktionstherapien, welche jedoch nicht mehr in dem zeitlichen Ausmaß stattfindet als in der Phase B. Daraus geht hervor, dass Menschen im Wachkoma nur in speziellen und soliden Einrichtungen, qualifiziert betreut werden können. Diese Institutionen müssen gewährleisten, dass nachweislich speziell auf die individuellen Bedürfnisse der Wachkomapatienten, durch Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität, eingegangen wird.

2 Diagnostik

Nach der Grundversorgung am Ort des Geschehens werden die Patienten in Folge im Krankenhaus auf die Intensivstation verlegt. Hier wird insbesondere auf die Stabilisierung der Vitalfunktionen wie Blutdruck, Kreislauf, Atmung sowie Ein- und Ausfuhr Wert gelegt. Es wird versucht jeglichen Stress und vor allem Schmerzen für den Betroffenen zu vermeiden. Meist mit Hilfe von einer Sedierung (die Funktion des Zentralnervensystems wird durch bestimmte Medikamente – Sedativa genannt, gedämpft) sowie einer kontrollierten Beatmung. Dieser Zustand wird im Volksmund auch künstliches Koma genannt. Bei jeglicher Abweichung der überwachten Werte kann sofort reagiert werden. Somit wird versucht das Gehirn mit ausreichend Sauerstoff zu versorgen damit kein noch größerer Schaden entsteht. Die Regeneration des Gehirns kann beginnen (Zieger, 2021).

Nach der Akutphase (Trauma, Schlaganfall, Gehirnblutung oder Sauerstoffmangel) entwickelt sich bereits auf der Intensivstation und der Abteilung für Frührehabilitation, die Tendenz zum Vollbild des Wachkomas. Beschrieben werden unbeständige vegetative Zustände, Blutdruckkrisen, übermäßiges Schwitzen, Beschwerden im Bauchraum, Erhöhung des Muskeltonus, Atembeschwerden mit instabiler Sauerstoffsättigung und Überempfindlichkeit auf innere und äußere Reize. Dieses Stadium wird auch als Frühphase bezeichnet und kann lebensbedrohlich sein. Deshalb müssen diesbezüglich akutmedizinische und frührehabilitative Möglichkeiten in den Vordergrund rücken (Zieger A. , 2018).

Ist eine Stabilisation nach wenigen Wochen erreicht, kommt es entweder zu einem Durchgangssyndrom mit Rücklauf der Symptomatik, einem Erlangen eines frühen Rehabilitationsstadiums oder zur Ausprägung des Vollbildes Wachkoma (Zieger A. , 2018).

Bis heute gibt es keine apparativen Zusatzuntersuchungen mit denen das Wachkoma oder apallische Syndrom mit 100%iger Sicherheit festzustellen ist. Darum ist neben diversen bildgebenden Verfahren, eine gründliche und meist auch ein angemessener zeitlich langer Verlauf mit Untersuchungen sowie gründlicher Beobachtung notwendig. Erst nach dem Zusammentragen verschiedenster Daten aus diversen Faktoren (klinische Untersuchungen, Anamnese, Auswertungen von speziellen Scoring- und Assessmentinstrumenten) und im Speziellen die Beobachtungen und Beurteilungen bezogen auf den zeitlichen Verlauf, kann die Diagnosestellung erfolgen (Donis, 2019 c), (Giacinio, et al., 2018 a).

Bei der akribischen neurologischen Untersuchung wird auch die Umgebung des Patienten beachtet. Demnach muss auch auf diverse Faktoren wie Positionierung des Menschen im Wachkoma, sowie äußere, auf den Betroffenen eventuell einwirkende Einflüsse, ebenfalls besonderes Augenmerk gelegt werden. Wo befindet sich der Patient gerade? Ist er von Geräuschen durch Monitore, Radio, Fernsehgeräten oder Hektik durch andere Menschen umgeben? Hatte der Betroffene beispielsweise kurz zuvor Besuch von seinen Angehörigen, wurde vor der Untersuchung eine für ihn anstrengende Pflgetätigkeit wie Körperpflege durchgeführt oder hatte er eine Therapieeinheit? War eine Erholungszeit zwischen vorangegangenen Situationen und der Untersuchung? Die Wahrnehmung und Beobachtung der Mediziner liegt hier speziell auf Veränderungen der Atmung, Spontanbewegungen, Reflexe, Abwehrbewegungen oder beabsichtigten Lautäußerungen. Weiters wird die Haltung des Kopfes des Patienten beurteilt. Wendet sich der Betroffene ab oder folgt er dem Arzt? Kann der Patient nach Ansprache die Augen öffnen, kann er Blickkontakt halten, ist er überhaupt wach, kann der Betroffene durch eine Intitalberührung überhaupt erreicht werden und wenn ja – für wie lange? Wichtig ist, dem Patienten auch ausreichend Zeit zur Reaktion

zu geben. Oft kann dies bis zu einer halben Minute dauern. Demnach ist eine Diagnosestellung - Wachkoma - nicht in kurzer Zeit möglich (Donis, 2019 c).

Die eventuelle Reizüberflutung durch diverse Geräusche kann bei wahrnehmungsbeeinträchtigten Menschen zu Rückzug oder „Abschalten“ – also die Flucht in das Innere, führen. Es besteht die Möglichkeit, dass ein dementsprechendes Umfeld bei Menschen im Zustandsbild Wachkoma zu Furcht und Angst führt (Donis, 2019 c).

Weitere Bedeutung muss dem derzeitigen Allgemeinzustand oder anderen den Wachheitszustand beeinflussenden Faktoren, beigemessen werden. Besteht bei der Untersuchung ein fieberhafter Infekt, Schmerzen oder eine Mangelernährung? Welche Medikamente bekommt der Patient und wann wurden diese das letzte Mal verabreicht? Wie ist der Mensch positioniert? Hat er überhaupt die Möglichkeit sich zu entspannen oder zu bewegen (Donis, 2019 c)?

Die Mediziner müssen jedoch auch die Untersuchungsergebnisse von Computertomographie oder Magnetresonanztomographie miteinbeziehen. Je nach Schädigung des Gehirns kann es dem Patienten auch unmöglich sein zu sehen, zu hören oder zu sprechen. Schädigungen im Scheitellappen des Gehirns können zu Störungen der motorischen Fähigkeiten ohne Beeinträchtigung von Verständnis oder Wahrnehmung, führen. Aufgrund dieser motorischen Defizite und oft bestehenden Lähmungen ist es möglich, dass eine ordnungsgemäße Reaktion beinahe unmöglich gemacht wird (Donis, 2019 c).

Selbsterklärend, dass der Arzt somit jegliche Fakten und Ergebnisse kennen muss um nicht infolge der möglichen Reaktionslosigkeit des Betroffenen voreilige Prognosen zu stellen (Donis, 2019 c).

Aufgrund der Komplexität der diagnostischen Prozesse sowie den qualitativen Voraussetzungen an den Mediziner kann die immer noch hohe Anzahl von Fehldiagnosen erklärt werden (Donis, 2019 c).

Durch seine Komplexität ist das apallische Syndrom, Wachkoma, unresponsive wakefulness syndrom (UWS) oder PVS schwer zu diagnostizieren. Die Unterscheidung zwischen MCS, also dem minimalbewussten Zustand und dem apallischen Syndrom ist Grundvoraussetzung für eine mögliche Prognosestellung. Die Behandlung sowie die Prognosestellung gestalten sich schwierig. Mehrere Autoren beschreiben bis heute eine 18-43%ige Fehldiagnosenrate (Giacinio, et al., 2018 a), (Donis, 2019 c), (Schnakers, et al., 2009), (Zieger A. , 2017).

Weiters gibt es noch verschiedenste mögliche Bewertungsverfahren welche zwar anerkannt sind, jedoch als Kombination mit den bereits erwähnten Maßnahmen angewendet werden sollten (Monti, Laureys, S., & Owen, A.M., 2010a), (Giacinio, et al., 2018 a).

Gerhard (2011b) gibt an, dass trotz verschiedenster Zusatzuntersuchungen, bei massiven Ausfällen, oft keine Anzeichen auf Schädigung sichtbar sind. Er stellt den Beweis der Diagnose durch technische Untersuchungen in Frage und ist der Meinung, dass das Zustandsbild des Wachkomas nur durch einfühlsames Beobachten in seiner ganzen Schwere zu erfassen ist.

Laut zweier Studien (Kuehlmeier, et al., 2012a), (Kuehlmeier, Borasio, G.D., & Jox, R.J., 2012b) hatten einige Neurologen Schwierigkeiten, das Zustandsbild des Wachkomas von dem des minimalen Bewusstseins zu unterscheiden. Die Einschätzung der noch erhaltenen Fähigkeiten von Wachkomapatienten und Menschen im minimalen Bewusstsein war widersprüchlich. Weiters wurde deutlich, dass die Wünsche der, den Patienten vertretenden

Menschen, höhere Priorität zugewiesen wird, als den Anliegen der Wachkomapatienten an sich. Die Stellvertreter überstimmen die Wünsche des Patienten, da möglicherweise Zweifel an der Irreversibilität bestehen. Ärzte und Angehörige müssen Entscheidungen über Therapiemaßnahmen treffen. Vielfältige Maßnahmen werden unterschiedlich bewertet. Eine Reanimation wird beispielsweise häufiger abgelehnt als die Flüssigkeitsgabe und die künstliche Ernährung.

2.1 Differentialdiagnosen

Der Oberbegriff der Differentialdiagnosen für Wachkoma lautet Bewusstseinsstörungen oder auch Disorders of Consciousness. Diese Störungen haben eines gemeinsam. Es besteht eine erhebliche Funktionsstörung des Gehirns aufgrund verschiedenster Ursachen (Binder, 2016).

Durch unterschiedliche Methoden wie Anamnese, Verhaltensbeobachtung, klinische sowie neurophysiologische Untersuchungen und diverse bildgebende Verfahren, sind andere Syndrome von dem des Wachkomas abzugrenzen (Zieger A. , 2005a), (Zieger, 2005b).

Je nach Differentialdiagnose sind Wachheit, Weckbarkeit und Aufmerksamkeit unterschiedlich beeinträchtigt (Plum, Posner, J. B., Saper, C. B., & Schiff, N., 2007).

2.1.1 Koma

Das Koma wird oft als tiefe anhaltende Bewusstlosigkeit definiert. In dieser Phase zeigt der Betroffene keine Reaktion auf äußere Reize. Die Augen des Patienten sind geschlossen und der Tag/Nacht Rhythmus ist erloschen. Demnach sind Menschen im Koma im Gegensatz zu Menschen im Wachkoma nicht weckbar. Je nach Komatiefe kann der Betroffene mit einer Beatmungsmaschine zur Aufrechterhaltung seiner Atmung versorgt sein. (Zieger, 2021).

2.1.2 Akinetischer Mutismus

Die Ursache ist im Normalfall eine Gehirnverletzung durch Trauma oder auch Schlaganfall. Weiters werden Hirntumore oder auch ein Hydrocephalus (Wasserkopf) als mögliche Ursache angeführt. Laut den Autoren können auch Erkrankungen wie die Creutzfeld-Jakob-Krankheit den akinetischen Mutismus auslösen.

Der akinetische Mutismus charakterisiert sich durch schwerwiegende Antriebsstörungen und kontinuierliches Schweigen (Mutismus). Die Betroffenen wirken emotionslos und machen keine Bewegung (Akinese). Dies erweckt für Außenstehende oft den Eindruck einer Lähmung. Diese Verhaltensweise ist jedoch an keine körperlichen Störungen gebunden. Den Menschen fehlt zur Bewegung jeglicher Antrieb. Grundsätzlich sind diese Patienten zwar bei Bewusstsein jedoch erreicht lt. Forschungsergebnissen, ein Großteil der Ereignisse ihrer Umwelt nicht ihr Bewusstsein. Wahrnehmung und Gedächtnis sind nicht beeinträchtigt wobei die Betroffenen nach der Krankheitsperiode keinerlei Erinnerung mehr an diverse Geschehnisse aufweisen (MedLexi.de, 2021a).

2.1.3 Locked-in-Syndrom

Ein sogenannter Hirnstamminfarkt (Schlaganfall den Hirnstamm betreffend – reguliert Puls, Atmung und Blutdruck) wird als häufigste Ursache dieser Erkrankung genannt. Auch eine Meningitis (Hirnhautentzündung), schwer Traumen und Unfälle sowie ALS (amyotrophe Lateralsklerose – Nervenerkrankung) kann oftmals ursächlich sein.

Der Betroffene ist bei vollem Bewusstsein, die Sinnesorgane sind intakt und auch das Sprachverständnis sowie seine Wachheit ist uneingeschränkt. Jedoch geht die Fähigkeit zu sprechen, schlucken und zur Änderung der Mimik verloren. Körperlich kommt es zu Lähmungen aller Extremitäten (Arme und Beine) sowie den Blickbewegungen auf horizontaler Ebene. Demnach ist die Kommunikation nur durch zwinkern oder blinzeln als Antwort auf JA

/Nein Fragen begrenzt. Allerdings kann auch diese Möglichkeit zur Kontaktaufnahme ausfallen.

Die körperliche Lage, also die Lähmung welche sich vom Hals abwärts über den ganzen Körper erstreckt, ähnelt dem Kontext einer Querschnittslähmung. Die Patienten sind sich ihrem Zustand völlig bewusst außer die auslösenden Ursachen haben zu kognitiven Einbußen geführt (MedLexi.de, 2021b).

2.1.4 MCS – oder minimal conscious state / minimaler Bewusstseinszustand

Ein minimaler Bewusstseinszustand kann durch unterschiedliche Erkrankungen beziehungsweise Schädigungen am Gehirn ausgelöst werden. Als mögliche Ursachen werden Schlaganfall, Schädel-Hirn-Traumata, Epilepsie, Meningitis (Hirnhautentzündung), Enzephalitis (Entzündung des Gehirns), Gehirnblutungen, Tumore, Stoffwechselerkrankungen (Diabetes mellitus, Nierenerkrankungen, Leberfunktionsstörungen, Schilddrüsenerkrankungen), Herz-Kreislaufferkrankungen sowie Alkohol- und Drogenmissbrauch, erwähnt.

Grundsätzlich wird eine Störung der Großhirnfunktion (verantwortlich für viele Denk- und Handlungsprozesse) angegeben welche das Resultat einer Erkrankung oder Verletzung darstellt. Fallen die Betroffenen aufgrund der ursächlichen Erkrankung beziehungsweise Schädigung des Gehirns ins Koma oder auch Wachkoma, kann sich ein minimaler Bewusstseinszustand entwickeln. Ändert sich dieser Gesundheitszustand nach etwa zwölf Monaten nicht, verringert sich die Wahrscheinlichkeit des Wiedererwachens. Der Übergang in einen dauerhaften minimalen Bewusstseinszustand ist ebenfalls möglich (MedLexi.de, 2021c).

Holland, Kitzinger & Kitzinger (2014) beziehen sich auf einen Artikel von Giacino et.al (2002) und stellen den Zustand des MCS als minimales, jedoch klar sichtbare Anzeichen für Bewusstsein, bezogen auf den betroffenen Menschen selbst sowie seine Umwelt, dar. Patienten im MCS zeigen, zusätzlich zu nachvollziehbar vermittelnden Verhaltensweisen, auch ein gewisses Ausmaß an Kommunikation mit der Umwelt (Gosseries, O., et al., 2012).

Laut Medlexi (2021c) wird der MCS auch als Dämmerzustand bezeichnet. Beschrieben werden, gegensätzlich zum Wachkoma, gelegentliche Reaktionen auf äußere Reize. Der Schlaf-Wach-Rhythmus ist uneingeschränkt vorhanden, da der minimale Bewusstseinszustand vom vegetativen Nervensystem gesteuert wird und dieses vom Großhirn unabhängig ist.

2.1.5 Hirntod

Hirntod soll nicht als Differentialdiagnose interpretiert werden. Hier geht es nur um eine Erklärung des Begriffes, da Menschen im Zustandsbild Wachkoma des Öfteren als hirntot bezeichnet werden. Hirntote Patienten sind bewusstlos, zeigen keinerlei Reflexe sowie Spontanmotorik. Hirnstamm- (verantwortlich für die Steuerung von Puls, Blutdrucks und Atmung, Reflexe wie Lidschluss-, Schluck- und Husten-Reflex) und Hirnnervenfunktionen (steuern zahlreiche Aktivitäten und Funktionen Kopf und Halsbereich) sind erloschen. Im Normalfall wird der Betroffene beatmet. Bei einem Hirntod handelt es sich um eine irreversible Schädigung der Gesamthirnfunktion (Donis, 2019 d).

2.2 Bewusstsein

Bewusstsein ist ein vielschichtiger Ausdruck mit verschiedensten Assoziationen (Zemann, 2001).

Die Interpretation von Bewusstsein kann maßgeblich die Betreuung von neurologischen Patienten beeinflussen (Demertzi, et al., 2009a).

Posner et al. (2007) sind der Meinung, dass Bewusstsein mittels zweier Elemente definiert werden sollte. Wachheit und Bewusstheit.

Wachheit ist eng an den Grad der Aufmerksamkeit gebunden und kann einfach durch das Augenöffnen angezeigt werden. Demerzi et al. (2009b) nehmen an, dass Bewusstheit auf einer funktionstüchtigen Gehirnrinde und sowie deren Verbindungen zum zentralen Nervensystem basiert. Bewusstheit wird durch motorische Verhaltensweisen (bspw. mit dem Blick folgen) sowie durch die Befähigung Handlungsaufforderungen zu folgen ausgedrückt. *„Je mehr unsere Wachheit nachlässt, desto weniger bewusst sind wir uns unserer Umgebung.“*

Bewusstsein setzt Wachheit voraus, jedoch Wachheit keineswegs Bewusstsein. Dieser Fakt ist für Angehörige von Wachkomapatienten oft sehr schwer zu verstehen und zu ertragen (Donis, 2019a).

Menschen im Koma sind nicht weckbar und sind sich laut Posner et al. (2007) ihrer Umwelt sowie ihrer selbst nicht bewusst.

Jennett & Plum (1972) geben an, dass der vegetative Zustand auf Patienten projiziert wird bei denen zwar die Wachheit wieder erworben wird, das Bewusstsein jedoch weiterhin fehlt.

Laureys et al. (2010) erwähnen jedoch, dass die negative Bedeutung des vegetativen Zustands nach etwa fünfunddreißig Jahren sowie der Gedankenverknüpfung zum „Dahinvegetieren“ und somit der unumgänglich bindenden Diagnose, endlich umbenannt wurde. Der Begriff „unresponsive wakefulness syndrome“ (UWS) – also das Syndrom der teilnahmslosen Wachheit – ersetzt nun den vegetativen Zustand (VS).

Menschen die ihre Gefühle und Gedanken nicht in üblicher Art und Weise mitteilen können, jedoch unklare aber nachvollziehbare Anzeichen von Bewusstheit bezogen auf sich selbst und ihre Umwelt zeigen, werden mit dem Begriff des minimal-bewussten Zustandes (minimally conscious state, MCS) definiert (Giacino, et al., 2002).

Die Diagnosestellung zur Unterscheidung von MCS und PVS geht mit der Quantifizierung des Bewusstseins einher. Nur durch eine neurologische Untersuchung kann die Diagnose nicht gesichert werden. Monti, Laureys & Owen (2010a) geben einer gründlich fundierten Anamnese mit ausführlicher Beobachtung des Patientenverhaltens ein großes Hauptaugenmerk. Eine kontinuierliche Evaluierung von wiederholten, der Tageszeit unabhängigen Untersuchungen können hilfreich sein, um eine klinische Bewertung abzugeben. Bewusstsein ist durch verschiedene Faktoren schwer zu diagnostizieren. Beispielsweise können Menschen aufgrund einer körperlichen Behinderung eventuell gar nicht auf gesetzte Reize reagieren. Auch ist eine Beeinträchtigung des Sehens oder ein zusätzlich erworbenes Geschehen wie ein Hydrozephalus (Wasserkopf) Grund für ein fragliches Bewusstsein.

In solchen Fällen sind verschiedene technische Möglichkeiten wie Magnetresonanztomographie (MRI), Elektroenzephalographie (EEG) oder Positronenemissionstomographie (PET) in Erwägung zu ziehen, um gegebenenfalls ein Bewusstsein festzustellen.

Um ein Bewusstsein nachweisen zu können, wurden in den letzten zwei Jahrzehnten sehr kostspielige und aufwendige Methoden entwickelt. Zum einen das funktionelle MRT (Der Betroffene muss während der Magnetresonanztomografie bestimmte Aufgaben lösen. Somit

kann festgestellt werden, welche Areale im Gehirn Sprache, Sehen und Bewegung steuern). Zum anderen das sogenannte cEEG (dies ist ein leichter Helm welcher die Gehirnsignale misst). Diese beiden Verfahren können Aufschluss über Schmerzempfinden, Arbeitsweise des Gehirns sowie mentaler Vorstellung geben (Zieger, 2020).

Laut Owen et al. (2006), Greenberg (2007), Nachev & Husain (2007) Di et al. (2007), Fernandez-Espejo et al. (2008) und Perrin et al. (2006) gibt es bereits einige empirische Studien, welche sich mit dem Vorhandensein eines Bewusstseins bei Wachkomapatienten beschäftigen. Diese Forschungen wurden mittels einem fMRT – funktionelle Magnetresonanztomographie sowie elektrophysiologischer Methoden (Elektroenzephalografie - EEG, die Magnetenzephalografie - MEG und die transkranielle Magnetsimulation - TMS) – durchgeführt. Die Probanden wurden angewiesen an verschiedene Tätigkeiten zu denken. Es konnte nachgewiesen werden, dass die Bildgebung die gleichen Muster wie bei gesunden Menschen zeigte. Jedoch wurde die Studie von anderen Forschern kurz darauf als methodisch unsauber bezeichnet. Somit ist das Ergebnis keinesfalls gesichert. Bekannt ist, dass Menschen nach einer sprachlichen Aufforderung mit bestimmten Wörtern bestimmte Aktivierungsmuster in ihrem Gehirn aufweisen. Dies weist aber nicht zwingend ein Bewusstsein nach. Zusätzlich beweisen diese Studien, dass bei Menschen mit minimalbewusstem Syndrom mehrfach die „gesunden“ Muster im Gehirn aktiviert werden als bei Wachkomapatienten.

Der Primar Dr. Johann Donis (2019 e) ist Facharzt in Neurologie und Psychiatrie, Geriatrie, manuelle Medizin, Arbeitsmedizin, Psychotherapie, Palliativmedizin sowie für EEG schreibt *„Bewusstsein ist das Ergebnis eines umfassenden neuronalen Netzwerkes im Gehirn, und wo immer dieses Netzwerk gestört wird, ist damit eine Störung des Bewusstseins verbunden.“*

Monti & Sannita (2016) gliedern das Bewusstsein in drei einzelne Hauptkriterien.

2.2.1 Weckbarkeit

Um Bewusstsein festzustellen ist die Weckbarkeit ein fundamentales Grundkriterium. Ein Patient im Zustandsbild Wachkoma ist zweifellos durch äußere Impulse weckbar, denn er öffnet spontan oder eben durch Reize aus der Umgebung die Augen (Donis, 2019 e).

2.2.2 Wachheit

Wachheit ist ebenfalls bei Menschen im Wachkoma zu beobachten. Das Niveau der Wachheit – hält der Patient die Augen offen und bleibt wach – kann somit beurteilt werden (Donis, 2019 e).

Was passiert in unserem Gehirn? Donis (2019 e) beschreibt dies folgendermaßen. Ein Mensch steigt barfuß auf einen spitzen Gegenstand. Noch vor einem reflexartigen Anheben des Beines beziehungsweise einer Schmerzäußerung passieren sehr viele Abläufe im Körper. Zum einen wird der empfundene Reiz des spitzen Gegenstandes über die Schmerzrezeptoren der Fußsohle über die Nervenbahnen zum Rückenmark und von dort über den Hirnstamm (zuständig für notwendige Lebensfunktionen wie Regulierung von Puls, Blutdruck und der Atmung, weiters wichtig für Reflexe wie Lidschluss-, Husten- sowie Schluckreflex, Schlaf- und Traumphasen werden hier ebenfalls kontrolliert), weiter über bestimmte Gebiete des Thalamus (ist das Steuerungs-, Integrations- und Koordinationsorgan von sensiblen sowie sensorischen Sinnessystemen) und letztendlich an die Großhirnrinde (zuständig für Informationsspeicherung, bildet die Basis von Gedächtnis – zielorientiertes Handeln, Gefühle, Verstand sowie Denken) weitergeleitet. Der Mensch ist nach dem Ereignis mit dem spitzen Gegenstand definitiv wacher als vor dem Geschehen. In dieser Zeit, gelangt der Impuls des

Reizes weiter zu den primär, sensorischen Arealen im Gehirn welche einzelnen Regionen im Körper zugeordnet sind. Dieser Reiz wird jedoch noch nicht bewusst wahrgenommen, denn für diese Wahrnehmung ist ebenfalls die Aktivierung der sekundären Gehirnareale notwendig. Dort wird mehr oder weniger überprüft, ob der Mensch diesen Reiz schon kennt. Ist dieser spitze Gegenstand an der Fußsohle schon bekannt, wird sich jeder an dieses Ereignis erinnern. Wobei hier immer noch keine bewusste Wahrnehmung erfolgen kann. Die Empfindung muss auch noch auf emotionaler Ebene bewertet werden. Dafür ist der zuvor genannte Thalamus sowie das an ihn gebundene limbische System (sehr früh in der Gehirnentwicklung angelegt, steuert Funktionen von Lernen, Gedächtnis, Antrieb, Emotionen, vegetative Regulationen von Verdauung und Nahrungsaufnahme) zuständig (Donis, 2019 e).

2.2.3 Gezielte Wahrnehmung und Aufmerksamkeit

Dieses Kriterium ist fundamental für das Bewusstsein. Im primären Koma auf der Intensivstation ist der Betroffene nicht weckbar und es bestehen weder Hinweise für Wachheit noch für Aufmerksamkeit und Wahrnehmung.

Entwickelt sich allmählich das Vollbild des Wachkomas, so ist der Mensch weckbar und weist verschieden lange Wachphasen auf. Es bestehen jedoch keine Hinweise für eine bewusste Aufmerksamkeit und Wahrnehmung (Donis, 2019 e).

Bei einsetzender Rückbildung finden sich vermehrt Anhaltspunkte für Wahrnehmung und Aufmerksamkeit. Demnach erhöhen sich die Bewusstseinsinhalte.

Was passiert in unserem Gehirn? Der Reiz des oben erwähnten spitzen Gegenstandes ist nun im Gehirn angekommen und mit Emotionen, ob positiv oder negativ, bewertet worden. Erst dann kann behauptet werden, dass dieser Reiz bewusst wahrgenommen wurde. Die zwischenzeitlichen Aktionen welche der Mensch setzt – Fuß wegziehen und eine eventuelle Schmerzäußerung – laufen reflektorisch ab. Diese Erklärung mag primitiv klingen, jedoch ist dies essentiell im Umgang mit Wachkomapatienten. Die Bedeutung dieser Beschreibung spielt eine entscheidende Rolle bei den Therapieansätzen (Donis, 2019 e).

Nach dieser, zugegebenermaßen, banalen Beschreibung der Vorgänge in unserem Gehirn wird deutlich, dass es von großer Bedeutung ist welche Reize bei Menschen im Wachkoma gesetzt werden. Ist ein Reiz im Gehirn bekannt und auch mit positiven Emotionen besetzt, dann die Wahrscheinlichkeit höher, dass das interdisziplinäre Team eine Reaktion erhält. Unbekannte, neue oder auch negativ belegte Reize (beispielsweise wechselnde und unklare Therapiemaßnahmen, Schmerzreize, wechselnde Betreuungspersonen) können zum Zurückziehen und Verschließen sowie zu starken Reaktionen wie starkes Schwitzen, Unruhe oder Speichelfluss führen (Donis, 2019 e).

Aufgrund der komplizierten Mechanismen von einem äußeren Reiz zur bewussten Wahrnehmung ist es für unbeteiligte Dritte noch schwerer zu beurteilen, ob bei einem Menschen im Zustandsbild Wachkoma eine bewusste Wahrnehmung vorhanden ist. Bis heute gibt es leider keine 100%ige Untersuchungsmethode welche beweisen kann das ein Wachkomapatient wirklich bewusst wahrnehmen kann. Diverse bildgebende Methoden liefern zwar etliche Anhaltspunkte, jedoch sind die Untersuchungszahlen nach wie vor zu wenig, um auf die Gesamtpopulation von Menschen im Zustandsbild Wachkoma zu schließen und somit fundamentale, gültige und aussagekräftige Ausführungen zu treffen (Donis, 2019 e).

3 Bildgebung

Durch verschiedenste bildgebende Verfahren können Vorgänge im Gehirn dargestellt beziehungsweise bewiesen werden.

3.1 Elektroenzephalogramm – EEG

Mithilfe dieser Untersuchungsmethode können die elektrischen Gehirnaktivitäten gemessen und in Folge grafisch dargestellt werden. Die Entstehung dieser Aktivitäten erfolgt durch Informations- sowie Reizübertragung der Hirnrinde. Das EEG weist bei Menschen im Wachkoma verschiedenste Befunde auf. Diese reichen von normalen Ergebnissen bis hin zu schwerwiegenden Veränderungen der elektrischen Aktivität des Gehirns. Verschiedene Ableitung können zwar Aussagen über das Erreichen optischer, akustischer oder sensibler Reize an das zuständige Gehirnareal treffen, jedoch können mit dieser Methode (bezogen auf eine bewusste Wahrnehmung) keine Aussagen getroffen werden (Donis, 2019 e).

3.2 Computertomographie – CT und Magnetresonanztomographie – MR

Bei diesem bildgebenden Verfahren werden strukturelle Schäden sowie deren Ausmaß genauestens identifiziert und haben demnach einen prognostischen Wert. Leider kann von diesen Methoden auch kein Zusammenhang mit einer bewussten Wahrnehmung abgeleitet werden (Donis, 2019 e).

3.3 Single-Photon-Emissionscomputertomographie – SPECT

Bei dieser Untersuchung wird eine radioaktive Substanz verabreicht. Mit dieser Methode wird die Durchblutung und daraus folgend, die Stoffwechselaktivität in verschiedenen Gehirnabschnitten gemessen. Auch diese Untersuchungsmethode kann keine bewusste Wahrnehmung diagnostizieren. Fakt ist, dass beim Zustandsbild des Wachkomas der gesamte Stoffwechsel im Gehirn reduziert ist, wobei diesbezüglich kaum von einem Menschen im Tiefschlaf oder in Vollnarkose unterschieden werden kann (Donis, 2019 e).

3.4 Positronenemissionstomographie – PET

Diese Methoden stellen aktive Gehirnabschnitte sowie Nervenbahnsysteme bildlich dar. Mithilfe von radioaktiv markierten Substanzen kann die Gehirnaktivität nachgewiesen werden (Donis, 2019 f).

3.5 Funktionelle Magnetresonanztomographie - fMRT

Durch eine funktionelle Magnetresonanztomographie kann die Durchblutung von aktiven Gehirnabschnitten gemessen sowie dargestellt werden. Dieses Verfahren stellt keine Belastung für die Patienten dar. Die Möglichkeit des fMRT gewinnt in der Wachkomaforschung zunehmende diagnostische sowie prognostische Bedeutung. Wie bereits erwähnt, können die aktiven Gehirnabschnitte mit dieser Methode sichtbar gemacht werden. Laureys et al. (2004), (2005), (Monti, Laureys, S., & Owen, A.M., 2010a) sowie Giacino et al. (2018 a) (2018 b) fanden heraus, dass bei Wachkomapatienten in der Ruhephase, gegensätzlich zu gesunden Menschen, die typischen Gehirnzentren kaum aktiv sind. Weiters bestehen Störungen der Nervenbahnverbindungen zwischen unterschiedlichen Gehirnabschnitten und dem Thalamus. Um bewusst wahrnehmen zu können bedarf es jedoch eines funktionierenden primären Gehirnrindenabschnittes sowie eine aufrechte Verbindung zum Thalamus und zum limbischen System. Es konnte jedoch nachgewiesen werden, dass beim Ansprechen eines Menschen im Wachkoma mit dem Vornamen oder einem vertrauten Kosenamen Aktivitäten (wenn auch geringer als bei Gesunden) verzeichnet wurden.

Owen et al. (2007) und Coleman (2005) konnten belegen, dass trotz Unfähigkeit der Betroffenen auf die Außenwelt zu reagieren, bei einem Anteil der Wachkomapatienten bewusste Abläufe im Gehirn vorgehen.

Jedoch ist die Durchführung dieser Methode bei nicht kooperativen Menschen mit massivem Aufwand verbunden. Oft ist eine Untersuchung nicht möglich. Von einer Ruhigstellung (Sedierung) ist eher abzuraten, da die Ergebnisse in Folge fraglich sind (Donis, 2019 f).

4 Prognose

Im Einzelfall ist keine gesicherte Prognose möglich (Andrews, Murphy, R., Munday, R., & Littlewood, C., 1996).

Lt. einer Studie (Zeitraum Januar 2005 bis Juni 2007) von Estraneo et al. (2010) ist eine späte Bewusstseinswiederherstellung aus dem Wachkoma als außerordentliches Resultat einzustufen. Im Untersuchungszeitraum wurden 50 Studienteilnehmer regelmäßig untersucht. 36% der Patienten litten an einer traumatischen Verletzung des Gehirns, 36% durchlebten einen hämorrhagischen Schlaganfall und 28% der Menschen widerfuhr eine durch Sauerstoffmangel erworbene Gehirnverletzung.

42% (21 Menschen) der Patienten sind am Studienende verstorben, 34% (17 Menschen) leben im Vollbild des Wachkomas und 4% (2 Menschen) erlangten innerhalb von einem Jahr nach dem Akutereignis ihre Reaktionsfähigkeit wieder. Im Falle dieser beiden Patienten muss jedoch betont werden, dass diese an einer traumatischen Hirnverletzung litten. Bei den restlichen 20% (10 Patienten), sowohl mit als auch ohne traumatischer Hirnverletzung, konnte zu einem späteren Zeitpunkt eine Erholung der Reaktionsfähigkeit festgestellt werden. 12% (6 Menschen) entwickelten sich weiter und bildeten ein Bewusstsein (Estraneo, et al., 2010).

Bei diesen Ergebnissen war auffällig, dass die späte Genesung dem jüngeren Alter zuzuschreiben war und auch bei einem traumatischen Geschehen häufiger einsetzt. Jedoch waren diese Menschen in ihren funktionellen Fähigkeiten intensiv beeinträchtigt (Estraneo, et al., 2010).

Für eine Prognosestellung dürften lt. Monti, Laureys & Owen (2010a) drei Faktoren im Zusammenhang stehen. Die erste Tatsache wird der Zeitdauer im Zustandsbild des Wachkomas zugemessen, eine Remission ist bei längerer Dauer in dieser Verfassung immer unwahrscheinlicher. Als zweiten Faktor spielt das Alter des betroffenen Menschen eine fundamentale Rolle. Bei steigendem Lebensalter nimmt auch die Fähigkeit des Gehirns zur Neuroplastizität ab.

Unter diesem Begriff werden funktionelle und strukturelle Veränderungen durch Schädigungen im Gehirn bezeichnet, welche zu Einschränkungen der Funktionen in verschiedenen Hirnarealen führen. Lernvorgänge werden durch Neuroplastizität ermöglicht (Doccheck, 2015).

Häufig bestehen auch Begleiterkrankungen in einem höheren Lebensalter. Diese können ebenfalls zu einer Begrenzung der Remission führen. Als dritten wichtigen Punkt wird die Ursache, welche zu diesem Zustandsbild geführt hat, angegeben. Also wie bereits erwähnt – traumatisch oder durch Akutereignisse die zum Sauerstoffmangel im Gehirn geführt haben (Monti, Laureys, S., & Owen, A.M., 2010a).

Auch Monti, Laureys & Owen (2010a) sowie Andrews et al. (1996) erwähnen eine höhere Chance auf Regeneration bei traumatischen Verletzungen. Nach einer länger zurückliegenden, sauerstoffbedingten Hirnschädigung, insbesondere bei älteren Patienten ist die Wahrscheinlichkeit zur Remission kaum bis nicht gegeben.

Die Multi-Society Task Force on PVS (1994) definiert einen anhaltenden vegetativen Zustand als eine Situation, welcher einen Monat nach einem akuttraumatischen oder nicht-traumatischen Geschehen vorliegt. Eine Bewusstseinswiedererlangung wird als unwahrscheinlich erachtet, wenn nach einem traumatischen Geschehen die vegetative Verfassung zwölf Monaten anhält. Nach einem nichttraumatischen Ereignis wird die Zeit im Zustand des Wachkomas auf drei Monate limitiert, da eine Erlangung des Bewusstseins als äußerst selten erlebt wurde. Ein Überleben über zehn Jahre wird als ungewöhnlich angesehen. Die Lebenserwartung ist erheblich verkürzt. Im Normalfall wird ein Zeitraum von zwei bis fünf Jahren als Richtwert angegeben.

Chiambretto & Guarnerio (2007) geben an, dass der vegetative Zustand in den westlichen Ländern, aufgrund der medizinischen Fortschritte, immer häufiger auftritt. Vor dieser Weiterentwicklung wären diese Menschen mit hoher Wahrscheinlichkeit verstorben.

Aufgrund der modernen Medizin und den vielfältigen technischen Möglichkeiten können Menschen überleben. Dies ist jedoch oft mit schweren Folgeschäden und Komplikationen verbunden. Eine Remission ist oft nur bruchstückartig oder gar nicht mehr erreichbar. In solchen Fällen können Gedanken an ein unmenschliches und unwürdiges Dahinvegetieren auftreten. Fragen zur Entscheidung für einen Behandlungsabbruch, aber auch Fragen nach den Kosten, werden in den Raum gestellt. Der Mensch nimmt in der Kommunikation und der Begegnung mit Wachkomapatienten seine eigene Endlichkeit und Verletzbarkeit wahr. Jede/r empfindet anders und versucht sich in die Situation des Betroffenen hineinzuversetzen. Zusätzliche Überlegungen, bezogen auf – was wäre, wenn ich im Wachkoma wäre – kommen in den Sinn. Daraus ergeben sich oft Feststellungen wie „Ich möchte SO nicht leben“. Somit entwickeln sich Projektionen von sich auf andere. Demnach kommt es zu einer klaren End-of-Life-Diskussion (Donis, 2019 g).

Eine Untersuchung durch ein fMRT und/oder cEEG scheint die Abgrenzung zu den Differentialdiagnosen erheblich zu erleichtern. Jedoch sind die vorliegenden Forschungsergebnisse noch nicht zu vereinheitlichen und eine, auf den jeweiligen Menschen bezogene Prognose ist nicht sicherzustellen (Zieger, 2020), (Celesia, 2013).

5 Komplikationen

Aufgrund des instabilen Gesundheitszustands des Menschen im Wachkoma können bereits während des Aufenthaltes auf der Intensivstation oder infolge der Frührehabilitation kritische Phasen auftreten. Ab und zu ist eine Störung des Hormonhaushaltes festzustellen. Oftmals ist keine Ursache für den besorgniserregenden Zustand zu eruieren. Ist dies der Fall wird eine Schädigung der Regulationsmechanismen des Gehirns und des Immunsystems angenommen. Wurde ein chirurgisch angelegter Shunt zur Liquorableitung (Gehirnwasser) gelegt, kann sich dieser infizieren oder verlegen. Diverse Störungen des Magen-Darmtraktes, Austrocknung oder Ernährungsmangel können zu körperlicher Schwäche sowie Abwehrschwäche führen und erhöhen das Risiko zur Entwicklung von Thrombosen und Druckgeschwüren. Schluckstörungen mit reduziertem Hustenreiz (Schutzreflex) können Lungenentzündungen, Sekretstau, Sauerstoffmangel und Blutvergiftung (Sepsis) hervorrufen. Harnwegsinfektionen und aufsteigende Infektionen bis zu den Nieren sind leider oft als Komplikation zu nennen. Bestehende Druckgeschwüre, Embolien und Thrombosen bedürfen ebenfalls einer fachgerechten Behandlung (Zieger A. , 2017).

Langzeit-Wachkomapatienten können sowohl durch Komplikationen wie Infektionen oder Organversagen, als auch aus Erschöpfung plötzlich „todkrank“ werden. In diesem Fall ist eine exakte Abwägung der Behandlungsstrategien und –möglichkeiten unumgänglich. Eine palliative Versorgung sollte bedacht werden (Zieger A. , 2018).

Durch Begleiterkrankungen, Infektionen und anderen Komplikationen wie Immobilität, sozial isolierte Lebensweise oder mangelnde Ansprache und Zuwendung, sind die Abwehrkräfte von Wachkomapatienten oft geschwächt. Aufgrund dieser Vorkommnisse kann ein Betroffener sehr schnell instabil werden und somit in eine sterbensnahe Situation kommen. Dieser Zustand kann einige Tage anhalten. In dieser Zeit „entscheidet“ sich der kranke Organismus für oder gegen das Leben. Totgesagte oder als sterbend benannte Menschen, so die Erfahrungen, können sich nach Absetzen aktivierender oder invasiver Maßnahmen stabilisieren und erholen. Mitfühlendes, aufmerksames Beobachten, Abwarten und geduldiges „Geschehen lassen“ ist in diesem Fall ratsam. Jede vorschnelle Entscheidung soll zunächst vermieden werden (Zieger A. , 2018).

Eine große Herausforderung für das betreuende Team, insbesondere in Langzeiteinrichtungen, ist das Erkennen der wichtigsten Komplikationen. Dies setzt natürlich Fachkompetenz voraus. Bei Angehörigen rufen solche Zwischenfälle aufgrund fehlender Information sowie Erfahrung, oft Unsicherheiten sowie Ängste aus (Donis, 2019 h).

Besonderes Augenmerk muss auch auf nicht direkte neurologische Komplikationen gelegt werden. Eine adäquate und individuelle Betreuung hinsichtlich Managements diverser Prophylaxen, soll eine qualitativ hochwertige Pflege und Betreuung sichern (Donis, 2019 h).

5.1 Epileptische Anfälle

Als häufige Komplikationen werden epileptische Anfälle genannt. Das Auftreten dieser, wird hauptsächlich nach traumatischen Geschehen, Blutungen im Gehirn oder auch Infektionen welche das Gehirn betreffen, beschrieben. Aufgrund der Gehirnschädigung (überwiegend die Hirnrinde betreffend) ist bei 30-50% der Menschen im Zustandsbild Wachkoma eine medikamentöse Therapie indiziert (Dolce & Sazbon, L., 2002).

Anlässlich verschiedener Anfallsarten ist es oft schwer diese Komplikationen speziell bei Patienten im Wachkoma zu erkennen. Beispielsweise können primär generalisierten Anfälle, welche auch als Grand-Mal-Anfälle bezeichnet werden, aufgrund der tonisch-klonischen

Symptomatik (Beginnend mit extremer Anspannung der Muskulatur und in Folge krampfartige Zuckungen), oder auch fokale Anfälle mit deutlichen Anzeichen (die motorischen Symptome sind auf eine bestimmte geschädigte Hirnregion zurückzuführen) leichter identifiziert und somit diagnostiziert werden. Jedoch gibt es auch fokale Anfälle, welche (insbesondere bei Wachkomapatienten, aufgrund der nur sehr minimalen motorischen Aktivität) nicht einfach zu erkennen sind. Bei Menschen, welche nicht im Zustandsbild Wachkoma leben, würden Veränderungen bezogen auf das Bewusstsein, des Verhaltens, der Ansprechbarkeit sowie der Kommunikationsfähigkeit deutlich (Donis, 2019 h).

5.2 Schluckstörungen

Wegen der vielen komplexen Vorgänge welche für das Schlucken beziehungsweise den Schluckvorgang wichtig sind, wie beispielsweise die notwendige Beteiligung diverser Hirnnerven sowie Hirnareale, geht hervor, dass bei schweren Schädigungen des Gehirns mit hoher Wahrscheinlichkeit eine Schluckstörung, auch Dysphagie genannt, vorliegt. Darum ist bei jedem Menschen im Zustandsbild Wachkoma eine fachgerechte Schluckuntersuchung erforderlich. Durch eine endoskopisch durchgeführte Untersuchung kann klar festgestellt werden, ob der Schluckakt ordnungsgemäß abläuft oder die Gefahr einer Aspiration (Eindringen von Nahrung und/oder Flüssigkeit wie etwa Speichel in die Luftwege beziehungsweise Lunge) und somit einer folgenden Lungenentzündung besteht. Bis heute ist diesbezüglich eine Sterberate von 60% zu verzeichnen. Stille Aspirationen entstehen bei fehlendem Hustenreflex. Häufige Symptome dafür sind vermehrte Verschleimung, häufiges Husten im Liegen oder Fieberschübe bei Nacht, sowie erhöhte Entzündungswerte im Blut. Hier bedarf es zügigen Eingreifens (Donis, 2019 h).

Menschen mit Schluckstörungen werden häufig tracheotomiert (operative Öffnung der Luftröhre) und mit einer Trachealkanüle (Kanüle welche in die künstlich geschaffene Öffnung eingeführt wird) versorgt. Dies geschieht vorwiegend, um die Atemwege freizuhalten und folgend einer Aspiration weitgehend vorzubeugen. Wichtig zu erwähnen ist jedoch speziell für Langzeiteinrichtungen, dass das Tracheostoma auch stabil chirurgisch versorgt wurde, da nur so ein komplikationsloser Wechsel der Kanüle sicherzustellen ist (Donis, 2019 h).

5.3 Hydrozephalus

Ein Hydrozephalus, im Volksmund auch Wasserkopf genannt, entsteht durch eine Erweiterung der inneren Gehirnhohlräume (Ventrikel) aufgrund einer Schädigung des Hirngewebes unabhängig von der Ursache (traumatisch, durch Sauerstoffmangel oder Blutunterversorgung bedingt). Die Gehirnschubstanz wird durch eine Liquorüberproduktion (übermäßige Produktion von Gehirnwasser) oder auch einer Resorptionsstörung (Aufnahme in umliegende Zellen zur Ableitung) verdrängt. Somit kommt es zu einer Vergrößerung dieser Hohlräume und zu einem so genannten Hirndruckanstieg. Bei Menschen im Zustandsbild Wachkoma ist diese Komplikation erneut schwer zu erkennen. Bei Symptomen wie Verschlechterung der bereits erreichten Rückbildungsstufe, zunehmende Schläfrigkeit, reduzierte Weckbarkeit oder vermehrte vegetative Symptomatik (Unruhe, Muskelkrämpfe, Atemveränderungen, ...) sollte der Verdacht auf einen Hydrozephalus kommuniziert werden. Durch eine Computertomographie oder Magnetresonanztomographie des Gehirns ist eine Abklärung diesbezüglich gut möglich (Donis, 2019 h).

5.4 Critical-illness-Polyneuropathie

Es gibt verschiedene Arten von Polyneuropathien. Jedoch tritt diese Critical-illness-Polyneuropathie, bei etwa 70% der Wachkomapatienten bereits auf der Intensivstation auf. Als Symptome zeigen sich schlaffe Lähmungen der Extremitäten (Arme und Beine), fehlende

Reflexe sowie die Zunahme von Atrophien der Muskulatur (im Volksmund Muskelschwund genannt). Eine genaue Ursache bezogen auf diese Komplikation ist bis heute nicht bekannt. Um eine günstige Prognose zu gewährleisten wäre eine baldige Mobilisation notwendig. Leider wird dies insbesondere bei Wachkomapatienten eher zögerlich umgesetzt. Dadurch kann aufgrund einer bereits bestehenden Atrophie der Muskulatur ein zu spät einsetzender Versuch der Bewegung erschwert oder gar unmöglich werden (von Wild, et al., 2007), (Zieger, 2007).

Infolge der Bewegungsunfähigkeit beziehungsweise der fehlenden Mobilisation kommt es bereits bei gesunden Menschen zu diversen negativen Auswirkungen auf ihren Körper. Zu nennen sind hier beispielsweise ein Abbau der Muskulatur, Kontrakturen, Abnahme der Knochendichte, Druckgeschwüre, Infektionsgefahr, Störungen der Darmtätigkeit, zunehmender Verlust der Wahrnehmung bezogen auf sich selbst und der Umgebung sowie depressive Auffälligkeiten. Der genannte Symptomkomplex wird auch als Bed-rest-Syndrom bezeichnet. Demnach liegt es bei Menschen im Wachkoma auf der Hand, dass bei nachlässiger oder gar fehlender Mobilisation, diese Komplikation auftritt. Bei ordnungsgemäßer und fachgerechter Pflege und Betreuung wird auf aktive sowie passive Bewegung, regelmäßige Umpositionierungen, Mobilisation im Sinne von „Aufsetzen“ (Vertikalisierung) und eine adäquate Versorgung mit Hilfsmittel (Rollstuhl, Lagerungsmaterialien, Schienen, ...) geachtet (Donis, Häufige Komplikationen bei Patienten im Wachkoma, 2019 h).

5.5 Fieber

Bei infektiösem Fieber treten typischerweise Tagesschwankungen auf. In diesem Falle sind Blutuntersuchungen, Harnuntersuchungen und/oder auch ein Lungenröntgen indiziert, um der Ursache der Infektion auf den Grund zu gehen und somit eine adäquate gezielte medikamentöse Therapie zu starten. Die Gabe eines Breitbandantibiotikums bei purem Verdacht einer Infektion sollte weitgehend vermieden werden (Donis, Häufige Komplikationen bei Patienten im Wachkoma, 2019 h).

Childs (2008) gibt an, dass es bei Menschen im Wachkoma häufig zu einem zentralen Fieber kommen kann. Im Gegensatz zum infektiösen Fieber treten hier Körpertemperaturen bis zu 40°C ohne Tagesschwankungen auf. In den üblichen Routineuntersuchungen finden sich keine Anzeichen auf eine bakterielle oder virale Infektion. Fiebersenkende medikamentöse Maßnahmen zeigen in diesem Fall keine Wirkung, jedoch ist durch pflegerische und physikalische Maßnahmen eine Fiebersenkung möglich. Die Ursachen des zentralen Fiebers liegen an den Störungen der Gehirnzentren, welche für die Körpertemperaturregulierung zuständig sind (Donis, 2019 h).

5.6 Inaktivitätsosteoporose

Oppl et al. (2014) beschreiben, dass diese, oft unterschätzte und gering berücksichtigte Komplikation vielfach bereits nach kurzer Zeit (wenige Monate) im Wachkoma, in ausgeprägter Form feststellbar ist.

Infolge von verminderter körperlicher Betätigung kommt es zu einer Inaktivitätsosteoporose. Der Vorstand der II. medizinischen Abteilung mit Gastroenterologie und Rheumatologie am Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern in Wien, Univ. Prof. Heinrich Resch (Amlacher, 2010) erklärt, dass der Stoffwechsel des Knochens sowie das Material dessen und seine strukturellen Eigenschaften aufgrund fehlender, physikalisch bedingter Druck- und Zugkräfte, verringert ist. Nur wenn die Knochenmasse sowie die Knochendichte schon sehr niedrig sind, treten Spontanfrakturen auf.

Darum setzt sich Donis (2019 h) auch für eine prophylaktische Gabe von Calcium und Vitamin D, sowie einer optimierten Ernährung ein. Um die Vitamin D Produktion zu unterstützen, ist insbesondere für Menschen im Wachkoma, Tageslicht beziehungsweise Sonnenlicht unverzichtbar.

6 Remission oder Rückbildung

Ciarrettino (2005) gibt an, dass das Leben im Wachkoma eine dynamische Existenzform, also kein unveränderlicher Zustand sei, sondern ein Prozess der Entwicklung. Dies beinhaltet Lernprozesse und andere Veränderungen. Von außen betrachtet werden Fortschritte selten wahrgenommen. Nehmen Wachkomapatienten ihre liebevolle, empathische Pflege und Betreuung sowie ihre Sicherheit in der strukturellen Umgebung wahr, ist es möglich, dass dies zu einer positiven Entwicklung führen kann. Das Ziel ist das Erreichen von Zufriedenheit und Wohlbefinden und nicht zwingend das „Aufwachen“ oder die „Besserung“ des Zustandsbildes (Hannich & Dierkes, B., 1996).

Donis (2019a) räumt dem Thema Rückbildung beziehungsweise Remission, in Speziellen im Umgang mit Wachkomapatienten sowie deren Angehörigen, eine fundamentale Rolle ein. Der Neurologe gibt an, dass grundsätzlich zwei Dimensionen der Remission unterschieden werden. Einerseits die Bewusstseinsrückbildung wobei der Mensch im Zustandsbild Wachkoma vermehrt seine Umwelt wahrnimmt sowie bewusst und wiederholt auf Reize, seien sie visuell (sehen), akustisch (hören) oder taktil (tasten, fühlen), reagiert. Andererseits die Rückbildung von motorischen, Sprach- und / oder Sprechstörungen, also die Remission der Funktionsausfälle. Die Rückbildung in diesen beiden Ebenen kann verschiedenartig erfolgen.

Estraneo et al. (2010) betonen jedoch, dass der Spezialisierungsgrad der Langzeiteinrichtung sowie die Intensität der Frührehabilitation die Rückbildungsmöglichkeit erheblich beeinflussen. Aufgrund dessen hat sich die Anzahl der Menschen welche im Vollbild Wachkoma bleiben in den letzten Jahren auch deutlich minimiert. Dies rechtfertigt auch die Forderungen von Univ. Prof. Dr. Dr. Franz Gerstenbrand, Facharzt für Neurologie & Psychiatrie und Dr. Kretschmer, Facharzt für Psychiatrie. Die Beiden sprachen sich schon vor Jahrzehnten für die Benennung in apallisches Durchgangssyndrom aus. Jedoch muss betont werden, dass es nicht zu einer vollständigen Genesung beziehungsweise Wiederherstellung kommt. Allerdings ist es möglich, dass auch nach zwei bis drei Jahren verschiedene Funktionen wiederkehren können und sich der Zustand im Wachkoma stabilisiert. Diese Rückbildungen sind meist nur geringe kommunikative und motorische Fähigkeiten, jedoch ist der Umgang mit dem Patienten leichter zu bewältigen.

6.1 Grundlagen der Remission

Als Remission wird die Rückbildung von Defiziten und Ausfällen bezeichnet. Dazu laufen in unserem Gehirn Reorganisations- sowie Regenerationsprozesse ab. Wie bereits im Abschnitt 2.4. erwähnt, ist das Gehirn zur Neuroplastizität fähig – also die Fähigkeit des Nervengewebes sich nach Schäden zu erholen. Jedoch kann kein anderes Gehirnareal die Funktionen des ge- oder zerstörten Bereichs übernehmen. Voss et al. (2006) geben an, dass das wesentliche Ziel der Therapie die Förderung dieser Neuroplastizität ist.

Darum ist es wichtig zu wissen, dass Gehirnfunktionen bei Nichtgebrauch verloren gehen können. Demnach steht es außer Frage, dass schwestgeschädigte Patienten gezieltes Training mit einem ansprechenden fördernden sowie fordernden Umfeld bedürfen. Würde ein Mensch im Wachkoma einfach „nur“ gepflegt, wäre ihm die Perspektive auf ein Neuerlernen verwehrt. Spätestens nach Kapitel 2. dieses Buches ist bekannt, dass das Gehirn Reize benötigt, um aktiv zu werden damit eine Veränderung stattfinden kann (Donis, 2019a).

Die Rückbildung hat eine belegbare biologische Grundlage. Die Förderung der Remission kann mittels verschiedener therapeutischer Methoden stattfinden. Egal mit welchem Konzept (Remissionsstadien oder minimales Bewusstsein) man sich beschäftigt – die Rückbildung zeigt einen beinahe einheitlichen Verlauf. Laut Donis (2019a) tritt bei mindestens 80% der Patienten eine Rückbildung ein.

Als erste wahrnehmbare Remission wird die optische, vorerst nur kurz und eher unbeabsichtigt, Fixierung beschrieben. Im Laufe der Zeit kann dies wiederholbar und kontinuierlich passieren wobei gesagt werden muss, dass es ebenfalls von der derzeitigen Patientensituation sowie den Betreuungspersonen abhängig ist. Werden die Betreuenden als „positiv“ empfunden, so besteht eine höhere Chance diese Veränderung zu beobachten. Weiters entsteht durch Blickkontakt ein erstes Zeichen der Aufmerksamkeit, bewusster Wahrnehmung und Kommunikationsaufbau beziehungsweise –anbahnung (Donis, 2019a).

Im weiteren Verlauf wird der Patient, Gegenständen sowie Personen mit den Augen folgen. Er wendet sich nach Ansprache dem Gegenüber zu. Auch das Betreten des Zimmers wird registriert und der Blick richtet sich zur Türe. Es muss jedoch gesagt werden, dass dieses Phänomen wie bei der Kommunikationsanbahnung zunächst „nur“ zufällig auftritt und im Verlauf zunimmt (Donis, 2019a).

Folgend fängt der Betroffene an, Objekte sowie Menschen anzugreifen oder abzuwehren. Es können vermehrt Gefühlsregungen wie Freude, Angst Ablehnung oder Erstaunen festgestellt werden. Das Situations- sowie das Sprachverständnis steigert sich stufenweise trotzdem ist eine selbstständige verbale Kommunikation noch nicht möglich. Ausgehend von den erworbenen motorischen sowie sensorischen Schäden kann jedoch eine Ja oder Nein Kommunikation entwickelt werden. Ist dies in den vorher beschriebenen Absätzen geschehen, so ist die Diagnose Wachkoma Geschichte. Der Mensch mag zwar weiterhin ein schwerbeeinträchtigter Patient sein dennoch besteht die Möglichkeit zur Kommunikation und zur Äußerung seines Willens (Donis, 2019a).

Die Rückbildung kann jedoch auch stagnieren. Dies passiert hauptsächlich in der zweiten und vierten Phase. Darum liegt es auf der Hand, dass in Langzeiteinrichtungen hauptsächlich Menschen in den Rückbildungsphasen eins bis vier leben. Die spezielle konzeptuelle Orientierung dieser Unternehmen richtet sich nach den notwendigen Ansprüchen der Remissionsstadien (Donis, 2019a).

Menschen welche sich in einer weiterentwickelten Rückbildungsebene befinden, leben mehrfach in häuslicher oder in tagesklinischer Betreuung (Donis, 2019a).

6.2 Remissionsstadien nach Gerstenbrand

Diese acht Stadien können allerdings nur beim traumatischen apallischen Syndrom klar abgegrenzt werden. Bei einem durch Sauerstoffmangel ausgelösten Wachkoma ist der Hergang nicht genau erfassbar. Hier sind eher Mischbilder aus dem zweiten und dritten Stadium beobachtbar. Die Remissionsstadien werden beim nicht traumatischen Wachkoma nur als Richtlinie und beispielhaft angenommen. Es gibt mittlerweile diverse Methoden um die Rückbildung einzuteilen. Sehr viele Einstufungen beschreiben die verschiedenen Abstufungen ähnlich. Somit bestehen teilweise mehr oder weniger beschriebene Stadien (Donis, 2019a).

6.2.1 Remissionsstadium 1

Beginnend stellt sich vermehrt ein, nach er Tageszeit, geregelter Schlaf- Wachrhythms ein. Emotionale Veränderungen sind nicht erkennbar, dennoch versucht der Betroffene eine optische Fixierung, wenn auch unbeständig, umzusetzen. Weiters nehmen Saug-, Kau- sowie Greifreflexe zu. Auch Kletter- und Tretbewegungen können beobachtet werden (Donis, 2019a).

6.2.2 Remissionsstadium 2

In diesem Stadium erscheinen viele Patienten ängstlich. Folgebewegungen mit den Augen und ein Nachgreifen werden möglich. Demnach hat die Bewusstseinstätigkeit wiedereingesetzt (Donis, 2019a).

6.2.3 Remissionsstadium 3

Diese Stufe der Rückbildung wird auch als frühes Klüver-Bucy-Stadium bezeichnet. Gegenstände können ergriffen und zum Mund geführt werden. Der Muskeltonus (Spannungszustand der Muskulatur) reguliert sich allmählich. Zielgerichtete Reaktionen auf äußere Impulse sind nun beobachtbar und der Betroffene wendet sich den Menschen in seiner Umgebung zu. Verbalen oder durch Gestik vermittelte Aufforderungen werden jedoch nicht getätigt (Donis, 2019a).

6.2.4 Remissionsstadium 4

Die Entwicklungsphase in Stufe 4 hat auch die Titulierung „Vollbildes des Klüver-Bucy-Syndroms“. Charakteristisch für dieses Rückbildungsstadium sind ein variierendes emotionales Verhalten sowie das zunehmende Interesse an den eigenen Geschlechtsorganen. Gegenstände können zwar nicht erkannt werden aber das zielgerichtete Ergreifen dieser ist wiederholt möglich. Die Identifizierung von Menschen in der Umgebung des Patienten sowie deren Unterscheidung, ist nun verstärkt umsetzbar. Das Verständnis zur jeweiligen Situation sowie das Sprachverständnis bessern sich stetig. Somit sind mittlerweile auch Lautäußerungen (Schreien, Brummen, Stöhnen) ausführbar. Hier muss erneut erwähnt werden, dass der Behandlungsverlauf maßgeblich durch positive sowie negative Eindrücke beeinflusst werden kann. Negative Impulse können beispielsweise starke Abwehrreaktionen auslösen. Im Gegensatz wirkten positive Reize häufig beruhigend (Donis, 2019a).

6.2.5 Remissionsstadium 5

Vordergründig in dieser Phase ist nun die Kontaktaufnahme mit der unmittelbaren Umgebung des Betroffenen. Dieses Entwicklungsstadium wird auch Übergangsstadium genannt. Die Bewegungen der Arme und Beine sind nun zielgerichtet. Demnach sind einfache Handlungsanweisungen, vorausgesetzt es bestehen keine Kontrakturen (dauerhafte Bewegungs- und Funktionseinschränkung von Gelenken durch eine Verkürzung von Sehnen, Muskeln und Bändern aufgrund anhaltenden Bewegungsmangel), umsetzbar. Die emotionalen Reaktionen sind in der jeweiligen Situation angemessen und demnach auch verständlicher. Die üblicherweise einfachen Sprachäußerungen des Patienten werden immer deutlicher (Donis, 2019a).

6.2.6 Remissionsstadium 6

Aufgrund der vordergründigen kognitiven (wahrnehmen, erkennen, denken) Störungen wird diese Rückbildungsebene auch Korsakow-Phase genannt und ist durch erhebliche Reduktion der Gedächtnisleistung geprägt. Die Lage in welcher sich der Betroffene befindet wird ihm nun bewusst. Mehrfach löst dies depressive Episoden sowie gelegentliche euphorische Stimmungsschwankungen aus. Die Menschen entwickeln nun Eigeninitiative und verbale Zuwendung, Wünsche werden ausgedrückt (Donis, 2019a).

6.2.7 Remissionsstadium 7

Aufgrund des verminderten oder gar ausgelöschten Erinnerungsvermögens und daraus resultierendem ratlosem Verhalten des Patienten sowie den durch das Geschehen erworbenen Defiziten (Paresen – Lähmung / motorische Schwäche, Störungen der Koordination, Sprech- und Sprachstörungen) ist die Gemütslage des Betroffenen oftmals spannungsgeladen. Das Betreuungspersonal ist durch die motorische Übereiferigkeit des Patienten häufig mehr gefordert als in einer vorhergegangenen Rückbildungsphase (Donis, 2019a).

6.2.8 Remissionsstadium 8

Vordergründig wird in dieser Ebene das organische Psychosyndrom (OPS) erwähnt, welches mit einer Beeinträchtigung der Merkfähigkeit, der Konzentration sowie dem Sprech- und Sprachvermögen einhergeht. Erworbene Defizite stehen wie in der Rückbildungsphase 7 bereits beschrieben, im Fokus. Bedauerlicherweise treten jedoch auch Folgeschäden des

Nervensystems wie beispielsweise dauerhafte Bewegungs- und Funktionseinschränkungen von Gelenken, gelenknahe Verknöcherungen welche sich in der Muskulatur und im Bereich von Sehnen- und Bindegewebe bildet, Schädigung mehrerer Nerven des peripheren Nervensystems (außerhalb des Gehirns und Rückenmarks) oder zu Druckläsionen peripherer Nerven auf (durch Einwirkung von Druck auf einen Nerv oder das umliegende Gewebe ausgelöste Funktionsstörung) (Donis, 2019a).

7 Therapiekonzepte

Das geschädigte Gehirn ist abhängig von diversen Reizen, um die einzelnen Funktionen wiederaufzunehmen. Bewusstsein, Sprache und Intelligenz entstehen durch Kommunikation, soziale Kontaktaufnahme, Basale Stimulation, Interaktionen sowie körpernahen Dialogaufbau. Das interprofessionelle Team geht mit dem Menschen im Wachkoma um, als würde dieser alles hören, sehen, fühlen und auch verstehen. Dies ist hinsichtlich der Bildgebungsstudien auch wesentlich (Laureys, Boly, M., & Maquet, P., 2006), (Monti, et al., 2010b), (Owen, et al., 2006), (Voss, et al., 2006).

Im Folgenden soll eine kleine Übersicht bezüglich Stimulationsmöglichkeiten bei Wachkomapatienten geschaffen werden. Welche Therapie die Beste ist, muss individuell entschieden werden. Sie soll vor allem auf die Vergangenheit und bezugnehmend auf die aktuelle Situation des Menschen im Wachkoma aufgebaut sein. Im folgenden Abschnitt geht hervor, dass sich Empathie, Haltung, Kommunikation und viele weitere Kompetenzen mit dem Konzept der Palliative Care überschneiden.

Grundsätzlich soll sich das Gesundheitspersonal in der Pflege und Betreuung von Menschen im Zustandsbild Wachkoma der Phase F, lt. den Empfehlungen der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, kurz BAR (2003), an den vorausgegangenen Behandlungs- beziehungsweise Rehabilitationsplan halten, damit die bisher erreichte physische, psychische und seelische Verfassung des Patienten verbessert oder zumindest beibehalten werden kann.

Optimaler Weise erfolgt die Betreuung von einem interprofessionellen Team, welches sich aus Pflegepersonen, Ärzte, Ergo- und Physiotherapeuten sowie Logopäden, Sozialarbeiter und den Angehörigen beziehungsweise Vertrauenspersonen der Menschen im Zustandsbild Wachkoma, zusammensetzt (Kölbl-Catic, 2007).

Die meiste Zeit mit dem Wachkomapatienten in der Langzeitpflege und -betreuung verbringt das Pflegepersonal. Daraus folgt, dass diese Menschen die engsten Kontaktpersonen und somit auch das Verbindungselement zwischen den verschiedenen Disziplinen bilden. Der Stellenwert des pflegenden Personals ist demnach sehr hoch. Zusätzlich können verschiedene Beobachtungen an dem Patienten wie variierende Wachphasen oder Reaktionen, zur besseren Ressourcenförderung führen (Plenter, 2001).

Laut Reitz & Hagel (2000) wurden in den letzten zwei Jahrzehnten diverse Behandlungsansätze entwickelt welche vereinfacht als „Komastimulation“ bezeichnet werden. Die Priorität dieser Ansätze liegt jedoch beim Menschen im Zustandsbild Wachkoma und nicht auf dem eigentlichen Koma (Zieger A. , 2003a).

7.1 Körpernaher Dialog und früher Kommunikationsaufbau

Prof. Dr. med. Andreas Zieger (2008) hebt im Besonderen die Basale Stimulation, den körpernahen Dialogaufbau sowie die Musiktherapie hervor. Diese Verfahren ermöglichen, lt. Forschung des Mediziners, einen emotionalen Zugang zu den Patienten. Der Facharzt für Neurochirurgie und Spezialist (bezogen auf Neurorehabilitation) beweist in seiner Studie, dass Menschen im Wachkoma bei präziser Beobachtung in ihrer vertrauten Umgebung durch folgende Verfahren eine Reihe von unwillkürlichen und anderen körperlichen Veränderungen, wie beispielsweise beobachtbar bei Atmung, Puls, Muskeltonus, Widerstand der Haut oder auch kleinste motorische Bewegungen, aufzeigen. Diese Reaktionen sind von zentraler Bedeutung und werden somit akribisch dokumentiert.

Stern (2011) bezeichnet diese Änderungen als „Ausdrucksform von Vitalität. Es wird davon ausgegangen, dass es sich um eine Art Antwortverhalten handelt. Jegliche Reaktion muss als Antwort auf verschiedenste Reize interpretiert werden. Somit können die beschriebenen Veränderungen in den körpernahen Dialogaufbau oder auch nonverbale Kommunikation genannt, eingebunden werden. Das interdisziplinäre Team kann folglich einen Verständigungscode mit dem Patienten erlernen und „Ja/Nein“ Antworten durch Augenschließen des Betroffenen erwirken. Der Mensch im Wachkoma muss jedoch kontinuierlich, verbal-empathisch sowie situationsbezogen dazu angehalten werden, um ihm eine Assoziation zu ermöglichen (Zieger a. , 1996), (Zieger A. , 2004 a), (Zieger A. , 2005b).

Zieger (2021) stellt die Kommunikation mit Menschen im Wachkoma als verdecktes und offenes Verhalten dar. Unter einem offenen Verhalten ist das von außen Beobachtbare zu verstehen. Also Veränderungen der Atmung, Seufzen, Blickbewegungen oder mit den Augen fixieren, mimische Veränderungen bezogen auf Missfallen, Verstimmung oder Lächeln. Bewegungen, seien sie noch so klein, Kaubewegungen oder Schmatzen, Artikulationen sowie Veränderungen von Körperhaltung wie beispielsweise An-/Entspannung, Drehungen, räkeln oder aufrichten zählen ebenfalls zu einem offenen Verhalten. Der Neurochirurg und Frührehabilitationsspezialist empfiehlt das Führen eines Besucherbuches. Hier soll jegliche Beobachtung sowohl durch die Besucher als auch jene vom interdisziplinären Team, dokumentiert werden. Das verdeckte Verhalten ist nur mit verschiedenen Gerätschaften wie EKG, EEG, Monitoring, fMRT messbar.

7.2 Basale Stimulation

Dieses Konzept bildet die Möglichkeit den schwerst wahrnehmungsbeeinträchtigten Patienten in der Entwicklung zu unterstützen (Steinbach, Pflegekonzepte zur Wahrnehmungsförderung, 2019a).

Basale Stimulation soll dem Menschen im Wachkoma über Sinneswahrnehmungen Orientierung und Sicherheit in seiner Körperwahrnehmung geben. Es kann seine Neugier und sein Interesse wecken aber auch eine Kommunikationsform bieten. Den Pflegepersonen muss bewusst sein, dass alle Berührungen in der alltäglichen Pflege ihre Wirkung haben. Die kleinsten Signale die der Patient uns zeigt, müssen auch wahrgenommen werden, dann kann der Betroffene das Angebot annehmen oder ablehnen (Schaufler, 2019).

7.2.1 Initialberührung

Die Initialberührung soll dem Wachkomapatienten Sicherheit und Orientierung geben. Damit wird der Beginn und das Beenden jeder Pflegehandlung signalisiert (Begrüßungs- und Verabschiedungsritual). Menschen im diesem Zustandsbild stehen oft unter großem Stress, da viele Berührungen unerwartet beziehungsweise unvorbereitet auf sie zukommen oder sogar schmerzhaft sind. Wichtig ist, dass das gesamte Team und auch die Angehörigen diese Initialberührung durchführen. Auch welche Anredeform man für den Betroffenen verwendet muss festgelegt sein (Steinbach, Pflegekonzepte zur Wahrnehmungsförderung, 2019a).

7.2.2 Atemstimulierende Einreibung (ASE)

Ziel ist es, dem Patienten zu einer ruhigen und vertieften Atmung zu verhelfen. Dies dient einerseits zur Vorbeugung einer Lungenentzündung (Pneumonieprophylaxe) und andererseits ist die ASE ein sehr wirkungsvolles Instrument, um auf Menschen einzuwirken. Bei der Beobachtung des Atems kann viel wahrgenommen werden. Zum Beispiel Angst, Unruhe und Entspannung. Je nach Befindlichkeit ändert sich die Atemfrequenz und Tiefe. Mit der ASE kann auch mit knappen Zeitressourcen eine große Wirkung erzielt werden (Buchholz & Schürenberg, A., 2009).

7.3 Musiktherapie

In der Pflege stellt die Musiktherapie einen wichtigen Bereich dar. Damit sind jedoch nicht alltägliche Radiosender und angegebene Lieblingslieder gemeint, welche Menschen im Wachkoma vorgespielt werden. Man hat bemerkt, dass die Patienten nicht immer dieselbe Reaktion auf ihre Lieblingslieder zeigen. Die Musik kann abhängig vom Ort oder der Situation jeweils anders empfunden werden. Dies muss auch nicht immer positiv sein.

Die Musik wird in der Therapie eingesetzt, um den Patienten zu beruhigen, beim Einschlafen zu helfen oder um den Betroffenen einen möglichst angenehmen Tag erleben zu lassen. Die Musik stellt auch eine gute Möglichkeit dar, Pflegenden den Kontakt mit dem Wahrnehmungsbeeinträchtigten zu erleichtern (Steinbach, 2019b).

Es ist nicht möglich die Musik wie ein Medikament zu verabreichen, weil sie nicht immer die gleiche Wirkung zeigt. Wie im oberen Absatz bereits erwähnt, können Lieblingslieder in einer anderen Situation oder Umgebung plötzlich als unangenehm empfunden werden. Dazu kommt bei Menschen im Wachkoma, dass sie nicht in der Lage sind sich auszudrücken und beispielsweise zu sagen, dass sie eine bestimmte Musik im Moment gerade nicht hören wollen (Herkenrath, 2017).

Zur Musikauswahl muss gesagt werden, dass nur sehr wenige Angehörige wirklich wissen, was der Patient beim Hören seiner Lieblingslieder früher empfunden hat. Lieblingsmusik kann sich, wie man weiß, oft ändern. Nun ist die Situation auch noch völlig anders, denn der Mensch befindet sich nun im Zustandsbild des Wachkomas und seine Wahrnehmungs- und Verarbeitungsmöglichkeiten haben sich verändert. Möglicherweise erinnert die Musik den Betroffenen auch an schreckliche Ereignisse und somit kann es beim Vorspielen der Musik durchaus zu Spastizitäten kommen. Bei der Musikwahl ist also höchste Vorsicht geboten. Die Angehörigen sind hier die wichtigsten Gesprächspartner für die Pflegepersonen (Herkenrath, 2017).

7.4 Bobath

Das Bobath-Konzept betrifft alle an dem Patienten beteiligten Berufsgruppen und soll 24 Stunden am Tag angewendet werden. Es bezieht sich auf alltagsorientierten Bewegungs- und Handlungsweisen, welche bei den täglichen Aktivitäten, wie beispielsweise Positionierung oder Mobilisation, durchgeführt werden. Bobath stellt ein aktivierendes Behandlungskonzept dar. Ursprünglich wurde dieses für Schlaganfallpatienten entwickelt, lässt sich aber auch gut auf Menschen im Zustandsbild Wachkoma abstimmen (Steinbach, 2019c).

7.5 Affolter Konzept

Bereits vor über 50 Jahren entwickelte Dr. Félicie Affolter eine Methode, um die Wahrnehmung zu fördern. Durch Bewegung, ständiges Verlagern der Körperposition und Berührungen nehmen wir uns selber wahr - wir spüren uns. Bei Menschen im Wachkoma ist diese Art der Wahrnehmung nicht möglich, da sie sich nicht bewegen können. Das Affolter Konzept ermöglicht diesen Personen, wieder an Spürinformationen zu gelangen. Ein Mitglied des Teams übernimmt und führt natürliche Bewegungsabläufe, dadurch bekommt der Patient taktile-kinästhetische Impulse (taktile Wahrnehmung bedeutet die Darbietung der Oberflächensensibilität und Reizweiterleitung welche unter Druck, Schmerzempfindung, Temperaturwechsel oder Berührung ausgelöst werden – kinästhetische Wahrnehmung ist für die Empfindungen in Gelenken und Muskeln ausschlaggebend, also verantwortlich für die Tiefensensibilität). Vor allem vegetative Symptomatiken und hoher Muskeltonus normalisieren sich. Bei der Grundpflege wird gezielter Druck auf einem Körperteil ausgeübt oder die Hand des Betroffenen wird geführt. So bekommt dieser durch die gespürte Interaktion, Informationen

über sein Körperbild. Auch beim Lagewechsel oder bei der Mobilisation kommt dieses Modell zum Einsatz. Wichtige taktile Informationen (durch Berührung, Ertasten oder Schmerzen) liefern Gegenstände oder feste Unterlagen, die dem Patienten spürbar gemacht werden (beispielweise durch einen Igelball welcher in die Handfläche des Betroffenen gelegt wird) (Steinbach, 2019d).

7.6 Kinästhetik

Der „kinästhetische Sinn“ wird als Grundlage für die Funktion aller anderen Sinnessysteme beschrieben. Kinästhetik setzt sich aus Kinesie (griechisch: Bewegung) und aesthetik (griechisch: Wahrnehmung) zusammen. Die Bewegungsfähigkeit ist maßgeblich verantwortlich für die Entwicklung jedes Menschen. Durch Bewegung stehen wir in Beziehung mit Anderen und tauschen Informationen aus. Dadurch entsteht Lernen und Entwicklung. Die Pflegeperson bewegt sich mit dem Patienten im Wachkoma gemeinsam. Diese physiologischen Bewegungsmuster sind Kraft sparend und laufen fließend. Dadurch kann sich der Betroffene im Wachkoma an altbewährte Bewegungsabläufe erinnern, welche ihm helfen, sich zu orientieren (Steinbach, 2019e).

Kinästhetik beschäftigt sich somit mit der Wahrnehmung von den eigenen Bewegungsabläufen, wobei man durch Hilfe von außen diese erfassen oder auch wieder neu erlernen kann. Ziel ist es hierbei, Menschen in ihrer Bewegung zu fördern, ihre Ressourcen wahrzunehmen und mit diesen zu arbeiten. Das Körperbewusstsein des Patienten wird gefördert und die Gesundheit der Pflegenden wird nicht außer Acht gelassen (Asmussen, 2009).

7.7 Reaktivierende Pflege

Reaktivierende Pflege ist ein anerkanntes Pflegemodell nach Erwin Böhm. Sein Modell der psychobiografischen Pflege unterscheidet sich stark von den bekannten Pflegemodellen. Der Hauptgedanke umfasst, dass Körper, Seele und Geist zusammenspielen und gemeinsam gefördert werden müssen. So bedarf ein Mensch im Wachkoma pflegerisches Handeln aber immer gekoppelt mit Seelenpflege. Reaktivierende Pflege setzt eine genaue Auseinandersetzung mit dem Betroffenen und seiner Biographie voraus. Dies ermöglicht eine individuelle Pflegeplanung unter dem ganzheitlichen Aspekt (Steinbach, 2019g).

7.8 Schmerzfreie Förderung

Tatsache ist, dass Menschen im Wachkoma vielen Schmerzen ausgesetzt sind, denen sie sich nicht entziehen können. Beispiele dafür wären langes Liegen, wiederkehrende Muskelkrämpfe, Magen-Darmkoliken und schmerzhafte Interventionen, wie beispielsweise Blutabnehmen oder Absaugen von Speichel. Oft fügen sich wachkomatöse Patienten zur Ablenkung durch Lippenbisse sogar selbst Schmerzen zu.

Es gibt nun unterschiedliche Möglichkeiten, die Pflege des Menschen im Zustandsbild Wachkoma möglichst schmerzfrei durchzuführen oder zumindest eine Schmerzlinderung zu erreichen. Diese sind individuell anzuwenden.

Eventuelle pflegerische Möglichkeiten, um Schmerzen zu reduzieren wären Massagen, Einreibungen, Wärme- / Kälteanwendungen, Ablenkungen durch Mobilisation oder Positionswechsel, Lieblingsmusik einschalten, aromatherapeutische Maßnahmen und vieles mehr (Nydahl, 2017).

7.9 Aromatherapie

Die Angehörigen werden über das Aromapflegekonzept informiert und ihr Einverständnis diesbezüglich eingeholt. Das Ermitteln von Vorlieben und Abneigungen der Menschen im Wachkoma im Rahmen der Biografiearbeit ist hier von großer Bedeutung. Somit ist der individuelle Einsatz nach den Vorlieben des Betroffenen gewährleistet. Verwendet werden entweder eigene Pflegeprodukte oder speziell angefertigte Aromapflegeprodukte aus der Apotheke oder aus dem Fachhandel. Weiterhin besteht die Möglichkeit der Raumbeduftung mittels verschiedener Diffusoren, Sprays oder Aromasteinen. Duftzelte wie beispielsweise Weißtannenduft oder Lavendelzelte helfen bei Unruhe und als Einschlafhilfe oder auch CD's mit Vogelgezwitscher / Waldspaziergang fördern das Wohlbefinden. Massageöle können bei Verdauungsproblemen und Bauchschmerzen zum Einsatz kommen.

Warum Aromapflege beim Menschen im Wachkoma? Was letztendlich von den Betroffenen wahrgenommen wird, kann beim heutigen Stand der medizinischen Forschung nicht genau gesagt werden. Man weiß aber, dass das Stammhirn die Duftinformationen verarbeitet. Dies ist bei Wachkomapatienten meist erhalten. Düfte wirken deshalb gut auf Gefühle und Stimmung des Menschen (Steinbach & Donis, J., 2011).

8 Qualitätskriterien für die Pflege von Menschen im Wachkoma

Grundsätzlich sollte eine spezialisierte Langzeiteinrichtung für Wachkomapatienten der Phase F (b) (siehe Seite 3, Kapitel 1.5), in unmittelbarer Nähe eines Krankenhauses (maximale Anfahrtszeit 20 Minuten) liegen. Diese Einrichtung muss aufgrund der oft notwendig werdenden, akutmedizinischen Versorgung über fundierte diagnostische sowie therapeutische Möglichkeiten verfügen (MRI, CT, Ultraschalluntersuchungen, urologische, kardiologische, neurologische, gastroenterologische sowie intensivmedizinische Kompetenzen) (Donis, Betreuungsphasen, 2019b).

Gemischte Abteilungen (beispielsweise geriatrische Bewohner und Wachkomapatienten) sind für Menschen im Zustandsbild Wachkoma der Phase F (b) sowie auch für das betreuende Personal eher kritisch zu hinterfragen. Den Betreuungspersonen ist es unmöglich auf die individuellen Bedürfnisse der ihnen anvertrauten Menschen adäquat einzugehen. Die Unterscheidung zwischen der Pflege und Betreuung eines „Pflegeheimbewohners“ und eines Menschen im Wachkoma ist fundamental. Wird jedoch eine eigene Station für Wachkomapatienten in eine, beispielsweise geriatrische Langzeiteinrichtung integriert, so sollte diese Abteilung eine Bettenanzahl von 8 nicht überschreiten und räumlich sowie organisatorisch eigenständig sein. Hier muss bezogen auf die Bedürfnisse der Betroffenen auf ausreichendes Raumangebot geachtet werden. Aufgrund von Spezialrollstühlen, Spezialbetten, Lagerungsmaterialien und anderer individuell angepassten Hilfsmittel, ist die Größe der Räume um etwa 25% größer zu bemessen als bei „normalen“ Zimmern. Aufgrund der Tatsache, dass Menschen im Wachkoma, wie kaum eine andere Patientengruppe, von sensorischen Einflüssen abhängig sind, wäre ein Zweibettzimmer optimal. Somit ist die Möglichkeit der Anteilnahme garantiert und einer sozialen Isolation wird vorgebeugt. Um die Wahrung der Intimsphäre zu gewährleisten ist ein Paravent zur räumlichen Trennung bei Notwendigkeit, vorteilhaft (Donis, Betreuungsphasen, 2019b).

Bäder in den jeweiligen Zimmern sind grundsätzlich nicht erforderlich, da Menschen in einer frühen Remissionsphase nicht in der Lage sind, diese zu benutzen. Vielbedeutender ist ein großer Sanitärraum mit Dusche sowie einer Spezialbadewanne. Hier muss ausreichend Platzangebot vorhanden sein, um Betroffene mit einem Patientenhilfsmittel oder einer Duschlüge barrierefrei zur Körperpflege zu bringen (Donis, Betreuungsphasen, 2019b).

Vorteilhaft ist ein heller und freundlich gestalteter Aufenthaltsraum mit Möglichkeit ins Freie zu gelangen. Hier findet die Freizeitgestaltung statt. Deshalb ist hier ebenfalls auf ausreichend Platzangebot zu achten. Um Sicherheit zu vermitteln sowie Intimität zu schaffen sind verschiedenste Nischen und Ecken nützlich. Manche Einrichtungen verfügen auch über einen Entspannungsraum. Zusätzlich ist ein angemessen großer Therapieraum mit einer Mindestausstattung (Bobath-Liege und Stehbrett) vonnöten. Verschieden Lagerräume für Rollstühle, Lagerungsmaterialien, Hilfsmittel, sowie Therapiegeräte sowie ein eigener Stützpunkt für das Pflegepersonal mit angrenzendem Sozialraum, Besprechungszimmer und ein, gegebenenfalls Untersuchungsraum, ergänzen die Abteilung (Donis, Betreuungsphasen, 2019b).

Nydahl (2007) (Bienstein, Ausgewählte Studien, 2017) geht auf die Studie von Bienstein und Hannich aus dem Jahre 2001 ein. Die beiden Autoren stehen für die Würde des Wachkomapatienten ein. Sie betonen, dass sich die Grundbedürfnisse der Betroffenen in diesem Zustandsbild nicht von anderen Menschen unterscheiden. Die Verfasser verdeutlichen in ihrer Studie, dass die Chance auf Entwicklung und Entfaltung jeder Person zustehen muss. Die Wahrnehmungsfähigkeit von Wachkomapatienten kann nicht angezweifelt werden.

Daraus geht hervor, dass die Qualität der Pflege durch eine kompetente Interaktion und Betreuungsgestaltung, sowohl von den Wachkomapatienten als auch deren An- und Zugehörigen, durch folgende Merkmale geprägt werden:

- Transparenz
- Gleichberechtigung
- Kompetenz
- Kooperation
- Kontinuität
- Regelmäßigkeit.

Dies bedeutet, dass alle am Pflegeprozess beteiligten Menschen (der Wachkomapatient, seine Angehörigen, Pflegepersonen, Ärzte und Therapeuten) ihre Handlungen für alle Zugehörigen des interprofessionellen Teams, transparent gestalten. Im Zuge dessen, ist jedes Mitglied gleichberechtigt und bringt somit seine individuellen Kompetenzen mit ein. Essentiell ist eine gegenseitige Kooperation, da Betroffene in diesem Zustandsbild Kontinuität und Regelmäßigkeit in ihrem Alltag benötigen (Bienstein, 2017).

9 Qualitative Voraussetzungen an das Betreuungspersonal

Zieger (2018) setzt grundsätzlich eine palliative Haltung in Bezug auf die Pflege, Behandlung und Betreuung von Menschen im Zustandsbild Wachkoma, voraus.

Eine Wachkomastation im Langzeitbereich stellt sowohl qualitativ als auch quantitativ, sehr hohe Ansprüche an das interprofessionelle Team (Donis, 2019b).

9.1 9.1. Ärztliches Personal

Der behandelnde Arzt benötigt Qualifikationen wie neurologisches, psychiatrisches und intensivmedizinisches Wissen, interdisziplinäre und multiprofessionelle Teamerfahrung sowie außerordentliche Belastungsfähigkeit. Zusätzliches Wissen bezogen auf das Krankheitsbild ist Voraussetzung, um Komplikationen zu erkennen und diesen entgegenzuwirken beziehungsweise zu behandeln. Im Idealfall ist der betreuende Arzt, Facharzt für Neurologie. Ist dies nicht möglich, so ist sicherzustellen, dass jederzeit ein Konsil diesbezüglich gewährleistet wird (Donis, 2019b).

9.2 Pflegepersonal

Spezifische Voraussetzungen für die Pflegepersonen sind Fachkenntnisse in der neurologischen Grund- sowie Behandlungspflege, Wissen bezogen auf neurorehabilitative und intensivmedizinische Pflege, Verständnis und Erfahrung diverser Pflegekonzepte wie Kinästhetik, Positionierung und Umgang nach Bobath, Basale Stimulation sowie Affolter. Zusätzliche Qualifikationen wie interdisziplinäre und multiprofessionelle Teamerfahrung und überdurchschnittliche Belastungsfähigkeit sind, wie bei den Medizinern, essentiell. Ergänzend dazu sind Fachwissen und Praxis bezogen auf Sonden-, Katheter- und Trachealkanülenmanagement unerlässlich. Weitere Grundvoraussetzungen werden einer außerordentlichen Beobachtungsgabe und Kommunikationsfähigkeit zugeschrieben (Donis, 2019b).

9.3 Gehobener medizinisch-technischer Dienst

Unter dieser Berufsbezeichnung werden Physio-, Ergotherapeuten sowie Logopäden angeführt. Qualitative Grundlagen bilden wie bei den Pflegepersonen sowie den Medizinern, interdisziplinäre und multiprofessionelle Teamerfahrung inklusive ausgezeichneter Belastungsfähigkeit, Fachkenntnisse bezüglich der Therapiemöglichkeiten als auch Wissen über das Krankheitsbild und ebenso die daraus resultierenden Besonderheiten. Der Therapeut muss abwägen können, wie belastbar der Wachkomapatient ist. Demnach werden die Häufigkeit und Intensität der Therapie geplant. Daraus geht hervor, dass der gehobene medizinisch-technische Dienst unverzichtbar im Stationsteam ist. Der kommunikative Austausch mit den Pflegepersonen soll obligat sein, um etwaige Veränderungen bei den Menschen im Wachkoma zu erkennen. Auch Alternativen zu komplementären Therapien sind speziell im Langzeitbereich relevant. Dies würde beispielsweise eine Musiktherapie, tiergestützte Therapie oder Aromatherapie darstellen. Jedoch können diese alternativen Methoden sehr hohe Erwartungen besonders bei den Angehörigen hervorrufen und somit wieder heikle Angriffspunkte liefern (Donis, 2019b).

9.3.1 Physiotherapeuten

Es gibt kein allgemein akzeptiertes Behandlungsschema für hirnverletzte Personen. Viele Therapierende, welche mit Menschen im Wachkoma arbeiten, richten sich nach einem bestimmten Behandlungskonzept, wie beispielsweise dem Bobath Konzept (Elliott & Walker, L., 2005).

Zur Therapie für Wachkomapatienten zählen Mobilisation und Aktivierung, um Komplikationen vorzubeugen. Das interdisziplinäre Team übt mit den Betroffenen wiederholt Aufgaben wie z.B. das Balancieren im Sitz, Transfers und allgemeine Mobilität (Seel, et al., 2013).

9.3.2 Ergotherapeuten

Ergotherapeuten begleiten und unterstützen Menschen in jedem Alter, welche in ihren alltäglichen Handlungsfähigkeiten eingeschränkt, beziehungsweise bedroht sind. Ziel ist es die Lebensqualität zu verbessern oder zumindest beizubehalten. Die Therapeuten sind ebenfalls in verschiedenen Konzepten geschult (wie bereits im Kapitel 4 beschrieben) (Felber & Großmann, A., 2017).

9.3.3 Logopäden

Aufgrund der Beeinträchtigung von Atmung, mimischer Ausdrucksfähigkeit, Kiefer- und Mundöffnung sowie des Schluckens, ist die Aufgabe dieser Therapeuten in Bezug auf Wachkomapatienten die Trachealkanülenversorgung (künstlicher Zugang am Hals durch Luftröhrenschnitt), Schlucktraining, Stimulation des Mundbereiches, und vieles mehr (Nusser-Müller-Busch, 2017).

9.4 Team

Grundvoraussetzung für ein Team einer Langzeitwachkomastation sind interdisziplinäre Kommunikationsfähigkeit, um unter anderem auch gegenseitige Beobachtungen kundzutun. Um ein einheitliches Betreuungskonzept sowie eine individuelle Patientenorientierung zu gewährleisten, ist es unumgänglich, dass die Teammitglieder eine gemeinsame Haltung leben. Eine einheitliche und identische Dokumentation, klare Kommunikationsstrukturen im Team als auch mit Angehörigen und regelmäßige Teambesprechungen qualifizieren die Mitarbeiter. Gegenseitige Anerkennung, Wertschätzung und Respekt können die Professionalität stärken (Donis, 2019b).

Lt. Donis (2019b) stoßen alle Berufsgruppen, welche im Langzeitbereich tätig sind, durch die hohen Ansprüche der Wachkomapatienten sowie deren häufig sehr engagierten Angehörigen, an die Grenzen ihrer Fachkompetenz.

Gosseries et al. (2012) beziehen sich auf einen Artikel von (Maslach, Schaufeli, & Leiter, 2001). Diese beschreiben, dass das behandelnde Team in Bezug auf die vollkommene Abhängigkeit des Patienten, sehr vielen emotionalen sowie praktischen Herausforderungen gegenübersteht. Aufgrund der geringen Heilungschancen, lebensbedrohlicher Komplikationen sowie daraus resultierenden Tod des Betroffenen und die möglichen Konfliktsituationen mit Angehörigen, darf der emotionale Zusammenhang in diesem Setting nicht unterschätzt werden. Aus diesen genannten möglichen Problematiken, kann eine schwere psychische Belastungssituation bis hin zum Burnout entstehen.

10 Angehörige

Durch einen unerwarteten Schicksalsschlag ist plötzlich alles anders. Die Belastung durch den unumgänglichen Rollenwechsel, die Angst um den geliebten Angehörigen, die Hoffnungen, welche im Verlauf des Krankheitsprozesses geschürt werden und kurz darauf wieder unerfüllt bleiben, sowie fundamentale Entscheidungen zu treffen, bringen Angehörige an ihre Grenzen (Bienstein, Geleitwort, 2021).

Angehörige von Menschen im Zustandsbild Wachkoma durchleben bereits ab dem Akutereignis, welches ihr Familienmitglied in eine komaähnliche Situation bringt, eine einschneidende und drastische Zeit. Der Schock, bezogen auf die Ursache, überschattet die erste Zeit der Phase im Akutkrankenhaus. Der Mensch im Krankenbett ist eventuell durch Schläuche, Verbände und apparative Maßnahmen kaum zu erkennen. Im Verwandtenkreis treten viele Fragen in den Vordergrund. Warum wacht er nicht auf? Wie geht es weiter? Warum werden wir nicht adäquat aufgeklärt (Donis, 2019i)?

Die Angst, um das Leben ihres geliebten Menschen, Hilflosigkeit und Unsicherheit begleitet Angehörige. Professionelle Fachkräfte können durch offene, verständliche und ehrliche Informationen eine wichtige Stütze sein. Ebenfalls ist die Vermittlung von Sicherheit bezogen auf die Versorgung des Patienten essentiell (Horn, 2017).

Chiambretto & Guarnerio (2007) fanden nur wenige Studien, welche sich mit der Situation der Angehörigen befasst haben. Der psychische Druck und die damit verbundenen emotionalen Reaktionen führen zu einer Inakzeptanz der Diagnose, sowie Angst, Schock, Wut, Depressionen und Schuldgefühlen. Zusätzlich können Familienmitglieder eine Aggression gegenüber dem Gesundheitspersonal entwickeln.

Stabilisiert sich nun der Zustand des Menschen im „Koma“ und er öffnet die Augen, kann sich aber verbal nicht ausdrücken, geschweige denn Aufforderungen folgen, kommt es zum nächsten Schlag. Hoffnungslosigkeit, Ratlosigkeit und Trauer begleiten das familiäre Umfeld (Donis, 2019i).

Durch seine Komplexität ist das apallische Syndrom, Wachkoma, unresponsive wakefulness syndrom (UWS) oder auch permanenter vegetativer Zustand (PVS) genannt, schwer zu diagnostizieren. Die Unterscheidung zwischen MCS (also dem minimalbewussten Zustand) und dem apallischen Syndrom, ist Grundvoraussetzung für eine mögliche Prognosestellung. Die Behandlung sowie die Prognosestellung gestalteten sich schwierig. Mehrere Autoren beschreiben bis heute eine 18-43%ige Fehldiagnosenrate (Giacinio, et al., 2018 a), (Schnakers, et al., 2009), (Zieger A. , 2017), (Donis, 2019 c).

Der Mensch im Zustandsbild Wachkoma wird im folgenden Verlauf auf eine Normalstation verlegt. Oft fühlen Angehörige eine Missbilligung des Personals, welche Wut, Verzweiflung und Angst schürt. Zusätzlich sind die Familienmitglieder angehalten, möglichst bald einen ordnungsgemäßen Pflegeplatz oder eine Rehabilitationsmöglichkeit für den Patienten zu finden. Selbstverständlich sind teilweise auch Einrichtungen vorhanden, welche sich dieser Problematik widmen und den Angehörigen somit Entlastung anbieten (Donis, 2019i).

Ist ein Rehabilitationsplatz gefunden, fassen die Familienmitglieder vorerst wieder Hoffnung. Jedoch kommt es immer wieder zu Situationen, in welchen dem Gesundheitspersonal Vorwürfe, bezogen auf die Pflege und Therapie gemacht wird, da keine offensichtlichen Fortschritte und Zustandsverbesserungen erkennbar sind (Donis, 2019i).

Die nächste Krisensituation tritt ein, wenn die Thematik nach einer qualifizierten Langzeiteinrichtung angesprochen wird. Obwohl es für Wachkomapatienten zwar spezialisierte und qualifizierte Einrichtungen gibt, bedeutet dies nicht, dass jederzeit ein Betreuungsplatz zur Verfügung steht. Die Angst den Vater, die Mutter, die Tochter oder den Sohn in ein Pflegeheim „abzuschieben“, löst viele Emotionen aus (Donis, 2019i).

Ist nun eine angemessene Langzeiteinrichtung gefunden und der Mensch im Zustandsbild Wachkoma dorthin verlegt worden, kommt es bei den Angehörigen oft zur Verleugnung der Realität. Aufklärungsgespräche werden kaum wahrgenommen und der Inhalt dieser Gespräche verliert sich innerhalb kürzester Zeit. Familienmitglieder recherchieren im Internet, wollen alles Erdenkliche für ihren Lieben erwirken und fordern vom behandelnden Personal diese Maßnahmen. Wenn durch erneute fachliche Gespräche, bezogen auf diese Therapiemöglichkeiten, jedoch keine realistischen Verbesserungen zugesprochen werden, kommt es erneut zu Konfrontationen mit dem behandelnden Personal (Donis, 2019i).

Laut Hannich (2010) leiden Angehörige von Wachkomapatienten an einer sogenannten emotionalen Betroffenheit. Dies beinhaltet den individuellen Konflikt mit der Akzeptanz der Behinderung des geliebten Menschen sowie schwankende Hoffnung, Angst vor Komplikationen und somit Verschlechterung des Gesundheitszustandes. Die eingeschränkte Kommunikationsmöglichkeit, als auch das veränderte Verhalten des Wachkomapatienten, kann belastend auf die Angehörigen einwirken.

Familienmitglieder erleben auch die Phase der sogenannten hilflosen Aggression, auch gegen sich selbst gerichtet. Durch eine massive Erschöpfung der Angehörigen sowie ihrer Empfindung nach, unbefriedigenden Krankheitsverlauf führen oft zur Suche nach Schuldigen. Gerade in dieser Zeit ist mit Anschuldigungen den Betreuenden und Pflegenden gegenüber, zu rechnen. Vorwürfe wie Inkompetenz und Egoismus bezogen auf die Bedürfnisse der Menschen im Wachkoma, werden ausgesprochen. In diesem Stadium ist Geduld und Kommunikationsbereitschaft enorm wichtig. Angehörige geben dem Zeitpunkt der Medikamentenverabreichung und Nahrung enorme Priorität. Auch die Positionierung des Wachkomapatienten muss genauestens durchgeführt werden. Es werden keine Abweichungen toleriert. Auch die Zimmertemperatur oder die Lage des Kopfes des Betroffenen sind von großer Bedeutung. Jeder Mensch, ob Teammitglieder oder Angehörige anderer Patienten werden in Gut und Böse klassifiziert. Passieren solche Anschuldigungen und Vorwürfe, sollte spätestens zu diesem Zeitpunkt eine psychologische Betreuung empfohlen werden (Donis, 2019i).

Oft erkennen Familienangehörige jedoch, dass diese Situation real und endgültig ist. Die vormals appellierenden Menschen beginnen sich immer mehr zu entziehen. Die Frequenz ihrer Besuche vermindert sich und das eigene Leben wird neu organisiert und orientiert (Donis, 2019i).

Crawford & Beaumont (2005) beschreiben, dass Familienmitglieder, sobald die Akzeptanz des irreversiblen Zustands ihres Lieben eingetreten ist, einen schweren Verlust erleiden, jedoch nicht in der Lage wären zu trauern, da der Patient weiterhin am Leben ist.

Lt. Donis (2019i) haben Angehörige mit der Akzeptanz des Zustandbildes nun wieder zu sich selbst gefunden. Sie erfahren innere Ruhe, haben neue Kraft geschöpft und den Sinn des Lebens wiederentdeckt. Familienmitglieder beginnen nun, Verantwortung für sich selbst sowie für den Menschen im Wachkoma zu übernehmen. Angehörige bringen sich zu diesem

Zeitpunkt konstruktiv ein, können dabei sehr gut auf sich selbst achten und stellen somit eine wertvolle Ressource für das betreuende Team dar.

Wasner (2013) gibt an, dass Angehörige vom betreuenden Team zwar als Ressource wahrgenommen und eingesetzt werden, jedoch die Betroffenheit der Familienmitglieder mit deren Bedürfnissen häufig übersehen werden. Diese Menschen leiden mitunter an physischen sowie psychischen Problemen infolge der enormen Belastungen. Aufgrund ihres Engagements für den Kranken vergessen, beziehungsweise vernachlässigen Angehörige oft ihre eigenen Bedürfnisse.

Nach einer empirischen Untersuchung aus dem Jahre 2006 erläutert Horn (2017), dass die offene und ehrliche Informationsweitergabe durch das professionelle Team an die Angehörigen, diesen oft Erleichterung bringt. Durch einfache Beschreibung der oft verwirrenden Auskünfte, kann die Sicherheit bezogen auf die gute Versorgung des Menschen im Wachkoma, vermittelt werden. Jedoch ist es leider Tatsache, dass die verschiedenen betreuenden Professionen eher widerwillig Auskünfte (bezogen auf den Patienten beziehungsweise seiner Prognose) geben. Ist dies der Fall, wird das Vertrauensverhältnis zwischen dem Team aus der Langzeitbetreuung und den Angehörigen auf eine harte Probe gestellt. Das Gefühl des Misstrauens kann mit Zurückhaltung in der Informationsweitergabe erzeugt werden. Oft ist es ausreichend, mit der nötigen Empathie, die Schwierigkeit einer Prognosestellung zu erläutern.

Hannich (2010) betont die Wichtigkeit der Integration von Angehörigen im Setting Wachkoma. Diese Menschen sind in das Betreuungsteam aufzunehmen und als bedeutende Co-Therapeuten anzusehen.

Horn (2017) gibt ebenfalls an, dass Angehörige auch integriert werden wollen. Sie möchten nicht „nur“ unbeteiligt am Bett sitzen, sondern wollen den Umgang mit dem Menschen im Wachkoma lernen. Angehörige haben oft schon die Erfahrung gemacht, dass sie mit ihrer Anwesenheit Einfluss auf den Genesungsprozess ihrer Lieben haben. Leider passiert es auch, dass Pflegenden die Besucher ohne Nennung eines Grundes aus dem Zimmer schicken. Dies erzeugt erneut Konfliktpotential und gibt den Angehörigen das Gefühl des „nicht ernst genommen werdens“ in ihrem Bedürfnis ihren Beitrag zu leisten. Die Konzentration der Angehörigen liegt zum Großteil bei dem Betroffenen, jedoch auch bei den Betreuenden und Pflegenden. Wird das Empfinden erzeugt, dass der Mensch im Wachkoma eine unwürdige, zu wenig oder keine ordnungsgemäße Behandlung erfährt, ist es nur verständlich, wenn sich Angehörige einsetzen, um eine ihren Vorstellungen angemessene Betreuung zu gewährleisten.

Angehörige geben weiterhin Auskunft über die Biografie des Wachkomapatienten und ermöglichen eine Interpretation von Reaktionen und können somit eine Unterstützung bezogen auf die Freizeitgestaltung für den Menschen im Wachkoma darstellen (Donis, 2019b).

11 Biografie

Um die Situation des Menschen im Wachkoma adäquat einzuschätzen ist der erste und wichtigste Schritt die Sammlung von Informationen. Also die individuelle Biografie. Durch das zusammentragen verschiedenste Auskünfte über den Patienten ist es dem betreuenden Team erst möglich eine individuelle Versorgung zu gewährleisten. Mit diesen Informationen wird die Pflegeplanung, welche Maßnahmen zur Durchführung diverser Tätigkeiten implementiert, erstellt (Steinbach, 2019f).

Nuber (2017; 16) führt an, dass wir, wenn wir mit Biografien Anderer arbeiten, immer auch mit unserer eigenen Biografie konfrontiert sind. Dies ist ein ganz automatischer Vorgang. Häufig steckt in einer Biografie, egal von wem, auch ein bisschen von unserem Leben. Biografiearbeit beinhaltet zwei Aspekte: Zum einen die Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben, der persönlichen Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft, und zum anderen die Biografiearbeit mit ihrer professionellen Komponente in der Pflege und Begleitung von Menschen (Nuber, 2017a).

Nuber (2017b) zeigt auf, dass uns die Befassung mit unserer Biografie in der Erkennung des eigenen Ichs unterstützt und uns aufdeckt, dass jedes Leben einzigartig und anerkennenswert ist.

Wie Weissenberger-Leduc (2008) beschreibt, sollen ausschlaggebende Lebenssituationen aus der Vergangenheit, die soziale Umgebung mit eventuellen Bezugspersonen, die früheren Berufstätigkeiten und Hobbies festgehalten werden. Ebenfalls ist es wichtig zu wissen, was für den jeweiligen Menschen Lebensqualität bedeutet beziehungsweise bedeutet hat und was ihn geprägt hat. Aus diesen Informationen kann man Rückschlüsse auf eventuelle Wünsche und Bedürfnisse ziehen. Die Gewohnheiten, Abneigungen und Vorlieben sind ebenfalls essentiell, um eine individuelle Pflege zu gewährleisten. War der Mensch vor dem Wachkoma eher reserviert, hat er bestimmte Gerüche verabscheut, hat er lieber geduscht als gebadet, welche Musik hat er gerne gehört, wie oder womit hat er sich die Zähne geputzt, was hat er gerne gegessen, (Weissenberger-Leduc 2008; 87f.)?

Leptihn (2001) zeigt auf, dass Biografiearbeit als eine Grundhaltung im Arbeitsalltag gesehen werden soll, da wir auf die damit ermittelnden Auskünfte angewiesen sind, um den Pflegeprozess adäquat zu starten.

Die Erhebung der Biografie beim Menschen im Wachkoma ist allerdings nicht möglich. Somit müssen wir auf eine so genannte Fremdanamnese durch Angehörige, Freunde und / oder Bezugspersonen zurückgreifen (Steinbach, 2019f).

Um diese Fremdanamnese erheben zu können, ist Kommunikationsfähigkeit ausschlaggebend. Die gesammelten Informationen sollen maßgeblichen Einfluss auf die Tagesablaufgestaltung nehmen.

12 Kommunikation

Wenn das interprofessionelle Team sich mit einer optimalen Haltung nähert, ist es durchaus möglich, mit einem Menschen im Wachkoma zu kommunizieren. Durch diverse Tätigkeiten an und mit dem Betroffenen lassen sich nicht nur die Wahrnehmung dessen fördern, sondern kann auch Vorbeugung von Isolation und Einsamkeit sein (Schröter, 2017).

Die Kommunikation mit Menschen im Wachkoma beschränkt sich zum Großteil auf nonverbale Kommunikation. Wahrnehmung ist fundamental, überall vorhanden und unabdingbar. Das Zusammenspiel von Wahrnehmung, Bewegung und Kommunikation ermöglicht es, mit der Umgebung in Kontakt zu treten und mithilfe unserer Sinne ein Bewusstsein für uns selbst und die Realität zu entwickeln.

Navarro (2018) beschreibt nonverbale Kommunikation oder Körpersprache als Form der Informationsvermittlung. Die Umsetzung erfolgt durch Haltung, Mimik und Gestik, Berührungen sowie Tonfall, Klangfarbe und Lautstärke der Stimme. 60 bis 65 Prozent der zwischenmenschlichen Kommunikation machen die nonverbalen Handlungsweisen aus (Navarro, 2018)

Körperkontaktbezogene Kommunikation ist bei Wachkomapatienten essentiell (Thelsing, 2011).

Menschen im Wachkoma kommunizieren hauptsächlich mit ihrem vegetativen Nervensystem, beispielsweise durch Schwitzen, Erröten, Erhöhung der Herzfrequenz, Öffnen von Mund oder Augen (Zieger A. , 2011).

Laut Schröter (2017) ist es dem Betroffenen möglich über seinen Körper zu kommunizieren. Die Körperspannung kann ausschlaggebend für das Befinden des Patienten sein. Alleine die Ansprache – im Sinne „wie gehe ich auf den Menschen zu“, „wie nehme ich Kontakt auf“ – kann bereits maßgeblichen Einfluss auf das derzeitige Befinden des Wachkomapatienten haben.

„Berührung beginnt schon weit vor dem direkten Körperkontakt“ (Kränzle, et al., 2018). Nimmt der Betroffene Stimmen wahr, bedeutet dies eine direkte und individuelle Zuwendung auf welche reagiert werden kann (Thelsing, 2011).

Das Angreifen eines Menschen kann Anerkennung und Akzeptanz nahebringen (Birkenbihl, 2011).

„Der Mensch ist auf den Anderen bezogen, das autonome Subjekt gibt es nicht. Menschen sind auf die Antwort des Anderen angewiesen und können ohne einander nicht existieren. Mit der Bezogenheit aufeinander ist aber auch eine Abhängigkeit voneinander verbunden. An der Art wie man auf den Anspruch des Anderen antwortet, zeigt sich, wie der Andere gesehen und welcher Wert ihm beigemessen wird“ (Fornefeld, 2011).

Die Reaktionen der Wachkomapatienten auf Berührung machen sich oftmals in der Mimik erkennbar. Dabei sollte sich die auszuführende Person ihren eigenen Grenzen bewusst sein, Respekt und Sensibilität für die Reaktionen und Anforderungen des Betroffenen zeigen (Feichtner, Kommunikation in der Palliative Care, 2014c).

Lt. eines Berichtes von Kammel D. (2015) ermöglicht Kommunikation und Aufbau des Kontaktes mit dem Patienten die Teilhabe am sozialen Leben. Dafür müssen verschiedene

Faktoren berücksichtigt werden. Beispielsweise die Position des Bettes, die Lichtverhältnisse oder die Lage des Menschen im Bett. Um einen guten Kontakt- und Kommunikationsaufbau gewährleisten zu können ist es sinnvoll, störende Faktoren wie Radio oder Fernseher auszuschalten. Die Ausgangslage des Patienten und des Teammitgliedes (oder der Teammitglieder) ist für eine gelingende Kommunikation entscheidend. Um Betroffenen eine Kontaktaufnahme und somit eine Verständigung zu ermöglichen, kann eine sitzende Positionierung sinnvoll sein. Der Wachkomapatient soll sich von dem Teammitglied „gesehen“ fühlen. Aufgrund der verminderten Wahrnehmung und der herabgesetzten kognitiven Verarbeitung, sind die Betroffenen verlangsamt. Hierbei gilt: empathisches und geduldiges Arbeiten, um den Erwartungsdruck an den Menschen zu senken. Die Autorin Kammel gibt an, dass auch nach vielen Jahren im Wachkoma eine Kommunikation möglich sei. Die Wichtigkeit liegt in der Beobachtung des Patienten. Eine offene Zugangsweise ist der oberste Grundsatz für eine Kommunikationsstrategieentwicklung.

Maßgeblich ist auch die Fähigkeit, Schweigen beziehungsweise Stille auszuhalten und die Ruhe für den Kontaktaufbau durch Berührung zu nutzen.

Strukturen können durch verschiedenste Rituale geschaffen werden. Beispielsweise eine Initialberührung an der linken Schulter bei Beginn und Ende einer Tätigkeit am, beziehungsweise mit dem Menschen im Wachkoma.

Die taktile Wahrnehmung des Patienten ermöglicht ihm Begrenzungen und Druckempfindungen. Sie geben ihm Orientierung und Sicherheit. Die Miteinbeziehung der individuellen Biografie, ermöglicht das Befinden des Menschen im Wachkoma nachzuvollziehen. Beispielsweise kann dies durch Riechimpulse oder Klänge forciert werden. Fällt vermehrt auf, dass ein Patient auf diese physischen Kommunikationsversuche reagiert, ist es sinnvoll, einen individuellen Kommunikationscode zu erstellen. Eine Möglichkeit diesen zu entwickeln wäre beispielsweise ein Augenblinzeln für Ja oder ein Runzeln der Stirn für Nein. Diese Methode ist allerdings sehr zeitaufwändig.

Nur wenn eine empathische Kommunikation, Beobachtungsgabe und entsprechende Haltung möglich ist, kann auch eine individuell subjektive Schmerzerfassung erfolgen.

13 Palliative Care – Definition

„Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, untadelige Einschätzungen und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“ (WHO, 2002).

Grundsätzlich stehen Schwerkranke und Sterbende mit ihren Bedürfnissen und ihrem sozialen Umfeld im Zentrum von Hospiz und Palliative Care. Das ursächliche Ziel der Lebensverlängerung steht nicht mehr im Vordergrund. Hospiz und Palliative Care bezieht sich auf die Erhaltung bestmöglicher Lebensqualität in Bezug auf Schmerz- und Symptomlinderung (Dachverband-Hospiz-Österreich, 2023).

Palliative Care setzt sich aus den beiden Teildisziplinen Palliativpflege und Palliativmedizin zusammen. Um eine Zielsetzung der Lebensqualitätserhaltung zu erlangen, ergänzen und verstärken diese Disziplinen einander (Feichtner, 2014d).

13.1 Grundsätze der Palliative Care

Ausgehend von der Definition der WHO und den Ansätzen der europäischen Gesellschaft für Palliative Care, sind nachfolgende Grundsätze für pflegerische Haltung dargelegt worden.

- Die Ganzheitlichkeit unter Beachtung der physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse.
- Die Wünsche und Forderungen des Betroffenen stehen im Mittelpunkt.
- Individuelle und empathische Fürsorge ist dabei essentiell.
- Die Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität von dem zu betreuenden Menschen und dessen soziales Umfeld stehen im Zentrum.
- Menschen in der sozialen Umgebung des Betroffenen sollen integriert werden.
- Der individuelle Wunsch des Schwerkranken und / oder des Sterbenden bezüglich Ort seiner Betreuung und seines möglichen Todes wird Folge geleistet.
- Palliative Betreuung soll bei lebensbedrohlicher Grunderkrankung so bald als möglich angestrebt werden. Ein Ineinandergreifen von kurativen (heilenden) und palliativen Handlungen ist möglich.
- Die Autonomie des Patienten hat Vorrang.
- Wesentlich ist die individuelle, rechtzeitige Planung von der Betreuung in der letzten Lebensphase.
- Entscheidende Faktoren für Therapie und Maßnahmen:
 - ⇒ Symptomlindernde Behandlung hat den höchsten Stellenwert
 - ⇒ Das „für und wider“ bezüglich Lebensqualität wird abgewogen.
 - ⇒ Auf Maßnahmen, welche keinen Einfluss auf die Verbesserung der Lebensqualität nehmen, soll verzichtet werden. Keine „Übertherapie“.
 - ⇒ Das interdisziplinäre Team, der Patient und seine Angehörige treffen Entscheidungen gemeinsam.
- Prinzipiell ist die Beständigkeit von fachgerechter Betreuung sicher zu stellen.
- Palliative Care wird nicht durch den Tod des Schwerkranken und / oder Sterbenden beendet. Sie beinhaltet ebenfalls die Unterstützung und Begleitung für die Trauernden.
- Die Versorgung und Betreuung von dem Betroffenen und sein soziales Umfeld erfolgt von einem speziell qualifiziertem (in Bezug auf Palliative Care), interprofessionell arbeiteten Team.
- In der Hospiz- und Palliativbetreuung tragen ehrenamtliche Mitarbeiter ebenfalls zum Wohlbefinden der Patienten bei.
- Aus-, Fort- und Weiterbildungen im Bereich Palliative Care wird von den spezialisierten Fachkräften gefordert.
- Um Qualität der Betreuung in der Palliative Care aufrechterhalten zu können, wird eine enge Zusammenarbeit mit anderen Gesundheitsbereichen und medizinischen Disziplinen empfohlen.
- Das größte Bedürfnis ist die gesellschafts- und gesundheitspolitische Integration der Grundhaltung der Hospiz- und Palliativversorgung (Österreichisches-Bundesinstitut-für-Gesundheit & Europäische-Gesellschaft-für-Palliative-Care, 2023).

13.2 Haltung

Haltung ist demnach Grundvoraussetzung, um palliative Pflege und Betreuung durchzuführen. Eine umfassende Wahrnehmung, die Vermittlung von Sicherheit, Kommunikations- und Kooperationsfähigkeit sind grundlegend und notwendig, um eine optimale Umsetzung von Palliative Care zu ermöglichen. Eine Auseinandersetzung in Bezug auf die eigene Biografie und der eigenen Persönlichkeitsentwicklung, mit allen Ängsten und Entscheidungen, welche

man getroffen hat und bis zum Ende des Weges noch treffen wird, ist maßgebend (Student & Napiwotzky, A., 2011).

Essentiell ist auch die Fähigkeit, interdisziplinär arbeiten zu können und ein „Gemeinsamkeitsgefühl“ zu entwickeln. Demnach muss sich jedes Teammitglied seiner eigenen Endlichkeit und eigenen Grenzen bewusst sein, um adäquat auf die Anliegen, der zu Betreuenden, eingehen zu können (Student & Napiwotzky, A., 2011).

Zusammengefasst bedeutet Haltung, folgende Voraussetzungen mitzubringen:

- Die Auseinandersetzung und Akzeptanz mit ihrem/seinem eigenen Leben, seiner Biografie und seiner Vergänglichkeit.
- Die Fähigkeit zur Selbstreflexion, um eigenes Handeln und Denken zu evaluieren.
- Kommunikationsfähigkeit und sich emotional einlassen können, aber trotzdem bei sich bleibend.
- Ruhe vermitteln, Zeit nehmen, zuhören und gleichzeitig das Gesagte annehmen, sowie respektvoll damit umgehen können.
- Wahrnehmung schärfen (auf sich selbst und auf die betroffenen Menschen bezogen).
- Die Individualität des Gegenübers mit seiner eigenen Biografie, seinen Stärken und Schwächen akzeptieren.
- Ehrlichkeit und Echtheit vermitteln.
- Die Fähigkeit sich in die Gedanken, Gefühle und das Weltbild anderer Menschen hinein zu versetzen und nicht aus der eigenen Perspektive zu interpretieren und zu werten.
- Authentizität, Bedürfniserkennung und die Balance zwischen Nähe und Distanz sind, neben der Annahme der individuellen Spiritualität, wichtige Bedingungen.
- Interprofessionelles Arbeiten im Team wird ebenfalls vorausgesetzt (Seeger, 2018).

Um nun eine optimale palliative Pflege und Begleitung zu gewährleisten bedarf es, sich mit der Biografie des Schwerkranken auseinanderzusetzen. Das interprofessionelle Team, muss sich auf diese „Reise“ einlassen, um eine Vertrauensbasis zu schaffen sowie dem Betroffenen mit Verständnis, Wertschätzung und Achtung entgegenbringen, ohne dabei zu werten (Seeger, 2018).

Schwerkranke gehen ihren Weg selbstständig. Mit ihrer eigenen Biografie, ihren Emotionen, ihrer Religion, ihren Talenten und ihren eigenen individuellen Merkmalen. Das Wissen, über wichtige Lebensinhalte eines Menschen, ermöglicht dem interprofessionellen Team, Schlüsselreize in der Kommunikation zu setzen. Somit stellt die Biografiearbeit einen wesentlichen Aspekt in der Betreuung und Begleitung dar (Student & Napiwotzky, A., 2011).

13.3 Palliative Care versus Wachkoma

Donis (2019), Zieger (2018) und Gerhard (2011) befürworten eine palliative Betreuung und Pflege bei Menschen, welche im apallischen Syndrom leben.

Die Orientierung auf den Menschen in diesem Zustandsbild und seine derzeitige Lebenssituation stehen im Fokus. Je nachdem, ob Palliative Care im engeren oder im erweiterten Sinn gesehen wird, ergeben sich verschiedene Möglichkeiten und Ziele (Zieger A., 2018).

Im Engeren bedeutet – Im Zustandsbild des Wachkomas lebend mit plötzlich eintretenden Komplikationen, welche lebensbedrohlich sind beziehungsweise in weiterer Folge, bei Beginn des Sterbezustandes. Hier erfolgen Maßnahmen die zur Schmerzlinderung beitragen sowie

alle anderen palliativen Interaktionen, welche im Sinne der Sterbebegleitung stehen (Zieger A. , 2018).

Erweitert bedeutet – in der chronifizierten Erkrankung und in der Langzeitpflege lebend, sei es stationär oder ambulant. Es sind Maßnahmen zur Beschwerdelinderung, Förderung der Lebensqualität, Zufriedenheit und sozialer Integration zu treffen (Zieger A. , 2018).

Aus palliativer Sicht geht es in diesem Stadium, um eine bedürfnisorientierte und situationsnahe Verbesserung von Wohlbefinden und Lebensqualität sowie sozialer Teilhabe. Hierbei werden verschiedene Konzepte integriert wie beispielsweise basale Stimulation und körpernaher Dialogaufbau. Dies geschieht alles unter Beteiligung der Angehörigen (Zieger A. , 2018).

Auch Pichler & Fazekas (2016) sehen, unter Beachtung von ethischen Voraussetzungen, dass bei Menschen mit massiv schweren Hirnschädigungen und fehlender Möglichkeit zur Besserung, eine palliative Betreuung mit Therapierückzug angedacht, beziehungsweise umgesetzt werden sollte. Dies kann natürlich erst nach einem ausführlichen Aufklärungsgespräch mit Erwachsenenschutzvertretern und Angehörigen erfolgen. Besteht eine Patientenverfügung, ein niedergeschriebener Wille des Betroffenen oder ein mutmaßlicher Wille, so ist dies auch zu berücksichtigen.

13.4 Angehörigenbegleitung

Nicht nur für Patienten ist die emotionale Belastung in der palliativen Phase extrem hoch! Auch Angehörige und Freunde können einem massiven Leidensdruck ausgesetzt sein, deshalb ist eine umfassende Betreuung auch für diese Menschen und ihre sterbenden Lieben unabdingbar. Es liegt oft schon eine sehr lange Zeit, verbunden mit Unsicherheit, Sorgen, finanziellen Belastungen und Erschöpfung, hinter ihnen. Die Begleitung in der letzten Lebensphase ist für viele Angehörige und Freunde eine erstmalige Erfahrung. In dieser Lebenssituation machen die zu beobachtenden Veränderungen an dem Sterbenden Angst (Bausewein, 2005).

Durch unvorhergesehene Instabilität des Gesundheitszustandes ihrer Nahestehenden, aufgrund beispielsweise kognitiver oder psychischer Einschränkungen, kann die Belastung für An- und Zugehörige massiv werden. Zu etwaigen Behandlungskomplikationen, finanziellen und rechtlichen Aspekten kommen auch noch die „normalen“ Probleme der Alltagsbewältigung zum Tragen (Mehnert & Vehling, S., 2017).

Das professionelle Team soll die Belastung der Angehörigen und Freunde anerkennen. Das Versichern, dass ihre Anwesenheit eine zentrale Rolle in der Sterbephase spielt, ist essentiell. Von Bedeutung ist jedoch auch, dass diese Menschen nicht das Gefühl des „Müssens“ entwickeln. Die Erlaubnis, auf sich selbst zu achten oder sich zurückziehen zu dürfen, wenn die Last zu groß wird, ist gegebenenfalls nötig. Wesentlich ist eine aufrichtige, offene Kommunikation mit immer wiederkehrenden Erklärungen über die Veränderungen welche zu erwarten sind. Das Eingehen auf die An- und Zugehörigen in Bezug auf deren Ängsten und Fragen kann Sicherheit vermitteln und eventuell Kraft spenden (Bausewein, 2005).

Familiengespräche mit nahestehenden Angehörigen, rechtlichen Vertreter und für den Betroffenen wichtige Bezugspersonen (auch außerhalb der Familie) können sich positiv auf den Verlauf der Behandlung auswirken. In diesen Gesprächen sollte der voraussichtliche Krankheitsverlauf, die zu erwartenden Symptome und Veränderungen in der Sterbephase besprochen werden. Die Zusicherung einer ordnungsgemäß angepassten Symptomkontrolle

können Unsicherheiten vorbeugen. Auf eventuell auftretenden Fragen welche durch subjektive Vorstellung, bezogen auf Ersticken, Verhungern, Medikamentennebenwirkungen und so weiter, zu Tage kommen, soll empathisch eingegangen werden. Diesbezüglich ist auch auf die Möglichkeit eines rascheren unerwarteten Eintritts des Todes hinzuweisen. Aufgrund dessen, dass Angehörige oft in Anwesenheit des Patienten nicht, beziehungsweise weniger offen sprechen und Gefühle spärlicher zeigen, da sie den Sterbenden nicht belasten möchten, ist oft ein Einzelgespräch erforderlich. Speziell in einem weit fortgeschrittenen Krankheitsstadium wünschen sich Angehörige sowie Patienten von der Ärzteschaft, nicht offen im Familiengespräch über die Gefährlichkeit der Sachlage zu sprechen. Hier stehen oft die wechselseitige Schonung und Schutz des Gegenübers im Vordergrund. Die Sorge, dass die Wahrheit für den jeweils anderen überfordernd sein würde und somit Hoffnungslosigkeit und Verzweiflung bewirken, lastet auf den Schultern von Angehörigen gleichermaßen wie auf denen der Patienten. Eine achtsame Umgangsweise, um die jeweiligen Bedürfnisse zu eruieren, dementsprechend zu handeln sowie gleichzeitig die Zusammengehörigkeit, Anstrengung und das Bemühen aller Beteiligten zu würdigen, ist bedeutungsvoll (AWMF, 2020).

Individuelle Besuchsmöglichkeiten ermöglichen den Angehörigen und Freunden jederzeit bei ihrem Lieben zu sein. Viele Menschen möchten auch in die Pflege des Sterbenden als Liebesbeweis, miteinbezogen werden. Ist der Patient nicht mehr ansprechbar, ist es für die An- und Zugehörigen hilfreich zu wissen, dass das Gehör noch funktionsfähig ist, selbst wenn keine wesentliche Reaktion mehr ersichtlich ist. Außerdem kann über körperlichen Kontakt noch vieles mitgeteilt werden. Da den Angehörigen und Freunden die letzten Tage am stärksten im Gedächtnis bleiben, ist es notwendig eine adäquate Symptomkontrolle zu gewährleisten, darauf fachkompetent zu reagieren, um somit dem Sterbenden einen Abschied in Würde zu ermöglichen (Bausewein, 2005).

Demnach ist es essentiell, dass Patienten, An- und Zugehörige und Betreuungspersonen ein gemeinsames Behandlungs- und Betreuungskonzept erstellen. Bestmögliche und kontinuierliche Aufklärung der Angehörigen und Freunden über Symptome wie Verlust des Interesses an Essen und Trinken, kognitive Einschränkungen, Atemveränderungen, Unruhe und dergleichen, ist unentbehrlich (AWMF, 2020).

Der Erfahrung der Autorin nach sind Angehörige von Menschen im Wachkoma sehr oft dankbar über das Ansprechen von „unangenehmen“ Themen wie beispielsweise „DNR“ (keine Wiederbelebung). Die Angst, es könnte die Interpretation entstehen, ihren Lieben im Zustandsbild Wachkoma „umzubringen“ oder zu „töten“, lässt viele Angehörige ihre Gedanken und Gefühle nicht aussprechen. Genauso verhält es sich bei Therapiezieländerungen oder Therapieabbruch.

14 Schmerzen

Immer wieder entstehen Diskussionen ob Menschen im Zustandsbild Wachkoma überhaupt Schmerzen empfinden. Wird angenommen, dass ein Schmerzempfinden vorhanden ist, dann ist ebenfalls zu erwägen, dass andere Wahrnehmungen ebenfalls erfasst werden können. Mittlerweile wird ein Schmerzempfinden als wahrscheinlich angenommen (Kassubek, et al., 2003), (Klein, 2000), (Laureys, et al., 2002), (Markl, et al., 2013).

Schmerzen bei Wachkomapatienten können folglich nur dann eruiert werden, wenn das interprofessionelle Team den Betroffenen bestmöglich kennt und seine „Symptome“ bei

Schmerzen wahrnimmt. Nur so ist eine adäquate und individuelle Schmerztherapie durchführbar.

Laut Feichtner (2014a) ist das Erleben von Schmerz subjektiv zu sehen, da es individuelle Einflussfaktoren diesbezüglich gibt. Der soziale und kulturelle Hintergrund spielt hierbei eine bedeutsame Rolle. Konditionierung auf Schmerz in der Kindheit und/oder religiöse Aspekte in Bezug auf Schmerz sind hier wichtig. Auch die individuelle Einstellung zum Schmerz muss näher beleuchtet werden und bereits entwickelte, persönliche Möglichkeiten zur Schmerzlinderung respektiert werden. Die Bedeutung der Schmerzen für den Patienten hat ebenfalls Einfluss auf das Schmerzerleben (Vergangenes oder / und langes Schmerzerleben kann Einfluss auf das derzeitige Schmerzempfinden haben. War das frühere Schmerzerleben äußerst unerträglich, wirkt sich dies im Allgemeinen auf das wiederholte Schmerzempfinden – beispielsweise als Kind die heiße Herdplatte - aus. Das Erleben eines Schmerzes wird im Schmerzgedächtnis gespeichert).

Schmerzen, egal welcher Art (physisch, psychisch, sozial oder spirituell) können bedingt durch den derzeitigen seelischen Gemütszustand schwanken, aber auch wetter- oder tageszeitabhängig sein.

Weiters führt Feichtner (2014a) die Verstärkung von Schmerz durch Angst an. Deshalb ist es als interprofessionelles Team von großer Bedeutung dem Betroffenen Sicherheit zu geben und ihm mit Respekt und Wertschätzung gegenüberzutreten. Der Mensch im Wachkoma soll das Gefühl des „ernst-genommen-werdens“ erfahren. Auch das individuelle Schmerzgedächtnis kann die Schmerzwahrnehmung erheblich beeinträchtigen. Schmerzen sind ein multidimensionales Phänomen.

Cicely Saunders hat das Konzept des Total Pain erstellt, da ihr in ihrer Laufbahn als Medizinerin klar wurde, dass ärztliche Zuwendung vor allem am Lebensende, nicht ausreicht (Göth, et al., 2018).

Saunders beschreibt damit die Gesamtheit des Schmerzes und Leidens, auf allen vier Dimensionen. Dieser Schmerz hat laut der Medizinerin, Rückzug, und massive existenzielle Verzweiflung zur Folge. Das Lindern dieses „totalen“ Schmerzes ist kaum durch Medikation zu beeinflussen. Saunders rückt die Notwendigkeit der pflegerischen Haltung diesbezüglich in den Vordergrund (Feichtner, 2014a).

Laut C. Saunders erfahren betroffene Menschen Schmerzen auf mehreren Dimensionen.

14.1 Physische Ebene:

Dies bezieht sich auf den körperlichen Schmerz, wobei dieser immer beeinträchtigt von sozialem Umfeld, Religiosität und Emotionen ist (Feichtner, 2014a).

14.2 Seelische Ebene:

Durch Ängste, Reuegefühle, Zweifel oder vorangegangene Enttäuschungen kann Schmerz verursacht und gegebenenfalls intensiviert werden (Feichtner, 2014a).

14.3 Gesellschaftliche Ebene:

Die Veränderung innerhalb der Stellung in der sozialen Umgebung kann beispielsweise ausschlaggebend für das Schmerzgeschehen, -empfinden und -erleben sein (Feichtner, 2014a).

14.4 Religiöse Ebene:

Die Hinterfragung nach dem Sinn des Lebens und der Blick auf das Vergangene können Auswirkungen auf die Schmerzintensität bewirken (Feichtner, 2014a).

Die Kraft Schmerzen zu ertragen wird aus der Hoffnung, dass dieser schnell wieder vorübergehen wird geschöpft. Kommt es zu keiner Linderung, werden selbst kurze Schmerzschübe als unerträglich empfunden. Chronische Schmerzen und die damit verbundene fehlende Heilung führen in einen Teufelskreis. Schmerz verstärkt Leiden, Leiden verstärkt Schmerz (Kränzle & Schmid, U., 2018).

15 Am Lebensende

Anhand der Phasen des Sterbeprozesses ist eine Orientierung möglich.

15.1 Phasenmodell nach Kübler-Ross

Das Sterbephasenmodell nach Kübler-Ross zeigt auf, dass jeder Mensch seinen individuellen Tod stirbt. Auch die Trauerphasen richten sich nach diesem Modell. Die psychischen Veränderungen von Patienten sowie deren Angehörigen in Bezug auf den nahenden Tod werden folgend dargelegt (Feichtner, 2014e), (Feichtner, 2014b).

15.1.1 Phase 1: Schock, Verleugnung, nicht wahrhaben wollen

Der Betroffene/Angehörige kann die schwerwiegende Diagnose nicht glauben. Geschockt glaubt er an eine Fehldiagnose, Verwechslung der Befunde, fordert neue Untersuchungen, beschuldigt die behandelnden Ärzte der Unfähigkeit. Oft werden Verordnungen nicht eingehalten, da sie nach Einschätzung der Betroffenen auf einer „falschen“ Grundlage erstellt sind. Die Verleugnung mildert den Schock. So gewinnt Mensch die Zeit, sich zunächst unbewusst und nur teilweise – soweit er es ertragen kann – bewusst mit der Mitteilung auseinanderzusetzen (Feichtner, 2014b).

Pflegerisches Verhalten: Kommunikationsbereitschaft zeigen, das Verhalten des Betroffenen akzeptieren und respektieren, auf eventuelle Fragen antworten aber keine zusätzlichen Mitteilungen aufdrängen (Feichtner, 2014b).

15.1.2 Phase 2: Emotionsphase, Zorn

Hat der Betroffene/Angehörige die tödliche Krankheit als solche anerkannt, wird er zornig und reagiert neiderfüllt auf die anderen, die leben dürfen („Warum gerade ich“). Es kommt zu einer Flut negativ getönter Emotionen, welche Menschen mit sich fortreißen können. Dies äußert sich dann oft in Unzufriedenheit mit dem Essen, dem Zimmer, den Mitpatienten, dem Pflegeteam und den Ärzten, in Sonderwünschen, aber auch in heftigen Streitigkeiten mit der Familie und aggressiven Beschuldigungen (Feichtner, 2014b).

Pflegerisches Verhalten: Nicht bewerten, die negativen Gefühle des Patienten oder des Angehörigen zulassen und ihm die Möglichkeit geben diese Emotionen ausdrücken zu dürfen, Aussagen nicht persönlich nehmen und eine adäquate Balance zwischen Nähe und Distanz finden (Feichtner, 2014b).

15.1.3 Phase 3: Verhandlungsphase

In dieser – meist kurzen – Phase wird der bevorstehende Tod als unvermeidbar anerkannt. Weiteres Verdrängen oder Ausweichen ist nicht mehr möglich. Die Betroffenen versuchen durch Verhandeln einen Aufschub, also mehr Lebenszeit, zu erreichen. Dazu gehört es, zu feilschen mit den Ärzten und mit dem Team. Durch die Bereitwilligkeit, einen hilfreichen Einsatz zu leisten, wird ein einstmals „schwieriger“ Menschen manchmal zu einer/einem „zahmen“, pflegeleichtem Individuum. Auch das Schicksal oder Gott werden zu Partnern im Kampf, um eine längere Lebenszeit. Gelübde werden geleistet, Verpflichtungen abgelegt. Dem Inhalt solcher Versprechungen liegen oft Schuldgefühle zugrunde. Die Betroffenen geloben, etwas zu tun, was er als wichtig oder als vielversprechend erkannt, aber noch nicht geleistet hat (Feichtner, 2014b).

Pflegerisches Verhalten: Nicht bewerten, Hoffnungen nicht nehmen aber auch nicht schüren, Kommunikationsbereitschaft zeigen und aktiv zuhören (Feichtner, 2014b).

15.1.4 Phase 4: Depressionsphase

Ein neues Stadium wird erreicht, wenn der Mensch jede Hoffnung aufgibt und in tiefe Traurigkeit versinkt. Es handelt sich bei dieser Reaktion aber nicht um eine Depression im engeren Sinn, welcher medikamentös begegnet werden müsste. Daher ist die Bezeichnung der Phase der Traurigkeit zutreffender. Den Betroffenen überwältigt die Trauer über einen entsetzlichen Verlust. Er bereut zurückliegende Versäumnisse und trauert um all das, was er verlieren wird, beispielsweise Partner, Kinder und Freunde.

Probleme, die er nicht mehr lösen kann, erwecken Kummer und begangene Fehler rufen Schuldgefühle hervor. In dieser Zeit ist es dem Menschen möglich, sich umfassend mit der Realität des Todes auseinander zu setzen. Die Depression kann in eine Phase vorbereitender Trauer münden (Feichtner, 2014b).

Pflegerisches Verhalten: Unterstützung der Angehörigen, Kommunikation ermöglichen, gegebenenfalls Unterstützung bei der Erledigung der letzten Dinge veranlassen, Traurigkeit aushalten und zulassen (Feichtner, 2014b).

15.1.5 Phase 5: Akzeptanz, Zustimmung

Die letzte Phase ist gekennzeichnet von Zustimmung und ruhiger Erwartung des Todes. Der Sterbende sowie dessen Angehörige haben ihren Frieden mit der Welt gefunden und akzeptiert den nahenden Tod, auch wenn noch eine schwache Hoffnung aufrechterhalten wird, doch nicht sterben zu müssen. Dieses Stadium scheint fast frei von Gefühlen oder Gefühlsausbrüchen zu sein. Der Patient ist müde und schwach, schläft viel und möchte nicht gestört werden (Feichtner, 2014b).

Pflegerisches Verhalten: Ruhe ermöglichen, keine unnötigen Störungen, Akzeptanz (Feichtner, 2014b).

15.2 Vier Phasen Modell

Folgend kommen weitere zwei sehr entsprechende Modelle (Phasen nach Jonen-Thielemann und Nauck) zum Tragen, welche sich mit der noch möglichen Aktivität der betroffenen Menschen und deren noch verbleibenden Lebenszeit beschäftigt. Aufgrund starker Ähnlichkeit dieser Modelle werden diese zusammengefasst (Feichtner, 2014b).

15.2.1 Rehabilitationsphase

Definiert die Phase der letzten Monate, selten Jahre, in der trotz der Erkrankung ein weitgehend normales aktives Leben möglich ist. In dieser Phase der zeitbegrenzten Rehabilitation wird eine Wiederherstellung beziehungsweise längerfristige Erhaltung der Mobilität der Patienten angestrebt. Gleichzeitig wird durch den ganzheitlichen Therapieansatz mit psychosozialer und spiritueller Begleitung sowie der Auseinandersetzung mit der Erkrankung eine Rehabilitation der geistigen Leistungsfähigkeiten der Patienten gefördert. Dies geschieht unter anderem mit dem Ziel, dass der Patient bis zuletzt sein Leben so aktiv wie möglich gestalten kann (Feichtner, 2014b).

15.2.2 Präterminalphase

In den letzten Lebenswochen oder -monaten der anschließenden Präterminalphase ist ein aktives Leben immer eingeschränkter möglich. Das Fortschreiten der Erkrankung wird durch deutliche Symptome erkennbar (Feichtner, 2014b).

15.2.3 Terminalphase

Die Terminalphase erstreckt sich über wenige Tage oder Wochen. Sie geht mit Bettlägerigkeit und beeinträchtigter Handlungsfähigkeit einher. Die Symptome können rasch wechseln, die Sterbenden ziehen sich innerlich zurück, oder verfallen in Ruhelosigkeit (Feichtner, 2014b).

15.2.4 Sterbephase oder Finalphase

In den letzten Stunden der Sterbephase ist das Bewusstsein ganz auf die Innenwelt gerichtet. Der Mensch liegt buchstäblich im Sterben (Feichtner, 2014b).

16 End of Life Care

International betrachtet, gibt es keine einheitliche Definition für die Sterbephase. Im klinischen Kontext werden die letzten drei bis sieben Lebensstage beschrieben (AWMF, 2020).

Es werden unterschiedliche Begriffe wie Terminalphase, Finalphase oder Zustand in Extremis verwendet (Bausewein, 2005).

Um das Sterben besser diagnostizieren zu können, ist es notwendig auch die Angehörigen über diese Phase adäquat zu informieren und diese Menschen gezielt zu unterstützen. Belastende Maßnahmen für den Patienten sind in dieser Situation zu vermeiden (AWMF, 2020).

Internationale Palliativexperten aus verschiedenen Professionen haben folgende Symptommatiken als bedeutsam für das Diagnostizieren der Sterbephase definiert:

- Veränderung der Atmung
- der Emotionen (Unruhe, Angst)
- des Bewusstseins (Somnolenz)
- der Haut (Marmorierung)
- Interesse an Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme ist nicht mehr gegeben
- zunehmende Schwäche
- bis hin zu reduziertem Allgemeinzustand (AWMF, 2020).

In der Praxis wird die letzte Phase des Lebens häufig als Terminalphase und letztendlich als Finalphase bezeichnet. Das interprofessionelle Team erkennt das zukünftige Sterben des Patienten an und wiegt die belastenden beziehungsweise lindernd wirkenden Maßnahmen ab. Ziel ist es, die letzten Stunden so angenehm wie möglich zu gestalten. Pflegende erlangen durch die intensive Nähe im Umgang mit Sterbenden oftmals eine besonders sensible Wahrnehmung. Deshalb können sie die Veränderungen im beginnenden Terminalstadium gut identifizieren. Der richtige Umgang mit Menschen in dieser Lebensphase setzt somit einen gewissen Grad an Erfahrung voraus (Feichtner, 2014b).

Es gibt kein einheitliches Modell, welches die letzten Tage oder Stunden eines Menschen beschreibt. Jedoch verläuft bei vielen Sterbenden der Sterbeprozess sehr ähnlich (Bausewein, 2005).

Bausewein (2005) beschreibt physiologische beziehungsweise symptomatische Gemeinsamkeiten des bevorstehenden Todes. Beginnend mit zunehmender Schläfrigkeit und Schwäche.

16.1 Nahrung und Flüssigkeit

Eine optimale Symptomkontrolle und das Wohlbefinden sollten Priorität haben. Beispielsweise ist bei Xerostomie (Mundtrockenheit) eine adäquate Mundpflege empfehlenswerter als Flüssigkeitssubstitution. Die Kommunikation mit Angehörigen ist diesbezüglich ein sensibles Thema, da eine künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr von diesen Menschen oft als positiv bewertet wird, weil sie diese Maßnahmen, mit der Hoffnung auf eine Symptomverbesserung und würdevolles Sterben, implizieren. Die Angst, den Patienten verhungern oder verdursten zu lassen, sitzt tief. Jedoch muss hier eine adäquate Aufklärung stattfinden, da diesbezüglich gesetzte Maßnahmen den Menschen schaden könnten, beziehungsweise mehr Symptome auslöst und somit das Sterben erschwert (Bausewein, 2005).

Beispielsweise können Ödeme, verstärkte Rasselatmung, Erbrechen, Schmerzen oder Aszites auftreten (Ansammlung von Flüssigkeit im Bauchraum). Wird die Entscheidung für eine Flüssigkeitsgabe getroffen, sind 500 – 1000ml am Tag ausreichend (Bausewein, 2005).

Das behutsame Hinweisen oder gemeinsame Durchsehen von Informationsbroschüren, bezogen auf Flüssigkeit und Ernährung am Lebensende, kann Angehörige unterstützen und somit vielleicht einen Teil ihrer Sorgen nehmen (AWMF, 2020).

Pflegerische Interventionen Flüssigkeitsmangel beziehungsweise -gabe

Regelmäßige Evaluation der Mundtrockenheit.

Mundpflege sowie Munderfrischung ist eine der wichtigsten Maßnahmen für einen sterbenden Menschen. Die individuelle pflegerische Ausrichtung soll dabei den Allgemeinzustand, den Bewusstseinszustand und die Vigilanz (Aufmerksamkeit) des Sterbenden miteinbeziehen, da sich diese Maßnahmen immer wieder neu an den jeweiligen Patienten auszurichten hat. In der Pflege des Betroffenen erscheint der Unterschied zwischen der herkömmlichen Mundpflege und der einfallsreichen Munderfrischung mit Elementen aus der basalen Stimulation essentiell. Die Gestaltung der letzten Lebensstage seitens der Pflege soll ausschließlich das Ziel haben, dem Menschen umfassend wohl zu tun, ihm auch hier im Sterben bis zuletzt, Lebensbeziehungsweise Sterbequalität zu ermöglichen. Es geht um eine, dem Willen des Betroffenen entsprechenden, wenn auch nur mutmaßliche Gestaltung der letzten Lebensstage und -stunden. Durch eine hohe Aufmerksamkeit, Kompetenz und Patientenorientierung seitens der Pflegenden kann das individuelle Befinden des Sterbenden immer im Vordergrund stehen. Seine verbalen und nonverbalen Reaktionen sollen für die Pflegenden handlungsorientierend sein. Somit geht es hier um mehr, als ausschließlich um physiologische Mundschleimhaut und geschmeidige Lippen. Die orale Stimulation beispielsweise zur Munderfrischung, zur Anregung des Selbstreinigungsprozesses der Mundschleimhaut und zur Förderung des Wohlbefindens nimmt in diesem Zusammenhang eine zentrale Stellung ein. Es soll dem Patienten Informationen über sich selbst und seine Umwelt erfahrbar machen sowie Zufriedenheit und Genuss zu vermitteln (Knipping, 2006).

Während beziehungsweise nach Flüssigkeitsgabe laut Arztanordnung, muss die Beobachtung auf möglicher Ödembildung (Wasseransammlung im Gewebe), Aszites (Bauchwasser), pulmonaler Stauung (husten, flacher, schnelle Atmung, rasselnde Geräusche in der Lunge, eventuell schaumiger Auswurf blasse Gesichtsfarbe und bläulich verfärbte Lippen), Verstärkung von Rasselatmung, Erbrechen und Schmerzen, forciert sein. Bei Anurie (kaum bis minimale Harnausscheidung) ist der Mediziner zu verständigen, da ein sofortiges Absetzen der Flüssigkeitssubstitution erforderlich ist (Bausewein, 2005).

16.2 Atemveränderungen

Bei etwa 60 - 90% der Menschen treten Atemveränderungen in der letzten Lebensphase, häufig in den letzten Tagen, beziehungsweise 24 Stunden vor dem Tod, auf (Feichtner, 2014b).

Das sogenannte terminale Rasseln ist häufig sehr belastend für die Angehörigen und Pflegenden. Demnach ist es notwendig, Angehörige diesbezüglich genauestens zu informieren. Obwohl es häufig in der Sterbephase auftritt, ist es allein kein eindeutiges Zeichen für den nahenden Tod (Feichtner, 2014b).

Unter diesem Begriff versteht man ein rasselndes Geräusch, das bei der Ein- und Ausatmung in der Sterbephase entsteht. Der Grund für das Rasseln ist Sekret, das sich im Rachenraum, in der Luftröhre und der Lunge angesammelt hat. Der Sterbende kann wegen zunehmender

Schwäche der Muskulatur oder auch mangelndem Bewusstsein das Sekret nicht mehr abhusten oder schlucken.

Oft scheint der Sterbende dennoch keine Atemnot (Dyspnoe) zu verspüren. Feichtner (2014b) gibt allerdings an, dass atypische Veränderungen der Atmung in den letzten Stunden bis Minuten vor dem Tod zu erwarten sind.

Laut den S3 Leitlinien ist es nicht ratsam bei einer Rasselatmung in der Phase des Sterbens, künstlich Flüssigkeit zu substituieren. Um das Sekret mobilisierbar und somit ablaufbar zu machen, besteht die Möglichkeit von verschiedenen Lagerungsmethoden. Als lindernde Maßnahmen werden Aromatherapien und Lagerungstechniken genannt. Eine Gabe von Sauerstoff ist eher kritisch zu betrachten, da dieser die Schleimhäute austrocknet und somit wieder belastend wirkt (AWMF, 2020).

Pflegerische Interventionen bei Atemnot/Dyspnoe

Die Schaffung einer ruhigen Atmosphäre und Frischluftzufuhr, zusätzliche Atemtherapie und Entspannungsübungen sowie die Hochlagerung des Oberkörpers können lindernd wirken (Bausewein, 2005).

Beengende Kleidung ist zu vermeiden. Bei Hypoxämie (verminderter Blutsauerstoffgehalt beziehungsweise Sauerstoffmangel) ist eine Sauerstoffgabe nur nach Anordnung des Mediziners indiziert (Sauerstoff trocknet die Mundschleimhaut aus) (Nauck, 2001).

Pflegerische Interventionen bei präfinalem Rasseln

Eine 30 Grad, bequeme kinästhetische Seitenlagerung mit oder ohne leichter Oberkörperhochlagerung wird in diesem Fall empfohlen. In Rückenlage ist Achtsamkeit, bezogen auf die Positionierung des Kopfes, zu legen, da die Zunge zurückfallen kann. Eine Medikamentengabe ist je nach Arztanordnung zu verabreichen (Knipping, 2006).

16.3 Unruhe

In den letzten zwei bis drei Tagen vor dem Tod werden diese beiden Symptome mehrfach beschrieben. Es zeigt sich häufig durch eine plötzliche beginnende Störung der Orientierung, zusätzlichen Unruhe, verstärkter Ängstlichkeit und emotionaler Empfänglichkeit. Halluzinationen, Störungen des Schlaf-Wach-Rhythmus und Hyper- oder auch Hypoaktivität sind in der Literatur ebenfalls definiert. Es ist in der Terminalphase, häufig ein Anzeichen des nahenden Todes. Wichtig ist die adäquate Aufklärung der Angehörigen, dass diese Symptome nicht zwingend auf ein physisches oder seelisch-psychisch-spirituelles Leiden zurückzuführen sind (Feichtner, 2014f).

Laut Kränzle & Schmid (2018) tritt die Unruhe ebenfalls in einer späten Phase des Sterbens zu Tage. Es wird angenommen, dass der betroffene Mensch seinen baldigen Tod spürt. Dies könnte Gefühle wie Wut, Ohnmacht, Trauer, Verweigerung, Beklemmung und Angst hervorrufen. Unruhe kann durch verschiedenste Ursachen wie Schmerzen, Verlassenheitsgefühle, Identitätskrisen, Unerledigtes, Angst und vieles mehr, ausgelöst werden. Für die begleitenden Menschen ist es in dieser Phase unumgänglich, diese Phase aus- und durchhalten zu können.

Darum ist es notwendig, etwaige Ursachen regelmäßig zu evaluieren. Die Schaffung einer ruhigen Atmosphäre, Kommunikation, welche das Vertrauensverhältnis fördert und Betreuungskontinuität können lindernd wirken (AWMF, 2020).

Musik, Informationen zu Wochentag und Uhrzeit, Umpositionierungen, Änderung der Lichtverhältnisse, Mobilisation wenn möglich, können Unruhe lindern (Kränzle & Schmid, U., 2018).

Grundsätzlich soll sich die Behandlung in der letzten Lebensphase nach dem Therapieziel, der Lebensqualität und dem (vermutlichen) Willen des Sterbenden richten. Die physischen, psychischen, sozialen, religiösen und kulturellen Dimensionen sind miteinzubeziehen. Mögliche Medikamente und Maßnahmen müssen in Bezug auf Nutzen und Belastung abgewogen werden. Besteht die Gefahr, dass mehr „Schaden“ entsteht, so dürfen diese Maßnahmen und/oder Medikamente nicht weiterverwendet werden beziehungsweise nicht angesetzt werden. Nicht alle Sterbende benötigen diesbezüglich Linderung da nicht jeder Mensch in dieser Phase, therapiebedürftige Symptome aufweist (AWMF, 2020).

Pflegerische Interventionen bei Unruhe

Medikamente werden nur nach Anordnung des Mediziners verabreicht. Gegebenenfalls ist eine Evaluierung der Arzneimittel durch den Arzt erforderlich. Die Pflegepersonen legen besonderen Wert auf eine kontinuierliche Beobachtung des Menschen. Es wird versucht, eine angenehme, ruhige und sichere Umgebung für den Patienten zu schaffen. Besucher, welche zur Beruhigung des Patienten beitragen sind immer herzlich willkommen (Nauck, 2001).

17 Gesellschaftliche Sichtweisen - Wachkoma

„Das gesellschaftliche Leben ist dezent. Die heikelsten sozialen Beziehungen vollziehen sich in den Formen; sie bewahren den Schein, der allen Mehrdeutigkeiten einen Mantel der Aufrichtigkeit verleiht und sie zum Teil der Welt macht. Was sich den Formen widersetzt, wird aus der Welt ausgeschieden“ (Lévinas, 2008).

Aufgrund der medizintechnischen Weiterentwicklung bestehen heutzutage viele Optionen um das Überleben zu gewährleisten. Dies fordert sowohl moralische Urteilskraft als auch die menschliche Denkweise. Fragen nach dem medizinischen Möglichen werden der moralischen Verantwortung gegenübergestellt. Sollen alle klinischen Ressourcen tatsächlich ausgeschöpft und verwendet werden? Zusätzlich zeigt die heutige Gesellschaft vielfältige Lebenseinstellungen und Werteüberzeugungen. Somit kann kein allgemein gültiger Konsens gefunden werden. Dies und die ansteigende Ökonomisierung des Gesundheitswesens führt demnach zu ethischen Konfrontationen (Marckmann & Jox, R.J., 2013).

Laut Donis (2019 g) ist die Medizin immer wieder mit ethischen Fragen beschäftigt. Jedoch tritt fortwährend die Kernfrage nach dem lebenswerten Leben auf. In der Regel werden therapieresistentes Leiden und fehlende Wahrnehmung der Umwelt (wie beispielsweise im Wachkoma) als nicht lebenswert eingestuft. Immer wieder empfindet auch die Familie die Behinderung oder Krankheit des betroffenen Angehörigen als unerträglich und setzt dies gleich mit einer nicht vorhandenen Lebensqualität.

Abhängig vom gesellschafts- oder gesundheitspolitischen Umfeld treten früher oder später auch ökonomische Fragen zu Tage. Bei der Betreuung von Wachkomapatienten fallen auch Kosten an (Donis, 2019 g).

Daraus entstehen zwei ausschlaggebende Sichtweisen (Donis, 2019k).

17.1 Biomedizinische Sichtweise

In der Biomedizin erhält die Naturwissenschaft hohe Transparenz. Nur messbare Elemente sind existent und alles andere wird als zweifelhaft erachtet. Der Mensch wird zur Person und schlussendlich zu einer menschlichen Hülle degradiert. Demnach ist ein Patient im Wachkoma als sinnlose Körperhülle zu definieren (Donis, 2019k).

Diese Sichtweise ist grundsätzlich nicht auf die Gesundheit, sondern nur auf Krankheit mit den daraus resultierenden Störungen, spezifiziert. Zusammenhänge von möglichen Ursachen, Symptomen, Funktionseinschränkungen und Prognosen, ebnen die Behandlungs-verläufe. Gesundheit und Krankheit werden in diesem Verständnis auf biologische Faktoren reduziert und somit sind die sozialen Einflussfaktoren weitgehend unterschätzt (Franzkowiak, 2018).

Der Körper ist als komplexe Organmaschine und das Gehirn als ein, an die Person gebundenes Organ aufzufassen. Zwischenmenschliche Aspekte bedürfen keiner relevanten Berücksichtigung (Zieger A. , 2002b).

Demzufolge werden Wachkomapatienten defizitorientiert betrachtet, als reine Pflegefälle und somit als Last der Gesellschaft. Ihre Existenz an sich wird als unnützlich und ihr Leben als nicht lebenswert erachtet. Bezeichnungen wie „sinnlose Körperhüllen“, „medizinischer Schrott“ oder „nutzlose Mitesser“ sind keine Seltenheit (Zieger A. , 2002a).

Auch der Kostenfaktor wird als Grund der Biomedizin und Bioethik angegeben, um den Patienten im Wachkoma das Lebensrecht abzuerkennen (Zieger A. , 2002a).

Diese Sichtweise ist jedoch kritisch zu hinterfragen, da diese Ansichten stark an jene aus dem Dritten Reich erinnern. Die Euthanasie an Menschen mit einem, von der Gesellschaft deklarierten, lebensunwerten Leben, war gang und gäbe. Sind die Patienten nicht durch bewusstes Verhungern verstorben, wurden sie zu Forschungsobjekten (Zieger A. , 2003a).

Zwischen November 1945 und April 1949 fanden die Nürnberger Prozesse statt. In diesen Verfahren mussten sich die hauptverantwortlichen Politiker und auch Anführer des Militärs für ihre Kriegsvergehen und Verstöße gegen die Menschlichkeit verantworten. Von den angeklagten 209 Nationalsozialisten wurden sechsunddreißig zum Tode verurteilt. Leider konnte nicht über alle Kriegsverbrecher Recht gesprochen werden, da sie die Flucht ergriffen und untertauchten oder sich suizidierten (Landeszentrale-für-politische-Bildung, 2021).

Zwanzig Ärzte der nationalsozialistischen Führung wurden wegen medizinischer und pseudomedizinischer Versuche an Häftlingen in Konzentrationslagern ebenfalls angeklagt und verurteilt. Diese Mediziner nahmen keine Rücksicht auf die Gesundheit, geschweige denn auf das Leben ihrer „Versuchskaninchen“ (Medizinische-Universität-Wien, 2017).

1947 wurde der Nürnberger Kodex erstellt. Dieser verpflichtet die Medizin zur Patienteninformation sowie zur Einholung der freiwilligen Zustimmung an Versuchen beziehungsweise vor jeder Behandlung. Dies geschah auch zum Schutz der „nicht einwilligungsfähigen“ Menschen (Zieger A. , 2003a).

Die sogenannte Nachkriegsmedizin ist sowohl durch die Veränderung der Ethik infolge der Nürnberger Prozesse, als auch durch das Überleben von Unfallopfern und Schwerstkranken geprägt (Zieger A. , 2003a).

Bis in die 80er Jahre wurde die Anzahl der Wachkomapatienten häufiger. Die Bezeichnung in dieser Zeit – Hoffnungslose oder Mangelwesen. Einige dieser Menschen wurden insofern „unsichtbar“ gemacht, indem sie in verschiedene Pflegeeinrichtungen abgeschoben und ihrem Schicksal überlassen worden sind (Zieger A. , 2003a).

Erst in den letzten zwanzig Jahren, haben einige Mediziner und Verbände, Forderungen nach einer Verbesserung der Lebenslage für diese Patientengruppe gestellt (Zieger A. , 2003a).

Leider ist das Recht auf Leben, als auch der Schutz des Lebens für Wachkomapatienten und ihren Angehörigen heutzutage zwar erkämpft, jedoch immer noch nicht selbstverständlich (Zieger A. , 2003a).

17.2 Beziehungsmedizinische Sichtweise

Im Gegensatz dazu steht das beziehungsmedizinische Verständnis. Die Ganzheitlichkeit des Menschen wird hervorgehoben. Krankheit, Sterben und Tod stehen zweifellos im Zusammenhang mit dem Leben und wird als „normal“ anerkannt. Jedem menschlichen Leben ist Würde zuzuweisen. Zusätzlich zur physischen Erscheinung ist auch der geistig-soziale Bestandteil des Menschseins präsent. Die aktive Förderung, Rehabilitation und Einbindung in das soziale System wird Patienten im Wachkoma nicht verwehrt (Donis, 2019k).

Somit ist die schwere Hirnschädigung akzeptiert und die Ressourcen der Patienten sind anerkannt. In diesem Kontext geht es weniger um Heilung, sondern um Linderung von Schmerzen und mögliche Konsequenzen der Erkrankung. Das Ziel ist, dem Menschen im Wachkoma das beste Maß an Lebensqualität zu ermöglichen (Zieger A. , 2002a).

Beziehungsmedizinisch betrachtet sind Wachkomapatienten das Ergebnis unserer mondänen Lebensweise und somit von uns gemacht. Demnach haben diese Menschen und auch ihre

Angehörigen das Recht von der Gesellschaft angenommen und integriert zu werden (Zieger A. , 2002a).

18 Ethische Aspekte

Wie bereits erwähnt, stellen Menschen mit einer schweren Hirnschädigung, speziell in einer End-of-Life Situation (individueller Sterbeverlauf mit unvorhersagbaren Begebenheiten), für alle Beteiligten eine enorme Herausforderung dar (Bruno, Laureys, S., & Demertzi, A., 2013).

Verschiedene wahre Begebenheiten, welche teilweise auch verschriftlicht wurden (Tavalaro & Tayson, J., 1997), (Luchetti, 2010), führten bei einigen sozialen, politischen und religiösen Gruppen dazu, dass sich diese, für die Menschen im Wachkoma einsetzten. Das Recht als vollständiger Mensch angesehen zu werden, jedoch auch das Recht auf Sterben, wird von diesen Gesellschaften anerkannt (Borthwick, 1995), (Velez, 2005).

In weiterer Folge lieferten die oben erwähnten Geschichten auch den Hintergrund für die Untersuchung des Fortschrittes zur klinischen Entscheidungsfindung bezogen auf Abbruch oder Aufrechterhaltung von Beatmung, künstlicher Ernährung und Flüssigkeitszufuhr. Beispielsweise lebte die US-Amerikanerin Terri Schiavo vierzehn Jahre lange im Zustandsbild des Wachkomas. Sie verstarb im März 2005 durch Einbezug der End-of-Life Betreuung. Auch eine bekannte Geschichte ist jene der Italienerin Eluana Englaro, welche siebzehn Jahre in dieser Situation lebte. Eluana Englaro entschläft im Februar 2009, ebenfalls durch Einbezug der End-of-Life Betreuung (Bruno, Laureys, S., & Demertzi, A., 2013).

Das Wachkoma hatte schon viele Bezeichnungen. In den 1970er Jahren wurde der Ausdruck „vegetativer Zustand“ verwendet (Jennett, 2005).

Auch Laureys et al. (2010) beziehen sich auf Borthwick (1995) und Velez (2005). „Vegetativ“ beschreibt einen Organismus, welcher zur Entwicklung und zum Wachstum fähig ist jedoch keine Empfindungen und Gedanken aufweist.

Aufgrund der negativen Assoziation wurde der Begriff permanenter vegetativer Zustand eingeführt (Laureys, 2000).

Der Terminus der permanenten vegetativen Verfassung, wurde von Jennett & Plum (1972) geschaffen. Permanent bedeutet irreversibel. Zusätzlich ist der Begriff „persistent“ entstanden. Persistent wird als anhaltender vegetative Zustand definiert. Permanent ist laut den Autoren eine Prognose und persistent eine Diagnose.

Ein Teil der Gesellschaft sah in dieser Bezeichnung jedoch immer noch den „gemüseähnlichen“ Zusammenhang. Aufgrund dessen hat die European Task Force on Disorders of Consciousness, die alternative Benennung „unresponsive wakefulness syndrome“, auch UWS abgekürzt, vorgeschlagen (Laureys, et al., 2010).

Demnach bezeichnet dieser Begriff nun das klinische Syndrom der reaktionsunfähigen Bewusstlosigkeit bei Wachheit (Luchetti, 2010), (Solarino, Bruno, F., Frati, G., Dell'èrba, A., & Frati, P., 2011).

Giacino et al. (2002) warnen vor einer Verwechslung des UWS mit dem minimalen bewussten Zustand (MCS). Hier können Anzeichen für ein klares Bewusstsein vorhanden sein, jedoch sind die Patienten nicht in der Lage, ihre Gedanken oder Gefühle mitzuteilen.

Die Unterscheidung zwischen vegetativem und minimalem Bewusstseinszustand ist häufig eine schwerwiegende Aufgabe für Mediziner (Multi-Society-Task-Force-on-PVS, 1994).

Trotz der Genauigkeit bei der Diagnosestellung und der Fortschritte in den letzten Jahren hat sich die Fehldiagnosenrate bei Patienten mit Bewusstseinsstörungen nicht entscheidend geändert (Andrews, 2004).

18.1 Ethische Entscheidungen

Bei Wachkomapatienten ist es möglich, dass einige Monate nach der Schädigung des Gehirns eine Stabilisierung des Zustandsbildes eintritt, welcher mit adäquater pflegerischer Unterstützung oft jahrelang beibehalten werden kann. Eine schleichende, jedoch eingeschränkte Verbesserung verschiedener Funktionen ist durch eine weiterführende intensive Therapie möglich. Wobei gesagt werden muss, dass trotz intensiven Bemühens, die Rehabilitation auch zu keinen Fortschritten beziehungsweise sogar zur Verschlechterung des Zustandes führen kann. Jedoch besteht die Möglichkeit, dass die Spastizität der Gliedmaßen nachlässt oder der Schluckreflex wiedereinsetzt und somit ein eventuell angelegtes Tracheostoma „abtrainiert“ werden kann (Jox, 2011a).

Aufgrund der hohen Kosten und der mäßigen Anzahl von spezialisierten Pflegeeinrichtungen kommt diese Möglichkeit nur wenigen Menschen zu Gute (Jox, 2011a).

Jox (2011a) gibt an, dass das Wiedererlangen des Bewusstseins und der Kommunikationsfähigkeit unwahrscheinlicher wird, da Komplikationen wie Infektionen, Thrombosen, Druckgeschwüre oder epileptische Anfälle, häufiger auftreten können je länger die Zeit im Wachkoma dauert.

Auch bei älteren Menschen in diesem Zustandsbild kann es zu Multimorbiditäten kommen. Öfter bestanden vor der Zeit im Wachkoma bereits Vorerkrankungen. Bricht nun ein erneutes akutes Geschehen aus, sei es ein Herzinfarkt oder eine Tumorerkrankung, muss die Frage nach dem Therapieziel oberste Priorität haben (Jox, 2011b).

Die Therapieentscheidungen bei Wachkomapatienten werden sehr oft kritisch hinterfragt. Da dieses Zustandsbild immer mit einer unklaren Prognose und einer mühevollen Eruiierung der individuellen Lebensqualität einhergeht, ist die Indikation für lebenserhaltende Maßnahmen für Ärzte unter Umständen sehr problematisch (Jox, 2011c).

Aufgrund der Entscheidungsunfähigkeit der Menschen, sind Interpretationen von Verhaltensäußerungen dieser Patienten oder eventuellen Patientenverfügungen, erschwert (Jox, 2011c).

Bei Menschen im Wachkoma ist die Entscheidungsfindung in Hohem Maße beeinträchtigt. Immer wieder treten Fragen wie – Wer soll was entscheiden? Oder - Was soll wie entschieden werden? – auf (Association, 1990), (Neurology, 1993), (English, 2001), (Jox, Bernat, Laureys, & Racine, 2012), (Jox, Heßler, H.J., & Borasio, G.D., 2008), (Fins & Bernat, J.L., 2018), (Affairs, 1993).

Muss eine Wahl bezogen auf eine Therapie getroffen werden, so ist immer die Frage nach der medizinischen Indikation zu stellen. Also – Nutzen und Wirksamkeit. Dafür ist eine interdisziplinäre Zusammenarbeit - sprich alle Professionen inklusive der Angehörigen beziehungsweise der gesetzlichen Vertreter - angebracht, da sonst eine Werteentscheidung impliziert werden könnte. Das Therapieziel muss, nach dem neuesten Stand der Wissenschaft, realistisch sein. Beispielsweise gemeint ist die Verbesserung der Wundheilung und der Lebensqualität oder des Ernährungsstatus (Borasio, 2011a).

Gewöhnlich benötigen die Patienten eine künstlich angelegte Magensonde, um einen ordnungsgemäßen Ernährungszustand beziehungsweise Hydrierung zu gewährleisten (Jox, 2011b).

Lebenserhaltende Maßnahmen sind bei Menschen im Wachkoma also gebräuchlich. Nicht nur die Magensonde, sondern auch die intensive pflegerische Betreuung muss zu diesen Interventionen gezählt werden. Kontinuierlich wehren verschiedenste getroffene Schritte lebensbedrohliche Komplikationen ab. Die Entscheidung lebenserhaltende Maßnahmen zu reduzieren beziehungsweise vollends zu unterlassen, fällt von den behandelnden Ärzten und gesetzlichen Vertretern, in der Regel eher spät. Die Begrenzung der Therapie entwickelt sich in den meisten Fällen eher langsam. Beginnend wird eine Reanimation oder erneute Beatmung ausgeschlossen. In weiterer Folge kommt es zur Unterlassung einer antibiotischen Therapie. Die letzte, oft sehr spät getroffene Maßnahme betrifft die Beendigung der Nahrungs- und Flüssigkeitsversorgung (Jox, 2011a).

Viele Patientenvertreter und Ärzte werden von ihren moralischen Gedanken, Hoffnungen, Erwartungen und Befürchtungen gelenkt. Auch wenn der betroffene Patient eine Vorausverfügung erstellt hat oder ein mutmaßlicher Wille vorliegt. Trotz alledem kämpfen viele damit, den Wachkomapatienten sterben zu lassen. Einerseits liegt diese Tatsache daran, dass diese Menschen zum Großteil plötzlich aus ihrem Leben gerissen wurden und andererseits konnten im Krankheitsverlauf durchaus stabile Phasen zwischendurch festgestellt werden. Viele Personen assoziieren das Zustandsbild des Wachkomas auch nicht als Erkrankung, sondern als Behinderung. Kommt es nun zu einer End-of-Life Diskussion, können Gedanken an Euthanasie aus dem Nationalsozialismus, gravierend beeinflussen. Es ist jedoch nicht entscheidend, wie man die Situation betitelt. In Bezug auf Lebenserhaltung oder Sterbenlassen soll die individuelle Perspektive des Betroffenen ausnahmslos berücksichtigt werden. Besonders im Hinblick auf den mutmaßlichen Willen des Patienten und seinem Wohl (Jox, 2011a).

Ist nun eine Entscheidung durch die rechtlichen Vertreter gefallen, den Wachkomapatienten gehen zu lassen beziehungsweise Komplikationen zuzulassen, sollte das Sterben medizinisch begleitet werden. Fragen bezogen auf Schmerz oder Hunger und Durst nach Abbruch der Sondennahrung, treten in den Vordergrund (Jox, 2011a).

Zu diesen Fragen gibt es weder aus der Hirnforschung noch aus der klinischen Erfahrung, gesicherte Erkenntnisse. Studien bezogen auf Schmerzwahrnehmung zeigen, dass Patienten mit minimalem Bewusstsein ähnliche Gehirnaktivitäten aufweisen wie Gesunde, jedoch ist dies nicht so bei Wachkomapatienten. Demnach geht die Annahme hervor, dass bei präziser Diagnosestellung, Wachkomapatienten mit Sicherheit keine Schmerzen und mit hoher Wahrscheinlichkeit keine Übelkeit, Hunger- oder Durstgefühl verspüren (Schnakers, et al., 2010), (Demertzi, et al., 2009).

Einerseits ist eine vegetative reflektorische Reaktion auf Nahrungsentzug oder Schmerzreiz möglich, beispielsweise durch Blutdruck- oder Pulsanstieg nach gesetztem Schmerzreiz, jedoch ist damit kein Beweis für eine bewusste Wahrnehmung existierend. Andererseits ist zu hinterfragen, da kein Beweis dafür besteht, ob dies auch bedeutet, dass kein Bewusstsein vorhanden ist. Demnach ist immer anzunehmen, dass Empfindungen vorhanden sind. Auch für Angehörige ist es oft schwierig, verschiedene qualvoll und gegebenenfalls schmerzhaft aussehende Symptome, mizuerleben. Darum kommt es vor, dass Wachkomapatienten in der Sterbephase, zusätzlich zu einer Schmerztherapie leicht sediert werden (Luchetti, 2010).

Borasio (2011a) gibt an, dass bei der Entscheidung die Nahrungs- und Flüssigkeitssubstitution zu beenden, die Angst vor einem qualvollen Tod auftritt. Zu bemerken ist jedoch, dass Sterbende keinen Hunger verspüren. Das eventuelle Durstgefühl kann durch adäquate Mundpflege gelindert werden, nicht jedoch mittels Flüssigkeitszufuhr, sei es venös oder über eine liegende Magensonde. Es wurde nachgewiesen, dass eine leichte Dehydrierung, schmerzstillend und beruhigend wirkt und eher hilfreich ist als schadet.

Daraus folgt, dass in den letzten Tagen und Stunden vor dem Eintreten des Todes, eine Substitution von Nahrung und Flüssigkeit, kontraindiziert (kontraproduktiv) ist. Diesbezüglich gibt es bisher bei Wachkomapatienten noch keine Untersuchungen bezogen auf den Sterbeverlauf, jedoch weisen Erfahrungen darauf hin, dass das Sterben dieser Menschen friedlich verläuft (Jox, 2011a).

Ist nun eine klinisch-ethische Prüfung durchzuführen, so wird oftmals auf den Prinzipienansatz von Beauchamp und Childress zurückgegriffen. Die beiden Autoren beschreiben vier Prinzipien, welche gleichzustellen und zu respektieren sind (Beauchamp & Childress, J.F., 2013).

18.1.1 Achtung der Patientenautonomie

Autonomie bedeutet Selbstbestimmung. In der westlichen Welt wird die individuelle Autonomie als fundamentales, ethisches und politisches Konzept angesehen. Somit hat jeder Mensch das Recht, selbstbestimmt eine medizinische Versorgung abzulehnen oder in Anspruch zu nehmen. Ein autonomer Entschluss wird in der Regel mit Absicht, ohne unsachgemäßen Einfluss von außen, mit dem Verständnis der individuellen Umstände und den der Entscheidung folgenden Konsequenzen, getroffen. Somit muss der Patient auch kognitiv in der Lage sein einen Entschluss zu fällen (Beauchamp & Childress, J.F., 2013).

Menschen, welche die Fähigkeit besitzen selbst Entscheidungen zu treffen haben auch das Recht, eine schlechte Wahl zu treffen. Im Gegensatz dazu sind intellektuell eingeschränkte Patienten zu schützen. Er verliert jedoch nicht das Recht auf Selbstbestimmung (Beauchamp & Childress, J.F., 2013).

Hat ein Mensch eine Patientenverfügung oder eine Vorsorgevollmacht so ist dies zu beachten. Ist eine Erwachsenenschutzvertretung aufgrund kognitiver Einbußen des Patienten eingesetzt, verpflichtet ihn dies, nach bestem Wissen und Gewissen, die Autonomie ihres anvertrauten Menschen zu wahren (Beauchamp & Childress, J.F., 2013).

18.1.2 Wohltun

Die Ärzteschaft ist grundsätzlich dazu verpflichtet, mit bestem Wissen und Gewissen, zum Wohle ihrer Patienten zu handeln. Die Interessen dieser sind zu wahren. Das bedeutet, dass Ärzte die Autonomie der Menschen wahren und somit die Diagnosestellung, Aufklärung und Behandlung darauf aufbauen sollten. Jedoch ist es auch sinnvoll die fachliche Meinung seitens der Mediziner kundzutun. Dies führt oft zu ethischen Dilemmata da es häufig zu Meinungsverschiedenheiten kommt (Beauchamp & Childress, J.F., 2013).

Charta der Grundrechte der europäischen Union

Artikel 3 - Recht auf Unversehrtheit

(1) Jeder Mensch hat das Recht auf körperliche und geistige Unversehrtheit.

(2) Im Rahmen der Medizin und der Biologie muss insbesondere Folgendes beachtet werden:
a) die freie Einwilligung des Betroffenen nach vorheriger Aufklärung entsprechend den gesetzlich festgelegten Einzelheiten,

- b) das Verbot eugenischer Praktiken, insbesondere derjenigen, welche die Selektion von Menschen zum Ziel haben, (Nürnberger Kodex)*
- c) das Verbot, den menschlichen Körper und Teile davon als solche zur Erzielung von Gewinnen zu nutzen,*
- d) das Verbot des reproduktiven Klonens von Menschen (Amtsblatt der Europäischen Union, 2012).*

18.1.3 Nicht-Schaden

Durch den hippokratischen Eid sind Mediziner dazu verpflichtet einem Patienten nicht zu schaden. Für Ärzte ist das Prinzip des „Nicht-Schadens“, beispielsweise bei riskanten Eingriffen oder Untersuchungen von großer Bedeutung (Beauchamp & Childress, J.F., 2013).

Lt. Brückner (2011) legen heute keine Medizinstudenten beziehungsweise Ärzte diesen hippokratischen Eid ab.

In der Genfer Deklaration sind Teile des hippokratischen Eides eingeflossen. Sie involviert ethische, ärztliche Berufspflichten. Beschlossen wurde dies vom Weltärztebund in Genf im Jahre 1948 und ist bereits mehrmals evaluiert und angepasst. Durch Ethikexperten des Weltärztebundes ist die Fassung der Genfer Deklaration revidiert und in Folge eine moderne Fassung des Genfer Gelöbnisses erstellt worden, so die Autorin Rohac (2018). Die derzeit aktuellste Fassung ist von Oktober 2017. Seit diesem Zeitpunkt ist nun auch die Selbstbestimmung des Patienten verankert, um der Beziehung zwischen Arzt und Patienten hervorzukehren. Dies wurde sowohl durch adäquate schriftliche Formulierung bezogen auf Respekt vor der Patientenautonomie und Würde erreicht, als auch durch eine Neugliederung der Patientenrechte. Auch die Berufsethik ist in diesem ärztlichen Gelöbnis verankert.

18.1.4 Gerechtigkeit

Das Gerechtigkeitsprinzip enthält zwei Segmente. Die Gleichberechtigung und die Verteilungsgerechtigkeit (Beauchamp & Childress, J.F., 2013).

a) Gleichberechtigung

Charta der Grundrechte der europäischen Union

Artikel 20 - Gleichheit vor dem Gesetz

Alle Personen sind vor dem Gesetz gleich (Europäische-Union, 2012)).

Artikel 21 - Nichtdiskriminierung

- 1) Diskriminierungen insbesondere wegen des Geschlechts, der Rasse, der Hautfarbe, der ethnischen oder sozialen Herkunft, der genetischen Merkmale, der Sprache, der Religion oder der Weltanschauung, der politischen oder sonstigen Anschauung, der Zugehörigkeit zu einer nationalen Minderheit, des Vermögens, der Geburt, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Ausrichtung sind verboten (Europäische-Union, 2012).*
- 2) Unbeschadet besonderer Bestimmungen der Verträge ist in ihrem Anwendungsbereich jede Diskriminierung aus Gründen der Staatsangehörigkeit verboten (Europäische-Union, 2012).*

Artikel 26 - Integration von Menschen mit Behinderung

Die Union anerkennt und achtet den Anspruch von Menschen mit Behinderung auf Maßnahmen zur Gewährleistung ihrer Eigenständigkeit, ihrer sozialen und beruflichen Eingliederung und ihrer Teilnahme am Leben der Gemeinschaft (Europäische-Union, 2012).

b) Verteilungsgerechtigkeit

Artikel 34 - Soziale Sicherheit und soziale Unterstützung

- 1) Die Union anerkennt und achtet das Recht auf Zugang zu den Leistungen der sozialen Sicherheit und zu den sozialen Diensten, die in Fällen wie Mutterschaft, Krankheit, Arbeitsunfall, Pflegebedürftigkeit oder im Alter sowie bei Verlust des Arbeitsplatzes Schutz gewährleisten, nach Maßgabe des Unionsrechts und der einzelstaatlichen Rechtsvorschriften und Gepflogenheiten (Europäische-Union, 2012).
- 2) Jeder Mensch, der in der Union seinen rechtmäßigen Wohnsitz hat und seinen Aufenthalt rechtmäßig wechselt, hat Anspruch auf die Leistungen der sozialen Sicherheit und die sozialen Vergünstigungen nach dem Unionsrecht und den einzelstaatlichen Rechtsvorschriften und Gepflogenheiten (Europäische-Union, 2012).

Um die soziale Ausgrenzung und die Armut zu bekämpfen, anerkennt und achtet die Union das Recht auf eine soziale Unterstützung und eine Unterstützung für die Wohnung, die allen, die nicht über ausreichende Mittel verfügen, ein menschenwürdiges Dasein sicherstellen sollen, nach Maßgabe des Unionsrechts und der einzelstaatlichen Rechtsvorschriften und Gepflogenheiten (Europäische-Union, 2012).

Artikel 35 - Gesundheitsschutz

Jeder Mensch hat das Recht auf Zugang zur Gesundheitsvorsorge und auf ärztliche Versorgung nach Maßgabe der einzelstaatlichen Rechtsvorschriften und Gepflogenheiten. Bei der Festlegung und Durchführung der Politik und Maßnahmen der Union in allen Bereichen wird ein hohes Gesundheitsschutzniveau sichergestellt (Europäische-Union, 2012).

18.2 Bedrohung des Lebens eines Menschen im Wachkoma

Aus dem folgenden Kapitel geht hervor, wodurch und in welchem Ausmaß das Leben der Wachkomapatienten bedroht wird. Medizinische, pflegerische, psychologische, soziale, rechtlich-ökonomische und ethisch-moralische Aspekte sind hervorgehoben.

18.2.1 Medizinisch

Das Wachkoma ist durch seine Komplexität ein schwer zu diagnostizierendes Zustandsbild, schwierig zu behandeln und zusätzlich ist die Prognose unklar. Eine 18-43 %ige Fehldiagnosenrate wird von mehreren Autoren beschrieben (Schnakers, et al., 2009), (Zieger A. , 2017), (Donis, 2019 c).

Eine Diagnosestellung, lediglich durch eine traditionelle neurologische Untersuchung ist nicht aussagekräftig. Nur durch Sammeln von Daten und Fakten aus der Anamnese, einer sorgfältigen klinischen Analyse, Einbeziehung verschiedener Assessment- und Scoringinstrumenten, dessen Ergebnisse, sowie verschiedenste Zusatzuntersuchungen, kann ein Gesamteindruck des Zustandsbildes entstehen. Insbesondere soll der zeitliche Verlauf berücksichtigt werden. Das Zusammentragen und Evaluieren dieser Resultate ist ausschlaggebend für die Diagnosestellung apallisches Syndrom (Giacino, et al., 2018 a).

Laut Giacino et al. (2018 a) wird die Diagnose Wachkoma mehrfach schon nach einer kurzen Zeitspanne gestellt und somit eine schlechte Prognose suggeriert.

Jox und Marckmann (2017) setzen sich für eine aufmerksame und vor allem kontinuierliche Prüfung der Diagnosestellung ein. Ein fachärztlicher Mediziner auf dem Gebiet Neurointensivmedizin beziehungsweise Neurorehabilitation ist in diesem Fall zwingend notwendig. Oft leben Wachkomapatienten in Langzeiteinrichtungen oder anderen Settings. Selten wird diesbezüglich eine fundierte fachärztliche und regelmäßige Visite gewährleistet.

Thimm (2014) weist auf die unzureichende ärztliche Versorgung von Patienten in der Phase F hin. Besonders in Langzeitpflegeeinrichtungen kommt es auf die jeweilige Überzeugung des

behandelnden Arztes an. Fachärzte mit einer spezialisierten Weiterbildung zum Thema Wachkoma sind in Langzeiteinrichtungen eher selten anzutreffen beziehungsweise nicht jederzeit verfügbar.

18.2.2 Medizinisch / pflegerisch

Bereits in der Akutphase und folgend auf der Intensivstation ist die Fachkompetenz der Mediziner und Pflegepersonen ausschlaggebend. Haben diese Menschen Erfahrung im Umgang mit diesem Zustandsbild? Können sich diese Berufsgruppen uneingeschränkt und liebevoll um die Patienten kümmern? Besteht genug Empathie und Verständnis (Zieger A. , 2003b)?

Oft wird sowohl den Angehörigen als auch den Komapatienten Missachtung und Herabwürdigung entgegengebracht (Zieger A. , 2003b).

18.2.3 Psychologisch

Patienten im Wachkoma und deren Angehörige sind schwer traumatisierte Menschen. Nach dem akuten Stadium, in welchem sie in ihrem Leben bedroht wurden, durch beispielsweise Herzstillstand mit Reanimation, Schlaganfall oder Unfall mit Schädel-Hirntrauma, sind diese Menschen weiters dem folgenden Stress auf der Intensivstation ausgesetzt. Sowohl in diesem Setting als auch auf der anschließenden Frührehabilitation wird um das Überleben gekämpft. Je länger der Zustand des „Komas“ anhält, umso mehr kommt die Erkenntnis, dass sich das Leben grundsätzlich verändert hat und nicht mehr so ist wie es einmal war. Wird dann eine Verlegung des Patienten in eine Spezialeinrichtung oder nach Hause durchgeführt, verringert sich die Hoffnung. Sie bleibt jedoch trotz allem erhalten. Die Wunden der Seele bestehen allerdings noch immer. Innerliche Konflikte bezogen darauf, alles Mögliche getan zu haben oder etwas versäumt zu haben, führen zur Belastung. Zusätzlicher Druck entsteht, wenn keine gesellschaftliche Unterstützung geboten wird. Somit werden Wachkomapatienten und ihre Angehörigen vom sozialen Leben ausgeschlossen und an den Rand der Gesellschaft gedrängt (Zieger A. , 2003c).

18.2.4 Sozial

Nicht nur Menschen im Wachkoma leben an der „Schwelle“. Angehörige erleben oft eine soziale Ausgrenzung und fühlen sich somit isoliert. Zusätzlich belastet das emotionale „Auf und Ab“ und die möglicherweise finanziellen Schwierigkeiten. Eine bedürfnisgerechte Pflege in Langzeiteinrichtungen ist meist nicht gegeben und für Angehörige scheinen sich keine Organisation oder Einrichtung zuständig zu fühlen (Zieger A. , 2003a).

18.2.5 Rechtlich-ökonomisch / ethisch-moralisch

Ethische Konflikte entwickeln sich bei der Frage nach der Finanzierung in der Betreuung von alten, behinderten und kranken Menschen. Die daraus entstehenden Motive sprechen sich entweder für das Leben des betroffenen Individuums oder dagegen aus. Somit führt das Argument der Finanzierung immer wieder zu Sterbehilfediskussionen. Problematisch ist auch die Nichtentscheidungsfähigkeit des Wachkomapatienten. In den meisten Fällen werden somit Angehörige als handelnde Akteure eingesetzt (Donis, 2019 g).

Oft wird eine weitere Diagnostik bei Verschlechterung der Symptome unterlassen, da sie als zu teuer und nicht lohnenswert erachtet wird (Zieger A. , 2003b).

Eine ausdrückliche Bedrohung entwickelt sich durch die bioethische Diskussion über Nützlichkeit und Würde. Immer wieder wird betont, dass Menschen im Koma hohe finanzielle Belastungen mit sich bringen (Zieger A. , 2003b).

Die Gleichstellung von Menschen im Wachkoma und Sterbenden führt oft sehr rasch zu Sterbehilfedebatten (Zieger A. , 2003b).

Eine frühzeitige Rehabilitation sollte bereits auf der Intensivstation stattfinden. Je länger das Einsetzen der Therapie hinausgezögert wird, umso mehr sinken die Chancen zur Besserung. Abgesehen davon entsteht eine Blockierung der intensivmedizinischen Betten. Problematisch ist jedoch, dass nur vereinzelte adäquate Rehabilitationseinrichtungen für Wachkomapatienten vorhanden sind (Schoenle, et al., 2017).

18.3 Ethische Belastungen

Chiambretto & Guarnerio (2007) beschreiben, dass uns die medizinischen Fortschritte mit vielfältigen Thematiken konfrontieren und uns somit kontinuierlich vor ethische sowie moralische Fragen stellen, da diese Themen nicht mehr nur die Medizin betreffen. Die Gesundheitsberufe müssen nun auch die Verhältnismäßigkeiten von beispielsweise Operationen und die Angemessenheit der Entscheidungen überdenken. Fachkompetenz alleine reicht in solchen Fällen nicht aus. Persönliche Faktoren in Bezug auf den Sinn des Lebens sowie Lebensqualität spielen hierbei eine wesentliche Rolle. Zusätzlich ist der Einbezug der Angehörigen von großer Bedeutung.

Das Wachkoma hat als Diagnose, wie selten eine andere neurologische Erkrankung, zu Auseinandersetzungen zwischen Gesellschaft und Medizin geführt (Jox, 2011d).

Aufgrund der immer gezielteren Behandlungsmöglichkeiten kommt es fortwährend zu verschiedensten Herausforderungen bezogen auf die Ursachen und Folgen des Zustandbildes Wachkoma. Als emotional schwierig wird auch die professionelle Entscheidungsfindung angeführt (Asai, et al., 2007).

Körtner (2004) gibt an, dass ethische Problematiken, mit welchen das Pflegepersonal konfrontiert ist, auch Ärzte und Angehörige betrifft. Dies rührt daher, dass sich pflegeethische mit den medizinethischen Fragestellungen überschneiden. Beispielsweise fallen Zwangsernährung, Reanimation oder DNR („do not resuscitate“) ohne definitiven Willen des Patienten oder eventueller Therapieabbruch, nicht in den Kompetenzbereich der Pflegekräfte. Fragen nach der ethischen Rechtfertigung in Bezug auf lebenserhaltende Therapie, im Speziellen künstliche Ernährung und Hydrierung, beschäftigen das Gesundheitspersonal. Zusätzlich muss noch eine mögliche Patientenverfügung thematisiert beziehungsweise der mutmaßliche letzte Wille des Patienten herausgefunden werden. Jedoch gibt es, insbesondere bei zuvor gesunden jungen Menschen, in den seltensten Fällen einen Hinweis auf den letzten Willen (Jox, 2011d).

18.4 Ethische Entscheidungsfindung

Das Thema Therapierückzug beziehungsweise Therapieabbruch bei Wachkomapatienten hat bereits in der Vergangenheit zu gravierenden Diskussionen vor Gerichten sowie in den Medien geführt (Jox, 2011d).

Dr. Michael Halmich (2021) betont, dass ein Therapierückzug aus palliativen Beweggründen jedoch keinesfalls mit Sterbehilfe gleichgesetzt werden darf. In der Palliative Care wird das Leben eindeutig bejaht, sowie die Symptomlast der Patienten gelindert und begleitet. Die Berücksichtigung der individuellen Wünsche der Kranken stehen ebenfalls im Vordergrund. Der Eintritt des Todes wird weder beschleunigt noch hinausgezögert. Laut § 49a Ärztegesetz ist es auch rechtskonform, hoch dosierte Medikamente einzusetzen und somit einen früheren Todeseintritt (als Nebenwirkung) in Kauf zu nehmen, wenn die Linderung von massiven Schmerzen und Qualen Priorität hat.

Voller & Auff (2006) beschreiben, gerade in Bezug auf Menschen mit Bewusstseinsstörungen, die Problematik der Diagnosestellung sowie deren Prognose. Jedoch ist diese ein wesentlicher Faktor für den zukünftigen Behandlungsplan.

Am Entscheidungsfindungsprozess sollten, laut dem Konsensuspapier der Intensivmedizinischen Gesellschaften Österreichs (2004), alle Menschen, welche in der Behandlung und Pflege des Patienten beteiligt sind, involviert werden. Ist eine adäquate Patientenverfügung vorhanden, so ist diese zu berücksichtigen. Fehlt, wie des Öfteren, eine solche Verfügung beziehungsweise ist diese nicht ordnungsgemäß erstellt, ist eine Erhebung des mutmaßlichen Willens des Patienten wesentlich schwieriger. Diesbezüglich müssen Angehörige über eventuell früher geäußerte Wünsche befragt werden. Diese Willensäußerungen aus der Vergangenheit können im individuellen Fall in die Entscheidungsfindung miteinbezogen werden.

In Österreich sind der Verzicht sowie der Abbruch lebenserhaltenden medizinischen Maßnahmen bei nicht entscheidungsfähigen Menschen, von Gesetzes wegen her zulässig, auch wenn keine Anhaltspunkte auf den mutmaßlichen Willen des Patienten vorliegen. Allerdings darf keine medizinische Indikation für eine Weiterbehandlung bestehen. Dies wird auch als einseitiger Behandlungsabbruch bezeichnet. Ist eine Erwachsenenschutzvertretung involviert, so muss diese gemeinsam mit dem behandelnden Arzt entscheiden. Die Einwilligungsbefugnis des Vertreters setzt jedoch voraus, dass dieser nach dem objektiven Wohl des besachwalteten Menschen handelt (Grosse & Grosse, A., 2014).

Bei Änderung des Therapieziels muss die Indikation der Maßnahme, also das Abwiegen von Nutzen und Wirksamkeit, grundlegend beachtet werden. Dies ist auch, soweit möglich, mit allen Beteiligten des interprofessionellen Teams zu diskutieren (Borasio, 2011a).

Grundlegend soll eine Behandlung nicht fortgesetzt oder begonnen werden, wenn sie aus medizinischen Gründen nicht indiziert ist, keinen Erfolg verspricht oder aussichtslos erscheint. Eine ärztliche Behandlungspflicht entfällt, wenn beispielsweise eingesetzte Maßnahmen dem Patienten mehr Schaden und Belastung als Nutzen bringen würden (Kopetzki, 2007)

Laut Jox (2011d) ist die Indikation eng an die derzeitige Prognose des Patienten gebunden. Bei Menschen im Wachkoma, welche sich mit Hilfe von künstlicher Ernährung schon jahrelang in diesem Zustand befinden, stellt sich ab einem gewissen Zeitpunkt die Frage, ob die Ernährung und gegebenenfalls zusätzliche Therapien aufrecht erhalten bleiben sollen. Dieses Thema beschäftigt nicht nur die behandelnden Mediziner, sondern auch einige Angehörige (Gutwald & Sellmaier, S., 2011).

In Deutschland gibt es bezüglich Einleitung beziehungsweise Abbruch von künstlicher Ernährung bei nichteinwilligungsfähigen Menschen bereits literarische Auseinandersetzungen sowie Kontroversen in der Rechtsprechung. In Österreich besteht diesbezüglich keine gesetzliche Regelung. Somit führt dies zu beträchtlicher Unsicherheit, welche auch durch Empfehlungen oder Richtlinien von Ethikkommissionen oder Fachgesellschaften nur wenig ausgeglichen werden kann. Diese Tatsache bereitet jedoch, je nach Rechtsauffassung, ethisch moralischen Entscheidungen einen gewissen Handlungsspielraum (Kopetzki, 2007).

Die künstliche Ernährung, sofern diese unter Einsatz medizinischer Maßnahmen, wie beispielsweise einer PEG-Sonde erfolgt, wird rechtlich als medizinische Heilbehandlung gesehen. Also als medizinischer Eingriff oder laut §2 Ärztegesetz 1998 als Ausübung des

ärztlichen Berufs, betitelt. Auch wenn diese künstliche Ernährung zur „Basisversorgung“ eingesetzt wird, ändert dies an der Rechtslage nichts (Kopetzki, 2007).

Im Falle von Menschen im Zustandsbild Wachkoma, wird jedoch die Aufrechterhaltung von Nahrung und Flüssigkeit als Verpflichtung gesehen, auch wenn die eigentliche Behandlung eingestellt wurde. Erst bei Eintritt des unaufhaltsamen Sterbeprozesses wird ein Abbruch der künstlichen Ernährung befürwortet (Kopetzki, 2007).

Die Ablehnung der künstlichen Ernährung durch einen Erwachsenenschutzvertreter muss grundsätzlich mit dem Willen des Patienten kongruieren. Dies soll auch ordnungsgemäß dokumentiert sein. Liegt eine wirksame Patientenverfügung vor, so hat auch der Vertreter keine Entscheidungsfreiheit (Kopetzki, 2007).

19 Belastungen des interprofessionellen Teams

Pinel-Jacquemin, Althaus & Boissel (2021) geben in ihrem Review Artikel an, dass sich nur wenige Studien mit beruflichen Risiken in Bezug auf die Behandlung und Betreuung von Wachkomapatienten, befassen.

Das Gesundheitspersonal und Ärzte haben lt. verschiedenen empirischen Studien (Böttger-Kessler, 2006) sowie Dlubis-Dach & Glogner (2001), als auch Neitzke (2007), unterschiedliche Sichtweisen bezogen auf ethische Überlegungen wie Therapiebegrenzung beziehungsweise Therapieabbruch. Diese Studien zielten jedoch nicht explizit auf diese Ergebnisse ab (Sauer, 2014).

Aus den unterschiedlichen Blickwinkeln entstehen, lt. einer quantitativen Erhebung von Sauer (2014), moralischer Stress sowie Konfliktsituationen. Diese Auseinandersetzung bezogen auf Entscheidungskonflikte, kann sowohl auf individueller als auch auf interpersoneller Ebene einen Angriffspunkt darstellen. Pflegende fühlen sich bezogen auf die Häufigkeit und Intensität der Uneinigkeit häufiger belastet als Ärzte. Bei den Fragen nach den Konflikthalten zeigen sowohl Ärzte als auch Pflegende ähnliche Wahrnehmungsmuster an. Jedoch unterscheiden sich diese in der Intensität.

Jedoch bestehen maßgebliche Abweichungen in Bezug auf die Frage nach dem „sinnlosen“ Leiden, minderwertiger Aufklärung von Erwachsenenschutzvertreter und Angehörigen sowie „unnötige“ Verlängerung des Lebens. In diesem Fall sind die Pflegenden mehr belastet als die Mediziner (Sauer, 2014).

Als beschwerliche Ursachen geben Pflegende folgende Punkte an:

- Mangelnde Sensibilität gegenüber den Patienten
- Unklare Verfahren bei der Entscheidungsfindung
- Kommunikationsprobleme mit Ärzten
- Mangelnde ethische Kompetenz der Ärzte und der Pflegenden, sowie
- Hierarchische Strukturen (Sauer, 2014).

Pflegende geben häufiger als Mediziner an, dass Kommunikationsprobleme mit Ärzten, sowie die mangelnde ethische Kompetenz der Ärzteschaft, ein hohes Konfliktpotential hervorbringen. In der Studie scheint es, als seien Mediziner weniger als Pflegepersonen durch die verbale Verständigung mit Pflegenden, als auch durch die mangelnde ethische Kompetenz dieser, belastet. Weiters zeigt die Fragebogenumfrage auf, dass Pflegende einen viel höheren Bedarf an Ethikberatung sehen als Ärzte (Sauer, 2014).

Gosseries et al. (2012) beziehen sich auf einen Artikel von Maslach, Schaufeli & Leiter (2001). Diese beschreiben, dass das behandelnde Team in Bezug auf die vollkommene Abhängigkeit des Patienten, sehr vielen emotionalen sowie praktischen Herausforderungen gegenübersteht. Aufgrund der geringen Heilungschancen, lebensbedrohlicher Komplikationen sowie daraus resultierenden Tod des Patienten und die möglichen Konfliktsituationen mit Angehörigen, darf der emotionale Zusammenhang in diesem Setting nicht unterschätzt werden. Aus diesen genannten möglichen Problematiken, kann eine schwere psychische Belastungssituation bis hin zum Burnout entstehen.

19.1 Angehörige

Chiambretto & Guarnerio (2007) fanden nur wenige Studien, welche sich mit der Situation der Angehörigen befasst haben. Die psychische Belastung und den damit verbundenen

emotionalen Reaktionen führen zu einer Inakzeptanz der Diagnose, sowie Angst, Schock, Wut, Depressionen und Schuldgefühlen. Zusätzlich können Familienmitglieder eine Aggression gegenüber dem Gesundheitspersonal entwickeln.

Crispi & Crisci (2000) beschreiben, dass Angehörige im Akutstadium, also auf der Intensivstation mit der Informationsweitergabe unzufrieden sind. Ein italienisches Personal aus einer Rehabilitationseinrichtung schildert, dass Angehörige in den ersten Monaten sehr engagiert mitarbeiten würden, um dem Patienten nonverbale Antworten abzugewinnen. In dieser Zeitspanne wird seitens der Angehörigen, der Ärzteschaft des Öfteren mangelndes Interesse an dem Patienten, sowie eine pessimistische Einstellung vorgeworfen. Jedoch zeigt die Erfahrung, dass sich die Zahl der Angehörigen nach vier bis sechs Monaten auf meist nur eine Person reduziert.

Lt. Hannich (2010) leiden Angehörige von Wachkomapatienten an einer sogenannten emotionalen Betroffenheit. Dies beinhaltet den individuellen Konflikt mit der Akzeptanz der Behinderung des geliebten Menschen, sowie schwankende Hoffnung, Angst vor Komplikationen und somit Verschlechterung des Gesundheitszustandes. Die eingeschränkte Kommunikationsmöglichkeit als auch das veränderte Verhalten des Wachkomapatienten, können belastend auf die Angehörigen einwirken.

Crawford & Beaumont (2005) beschreiben, dass Angehörige, sobald die Akzeptanz des irreversiblen Zustands ihrer/ihrer Angehörigen eingetreten ist, einen schweren Verlust erleiden, jedoch nicht in der Lage wären zu trauern, da der Patient weiterhin am Leben ist.

Auch wenn es über einen längeren Zeitraum keine Hinweise auf eine positive Entwicklung gibt, halten einige Angehörige immer noch die Hoffnung auf eine wesentliche Zustandsverbesserung aufrecht. Diese Hoffnung veranlasst viele Familien, viele weitere ärztliche Meinungen einzuholen, solange, bis die Aussagen und eventuellen Prognosen mit ihren eigenen übereinstimmen. Angehörige holen unterschiedliche Therapeuten mit diversen Therapiemöglichkeiten, sei es komplementär oder experimentell, in die Betreuungseinrichtung, da die Hoffnung auf Heilung weiterhin besteht (Jacobs, Muir, C.A., & Cline, J.D., 1986).

Ein weiteres Beispiel, bezogen auf das Hoffen, beschreiben Phipps, Pasquale, Blitz & Whyte (1997). In dieser Studie wurden fünf betreuende Familien von Patienten im Wachkoma befragt, das erste Mal bei der Aufnahme in eine Rehabilitationseinrichtung und das zweite Mal kurz vor der unmittelbaren Entlassung. Die Ergebnisse zeigten, dass die Hoffnung auf vollständige Erholung nicht geringer wurde. Jedoch wuchs, nach der zweiten Befragung die Sorge, dass der Zustand stagnieren würde und somit wechselten sich Hoffnung und Sorge ab.

Auch Zieger (2003c) beschreibt, dass sich die Hoffnung der Angehörigen auch nach längerem Zeitraum verringert, jedoch bestehen bleibt. Sie erkennen, dass sich ihr Leben von Grund auf verändert hat. Diese verwundeten Seelen kämpfen mit innerlichen Konflikten. Fragen wie „haben wir alles Mögliche getan?“ oder „haben wir etwas versäumt?“ führen zu Belastungen. Ist nun keine gesellschaftliche Unterstützung vorhanden, entwickelt sich zusätzlich Druck.

Durch zwei Studien aus dem Jahre 1991 wurden Angehörige bezogen auf den Wachheitszustand ihres Menschen im Wachkoma, die Prognose, den weiteren Verlauf des Zustandsbildes, die Zweckmäßigkeit einer PEG-Sonde, lebenserhaltende Maßnahmen im Akutfall, als auch die Zufriedenheit der Pflege und Betreuung, befragt (Tresch, D.D., Sims,

F.H., Duthie, E.H., Goldstein, M.D., & Lane, P.S., 1991a), (Tresch, Sims, F.H., Duthie, E.H., & Goldstein, M.D., 1991b).

Tresch et al. (1991a), (1991b) kamen zu dem Ergebnis, dass 50% der Wachkomapatienten auch nach zweijähriger Dauer des Zustandsbildes täglich Besuch von ihren Angehörigen erhalten. Reaktionen auf die Anwesenheit des Familienmitglieds wurden von 73%, Überzeugung von Schmerzempfinden des Patienten von 67% und 55% der Angehörigen beschreiben eine Reaktion auf verbale Kommunikation. Familienmitglieder erwarteten jedoch kaum eine wesentliche Besserung des Zustandsbildes.

Die Verabreichung von eventuell notwendigen Antibiotika unterstützten 91% der Befragten. 82% der Angehörigen befürworteten eine, wenn notwendig, intravenöse Versorgung von Flüssigkeit. Ebenfalls ist anzuführen, dass 76% der Studienteilnehmer eine DNR („do not resuscitate“) entschieden haben. 88% der Angehörigen befürworteten eine PEG Sonde beziehungsweise lehnten eine Entfernung ab. Einen hohen Stellenwert wurde einer einwandfreien Körperpflege, adäquater Ernährung, täglicher Mobilisation in den Rollstuhl, Kommunikationsangeboten, sowie stimulierender Betreuung zugemessen. Obwohl die Realität anders war, wurden finanzielle Belastungen als niedrig eingestuft (Tresch, D.D., Sims, F.H., Duthie, E.H., Goldstein, M.D., & Lane, P.S., 1991a), (Tresch, Sims, F.H., Duthie, E.H., & Goldstein, M.D., 1991b).

Donis (2019i) beschreibt die unvorstellbare psychische Situation der Angehörigen. Plötzlich aus ihrem/seinem Alltag gerissen, die beginnende Verdrängung, Abwehrreaktion, Aggression sowie Verzweiflung und eventuell nach längerer Zeit Akzeptanz und Verarbeitung der Emotionen - diese dramatischen Umstände können krankmachen und somit bedarf es professioneller Hilfe. Zusätzlich belastet die Unsicherheit der Prognose, sowie die oft einseitige Kommunikation, als auch das häufig über Jahre andauernde Zustandsbild. Darum ist es essentiell, alle gewillten Angehörigen einzubeziehen, keine Informationen vorzuenthalten, sie in ihrem/seinem Tun bestärken und somit einen Sinn geben.

Wasner (2013) betont die Wichtigkeit des Beziehungsaufbaues zwischen dem Gesundheitspersonal und den Angehörigen sowie das Wahrnehmen der Bedürfnisse der Familienmitglieder als auch der Patienten. Die Autorin setzt sich für eine empathische Kommunikation und emotionale Begleitung ein. Anleitung und Beratung wird ebenfalls als essentielle Säule angeführt. Psychosoziale Unterstützung kann sich positiv auf die psychische Gemütslage auswirken. Zusätzlich kann eine Herabsetzung der psychosozialen Problematik zu einer Verbesserung der physischen Symptome führen.

19.2 Pflege und Therapie

Laut den Autoren Gosseries et al. (2012) sowie Pinel-Jacquemin, Althaus & Boissel (2021) stehen Pflegekräfte, aufgrund der vollkommenen Abhängigkeit der Menschen im Zustandsbild Wachkoma, einer schweren emotionalen Belastung gegenüber.

Das Betreuungspersonal stellt sich häufig die Frage nach dem Befinden des Menschen im Wachkoma. Wie erleben die Betroffenen Stimmen, Geräusche oder auch das Bewegen durch Pflegekräfte oder Therapeuten? Empfindungen des Patienten wie Schmerzen oder Juckreiz können nur erahnt werden. Wenn vegetative Symptome wie erhöhter Speichelfluss oder Atemfrequenz entsteht, will das Personal die Ursache dafür eruieren. Hat der Mensch im Wachkoma Angst, ist er unsicher oder versteht er nicht was gerade passiert? Pflegekräfte und

Therapeuten versuchen den Bedürfnissen der ihnen anvertrauten Patienten fortwährend gerecht zu werden (Steinbach, 2019f).

Die tagtägliche, oft komplexe Pflege und Betreuung dieser Patienten, setzt vielfältige Eigenschaften wie Achtsamkeit, Empathie sowie Solidarität der Pflegepersonen voraus. Das Gesundheitspersonal baut individuelle Beziehungen zu den Menschen im Wachkoma auf. Im Wesentlichen besteht diese aus nonverbaler Kommunikation, also Körpersprache. Diese Kommunikation wird beispielsweise durch Berührungen und Massagen erarbeitet. Zusätzlich sind die Mimik sowie Veränderungen in der Verhaltensweise des Patienten zu beobachten, um die Gemütslage beurteilen zu können. Die daraus erworbenen Informationen, bezogen auf das individuelle Wohlbefinden, werden respektiert. Das Fachpersonal sieht den Patienten als eigenständige Person. Diese Sichtweise wird somit auch von anderen Menschen gefordert. Kommt es nun zu einer Zustandsverschlechterung des Patienten oder zu Problemen mit Angehörigen, wird der emotionale Druck auf das Gesundheitspersonal erhöht. Dies kann zu psychischen Belastungen sowie in weiterer Folge zu Burnout führen (Pinel-Jacquemin, Althaus, V., & Boissel, A., 2021), (Steinbach, 2019f).

Pinel-Jacquemin, Althaus & Boissel (2021) stützen ihre Erkenntnisse auf die Ergebnisse des französischen Autors Richer (2009). Dieser Forscher und Arzt präsentierte seine Ergebnisse bei den jährlichen Wachkoma Tagen in Paris. Er stellte fest, dass das Gesundheitspersonal emotional an der Grenze zwischen Kompetenz und Inkompetenz agiert. Diese Tatsache kann zu Motivationsverlust sowie Angst- und Fluchtreaktionen sowie in weiterer Folge auf das physische und psychische Wohlbefinden auswirken und so wiederum zu völliger Hilflosigkeit führen.

Leonardi et al. (2013) geben an, dass der Einfluss von Burnout bei Pflegekräften, welche tagtäglich mit Menschen im Zustandsbild Wachkoma oder MCS zu tun haben, noch nicht ausreichend untersucht wurde. Somit haben diese Autoren eine Querschnittstudie in italienischen Zentren, welche Patienten in diesen Krankheitsbildern versorgen, durchgeführt. Diese Untersuchung war die erste nationale Erhebung über das Burnout-Syndrom bei Fachpersonal in dem Setting Wachkoma beziehungsweise MCS.

Grundsätzlich ist Burnout als Ergebnis eines hohen Stresslevels, bezogen auf die Überlastung im Beruf, über einen längeren Zeitraum, definiert (Kumar et al., 2011, 169). Zusätzlich wird den Schwierigkeiten bei der Patientenproblembewältigung sowie der hohen emotionalen Belastung in zwischenmenschlichen Beziehungen innerhalb der Organisation, eine starke Auswirkung nachgesagt (Chung & Corbett, J., 1998).

In dieser Studie von Leonardi et al. (2013) stellt sich heraus, dass mehr als die Hälfte der Fachkräfte ein niedriges beruflich bedingtes Stressniveau aufweisen. Hohe emotionale Erschöpfung wurde von 14,4% des Fachpersonals angegeben. 41,7% wiesen bei der Erhebung auf ein hohes Burnoutrisiko hin. 12,6% gaben hohe Werte bei der Depersonalisierung, dies bedeutet, dass Fachkräfte das Gefühl entwickelten die Patienten auf unpersönlicher Weise zu betreuen, an. 22% des Personals wiesen hohe Werte in Bezug auf mangelnde persönliche Leistung auf. Mangelnde persönliche Leistung wird in dieser Studie als Gefühl der Inkompetenz, Ineffizienz (Leistungsschwäche, Unwirtschaftlichkeit), Unangemessenheit sowie Misserfolg, bezeichnet.

Jedoch wurden in dieser Studie Ärzte, Therapeuten, Sozialarbeitern und Krankenpflegepersonal befragt. Die Ergebnisse von Leonardi et al. (2013) deuten auf ein unterschiedliches Stressniveau der verschiedenen Berufsgruppen hin. Deutlich wird jedoch, dass das Pflegepersonal am stärksten von Burnout betroffen ist.

Hannich (2010) beschreibt weitere mögliche Belastungen durch strukturelle, psychosoziale und pflegerische Anforderungen.

19.2.1 Belastung durch strukturelle Anforderungen

Durch ungeeignete bauliche Verhältnisse, vermehrt Bürokratie, Informationsdefizite durch mangelnde Dokumentation, Zeitdruck und Beschränkung in den individuellen Pflegehandlungen kann es durchaus zur Belastung kommen (Hannich, 2010).

Lt. Studien von Hawkins, Howard & Oyeboode (2007), Prenzler et al. (2010), Diehl et al. (2019) sowie Schröder, Bänsch & Schröder (2004) beschreiben Pflegekräfte, dass das Ausführen übermäßiger patientenfernen Tätigkeiten, Zeitdruck sowie die Betreuung von mehreren Patienten als auch Unterbrechungen im Arbeitsablauf und Nacharbeit, als Belastung wahrgenommen wird.

Diehl et al. (2019) führen ebenfalls die Unzufriedenheit, bezogen auf die Anerkennung des Berufstandes, sowie die unangemessene Bezahlung an.

19.2.2 Belastung durch die Pflegetätigkeit

Der Umgang mit der permanenten Konfrontation des Leides, der immerwährende Kampf Komplikationen vorzubeugen, Verständigungsschwierigkeiten mit dem Patienten, fehlende Erfolgserlebnisse und Rückmeldungen sowie die Unfähigkeit des Menschen im Wachkoma zur Mitarbeit bei einer pflegerischen Maßnahme, können Pflegepersonen an ihre Grenzen bringen (Hannich, 2010).

Prenzler et al. (2010) und Schröder et al. (2004) beschreiben Beschwerden und Belastungen auf physischer Ebene, welche durch beispielsweise Arbeiten in unangepasster Körperhaltung, Heben und Tragen, entstehen.

19.2.3 Belastung durch psychosoziale Anforderungen

Bestehen interprofessionelle Kommunikationsprobleme oder gar Rivalitäten, so ist dies im Stationsalltag nicht förderlich. Eine mangelhafte Mitarbeiterführung sowie die immerwährende Auseinandersetzung mit den Forderungen der Angehörigen, kann erschwerend empfunden werden. Die eventuell fehlende Wertschätzung an der Pflegetätigkeit wird als verletzend wahrgenommen (Hannich, 2010).

Donis (2019i) gibt an, dass in spezialisierten Langzeiteinrichtungen für Wachkomapatienten, erfahrungsgemäß, deren Angehörigen ein erhöhtes Maß an Akzeptanz sowie Einbezug in alle Tätigkeiten zustehen soll. Im Allgemeinen kommen die Pflegepersonen in den Fokus der oft psychisch sowie häufig auch physisch überlasteten Angehörigen. Somit können Konfliktsituationen, beispielsweise durch gegenseitige Bevormundung, mangelndes Verständnis füreinander sowie beiderseits Druckes als auch Ängste etwas falsch zu machen, entstehen. Als Grundlage zur Konfliktlösung ist hier Kommunikationsbereitschaft und Verständnis füreinander, Grundvoraussetzung.

Gencer, Meffert, Herschbach, Hipp & Becker (2019) sowie Hawkins et al. (2007) fanden heraus, dass Pflegekräfte häufig ein geringes bis fehlendes Selbstwertgefühl bezogen auf die

persönliche Kommunikationskompetenz, besonders im Umgang mit Angehörigen und die Beziehung zu diesen, als belastend angeben.

Pflegepersonen geben lt. Gélinas, Fillion, Robitaille & Truchon (2012) Belastungen bezogen auf die interprofessionelle Zusammenarbeit an. Im Speziellen, wenn Kommunikationsprobleme im Team oder mit anderen Fachkräften auftreten.

Laut Diehl et al. (2019) geben Pflegekräfte Angehörige, welche mit Schuldzuweisungen und Vorwürfen um sich werfen oder zu den Patienten übervorsorglich sind, als Belastung an.

19.3 Mediziner

Durch seine Komplexität ist das apallische Syndrom, Wachkoma, unresponsive wakefulness syndrom (UWS) oder PVS schwer zu diagnostizieren. Die Unterscheidung zwischen MCS, also dem minimalbewussten Zustand und dem apallischen Syndrom ist Grundvoraussetzung für eine mögliche Prognosestellung. Die Behandlung sowie die Prognosestellung gestalten sich schwierig. Mehrere Autoren beschreiben bis heute eine 18-43%ige Fehldiagnosenrate (Giacinio, et al., 2018 a), (Schnakers, et al., 2009), (Zieger A. , 2017), (Donis, 2019 c).

Die Diagnosestellung zur Unterscheidung von MCS und PVS geht mit der Quantifizierung des Bewusstseins einher. Nur durch eine neurologische Untersuchung kann die Diagnose nicht gesichert werden. Monti, Laureys & Owen (2010a) geben einer gründlich fundierten Anamnese mit ausführlicher Beobachtung des Patientenverhaltens, großes Hauptaugenmerk. Eine kontinuierliche Evaluierung von wiederholten, der Tageszeit unabhängigen Untersuchungen können hilfreich sein, um eine klinische Bewertung abzugeben. Bewusstsein ist durch verschiedene Faktoren schwer zu diagnostizieren. Beispielsweise können Menschen aufgrund einer körperlichen Behinderung eventuell gar nicht auf gesetzte Reize reagieren. Auch ist eine Beeinträchtigung des Sehens oder ein zusätzlich erworbenes Geschehen wie ein Hydrozephalus (umgangssprachlich Wasserkopf), Grund für ein fragliches Bewusstsein.

In solchen Fällen sind verschiedene technische Möglichkeiten wie Magnetresonanztomographie (MRI), Elektroenzephalographie (EEG) oder Positronenemissionstomographie (PET) in Erwägung zu ziehen, um gegebenenfalls ein Bewusstsein festzustellen. Weiters gibt es noch verschiedenste mögliche Bewertungsverfahren welche zwar anerkannt sind, jedoch als Kombination mit den bereits erwähnten Maßnahmen angewendet werden sollten (Monti, Laureys, S., & Owen, A.M., 2010a), (Giacinio, et al., 2018 a).

Gerhard (2011b) gibt an, dass trotz verschiedenster Zusatzuntersuchungen, bei massiven Ausfällen, oft keine Anzeichen auf Schädigung sichtbar sind. Er stellt den Beweis der Diagnose durch technische Untersuchungen in Frage und ist der Meinung, dass das Zustandsbild des Wachkomas nur durch einfühlsames Beobachten in seiner ganzen Schwere zu erfassen ist.

Laut zweier Studien, die erste von Kühlmeyer et al. (2012a), die zweite von Kühlmeyer et al. (2012b) hatten einige Neurologen Schwierigkeiten, das Zustandsbild des Wachkomas von dem des minimalen Bewusstseins zu unterscheiden. Die Einschätzung der noch erhaltenen Fähigkeiten von Wachkomapatienten und Menschen im minimalen Bewusstsein war widersprüchlich. Weiters wurde deutlich, dass die Wünsche der, den Patienten vertretenden Menschen, höhere Priorität zugewiesen wird, als den Anliegen der Wachkomapatienten an sich. Die Stellvertreter überstimmen die Wünsche des Patienten, da möglicherweise Zweifel an der Irreversibilität bestehen. Ärzte und Angehörige müssen Entscheidungen über Therapiemaßnahmen treffen. Vielfältige Maßnahmen werden unterschiedlich bewertet. Eine

Reanimation wird beispielsweise häufiger abgelehnt als die Flüssigkeitsgabe und die künstliche Ernährung.

20 Erhebung der Belastungen des interprofessionellen Teams 2021/22

Im Rahmen ihrer Ausbildung zum Master in Palliative Care erstellte die Autorin dieses Buches eine Facharbeit. Ziel war das Aufzeigen der Belastungen des interprofessionellen Teams, um mögliche Interventionen zur gegenseitigen Unterstützung zu erarbeiten und im Setting einer Wachkomastation zu integrieren.

In dieser Masterthesis wurde für die quantitative Datenerhebung die schriftliche Befragung in Form von Fragebögen gewählt.

Die schriftliche Befragung des Gesundheitspersonals sowie der Ärzte beschränkt sich auf die vier, in Oberösterreich existierenden Spezialeinrichtungen für Wachkomapatienten.

Die Erhebung bezogen auf Angehörige findet unter den Voraussetzungen der Volljährigkeit dieser, sowie einer, über ein Jahr bestehenden Diagnose „apallisches Syndrom“ und / oder „Wachkoma“, statt.

20.1 Ergebnisse

20.1.1 Belastungen des betreuenden Gesundheitspersonals

Grundsätzlich ist die Aussage „die Pflege ist weiblich“ zu bestätigen. Ebenso verhält es sich bei den Therapeuten.

25,80% der pflegenden Kollegen haben aufgrund der Belastungen auf ihrer Station schon einmal einen Stationswechsel in Betracht gezogen. Im therapeutischen Bereich wurde diese Möglichkeit einmal (6,66%) in Erwägung gezogen.

Wie Diehl et al. (2019) beschreiben, schätzt auch in den vier oberösterreichischen Wachkomaeinrichtungen 50% des Pflegepersonals das gesellschaftliche Ansehen der Tätigkeit als gering ein. Bei den Therapeuten ist das Verhältnis ähnlich (46,66%). Die restlichen 53,33% des therapeutischen Teams sehen das genaue Gegenteil davon. Die Entlohnung wird von 61,29% den pflegenden Kollegen als nicht leistungsgerecht empfunden. 60% der Therapeuten sind jedoch mit der Bezahlung zufrieden.

Die Aussage, dass die pflegerische Tätigkeit im Akutbereich weniger Erfolgserlebnisse bringt als im Langzeitbereich, teilen 58,06% der Pflegepersonen sowie 60% der Therapeuten nicht. Der Zeitaufwand für die Dokumentation wird von 77,41% der Pflegekräfte und 66,66% des therapeutischen Personals als hoch eingestuft.

Ausgebrannt fühlten sich bereits 70,96% der pflegenden Kollegen sowie 33,33% der Therapeuten. Dies untermauert die Studien von Gosseries et al. (2012), Maslach et al. (2001), Pinel-Jacquemin et al. (2021) sowie Leonardi et al. (2013), Kumar et al. (2011) und Chung & Corbett, (1998).

Bestätigend zu den Studien von Hawkins et al. (2007), Prenzler et al. (2010) sowie Diehl et al. (2019) und Schröder et al. (2004) geben 83,87% der Pflegepersonen eine Belastung durch Zeitdruck bei der Arbeit an. Derselbe prozentuelle Anteil der Befragten empfindet eine Belastung durch das Leid von Patienten. Auch 73,33% des therapeutischen Teams ist durch das Leid beeinträchtigt. Unangenehme Gerüche werden von 77,41% der pflegenden Kollegen und 73,33% der Therapeuten als belastend empfunden.

Weitere 77,41% der Pflegekräfte und 53,33% des therapeutischen Kollegiums geben an, durch fordernde Angehörige beeinträchtigt zu sein. Dies bestätigt die Studien der Autoren Pinel-Jacquemin et al. (2021) sowie Gencer et al. (2019), Hawkins et al. (2007) und Diehl et al. (2019).

87,09% der Pflegepersonen und 80% der Therapeuten sind durch den Personalmangel belastet. Bei 58,06% der befragten Pflegekräfte und 80% der Therapeuten kommt es wegen fehlender Rückmeldungen der Patienten zu einer Belastungssituation. 41,93% der Pflegepersonen sowie 53,33% der Therapeuten sind durch die veränderte Kommunikation mit den Patienten belastet. Diese Tatsachen untermauern die Aussagen von Hannich (2010).

Im Gegensatz zu einer beschriebenen Studie von Sauer (2014), Hannich (2010) sowie einer Studie von Gélinas et al. (2012) kommt es 74,19% der Pflegekräfte sowie 80% der therapeutischen Kollegen selten bis kaum zu Konflikten im Team. Zu 90,32%, so die Pflegepersonen, entstehen auch selten beziehungsweise kaum solche Situationen in der Interaktion mit Mediziner. Diese Sichtweise vertreten 93,33% der Therapeuten ebenfalls.

Relativ ausgewogen verhält sich die Befragung in Bezug auf die Entstehung von Konfliktsituationen mit Angehörigen. Hier geben „nur“ 41,93% der Befragten an, dass es zu solchen Situationen kommt. Auch bei den therapeutischen Kollegen werden von 53,33% Konfliktsituationen mit Angehörigen beschrieben. Gencer et al. (2019) sowie Hawkins et al. (2007) begründen dies mit einem geringen bis fehlendes Selbstwertgefühl, bezogen auf die persönliche Kommunikationskompetenz im Umgang mit Angehörigen.

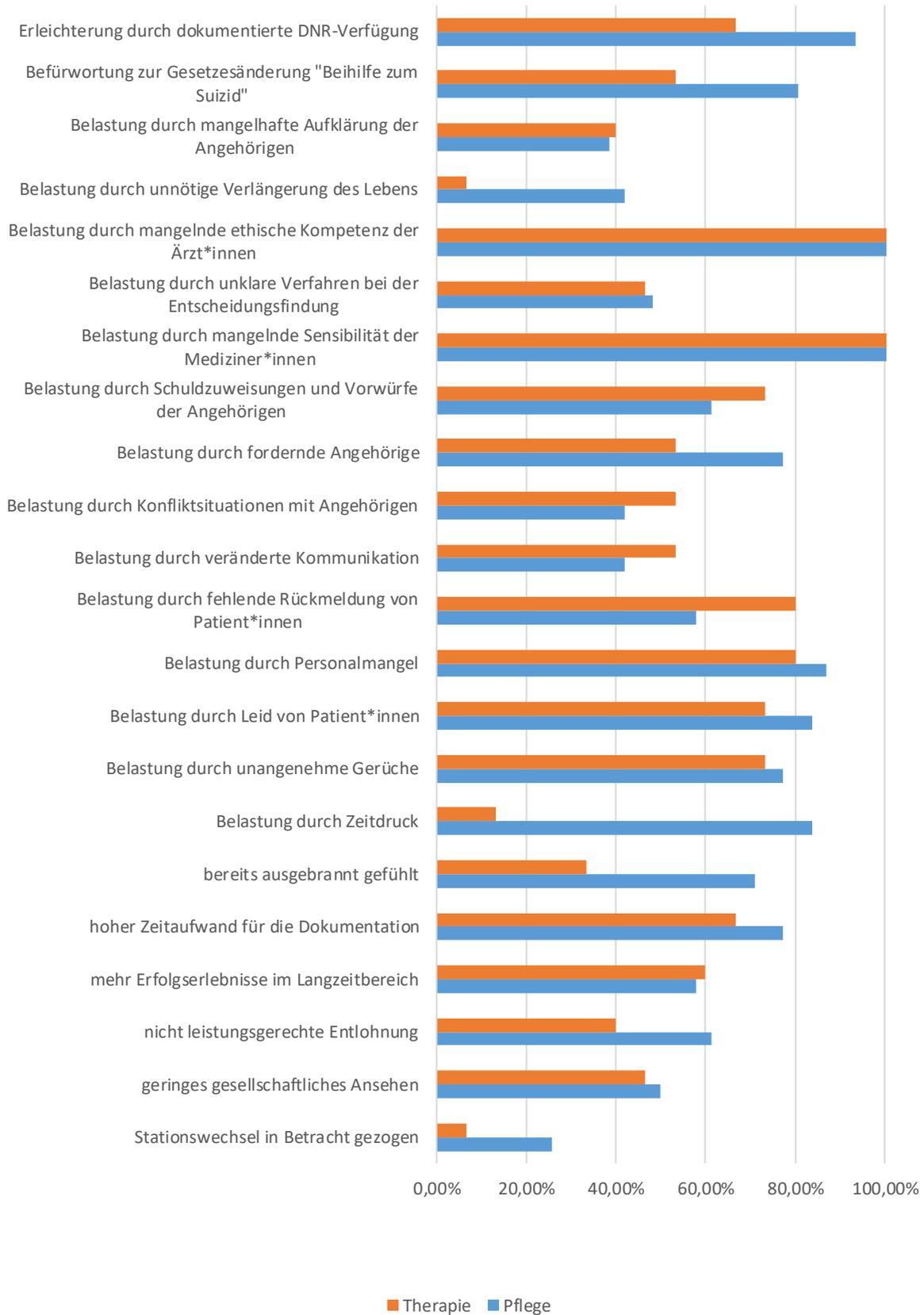
61,29% der pflegenden Kollegen und 73,33% des therapeutischen Teams, sind durch Schuldzuweisungen und Vorwürfen der Angehörigen, belastet. Dies untermauert die Studie von Diehl et al. (2019).

Bei der Zusammenarbeit mit der Ärzteschaft wird von 45,16% der Pflegepersonen sowie 33,33% der therapeutischen Kollegen die mangelnde Sensibilität der Mediziner als belastend empfunden. 48,38% der befragten Pflegekräfte und 46,66% der Therapeuten, empfinden eine Belastung bezogen auf unklare Verfahren bei der Entscheidungsfindung. Weitere 48,38% der Pflegepersonen sind durch die mangelnde ethische Kompetenz der Ärzteschaft beeinträchtigt. 41,93% der Kollegen geben eine belastende Situation durch das unnötige Verlängern des Lebens an. 38,70% der Pflegenden sowie 40% der Therapeuten belastet die mangelhafte Aufklärung der Angehörigen seitens der Mediziner. Sauer (2014) beschreibt diese Tatsachen ebenfalls mit empirischen Daten von Böttger-Kessler (2006), Dlubis-Dach & Glogner (2001) sowie Neitzke (2007). Auch Gélinas et al. (2012) fanden heraus, dass Pflegepersonen Schwierigkeiten bezogen auf die interprofessionelle Zusammenarbeit angeben. Asai et al. (2007) beschreibt die Schwierigkeiten der professionellen Entscheidungsfindung.

80,64% der befragten Pflegekräfte und 53,33% der therapeutischen Kollegen befürworten die Gesetzesänderung zur Beihilfe zum Suizid in Österreich.

Eine dokumentierte DNR-Verfügung ist für 93,54% der pflegenden Kollegen sowie für 66,66% der Therapeuten eine Erleichterung ihrer Tätigkeit.

Ergebnisse Gesundheitspersonal



20.1.2 Belastungen der Angehörigen

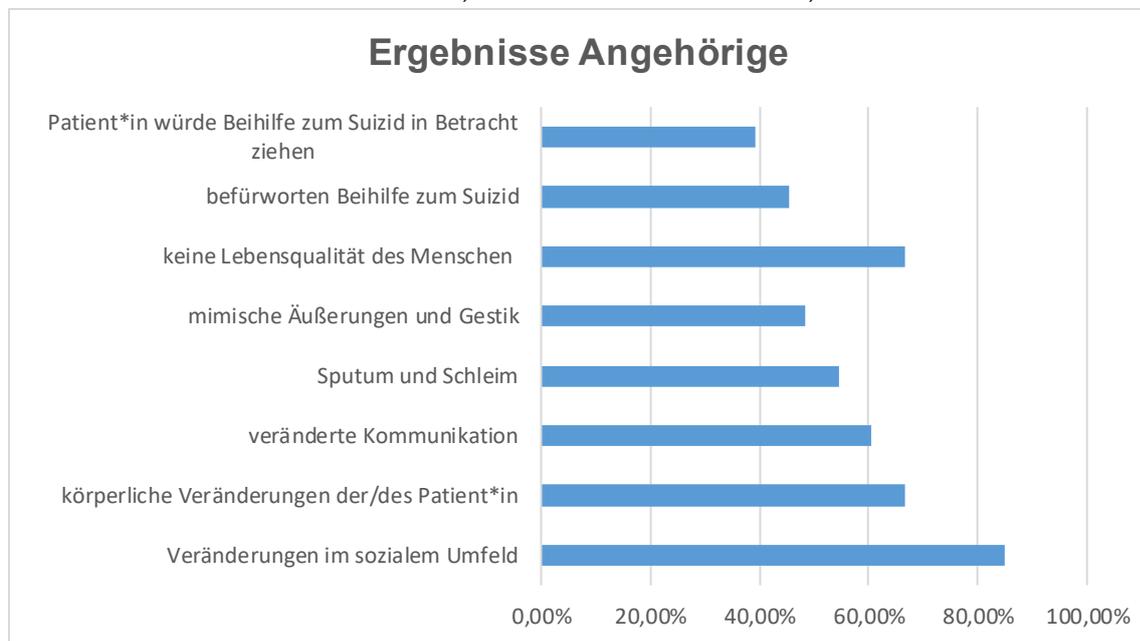
84,84% der Angehörigen beschreiben seit dem Geschehen, welches ihren Lieben in das Zustandsbild Wachkoma gebracht hat, eine Veränderung in ihrem sozialen Umfeld.

Als belastend beim Besuch des Menschen im Wachkoma geben 66,66% die körperlichen Veränderungen an. Weiters wird die veränderte Kommunikation mit dem Patienten von 60,60% als Belastung empfunden. Sputum und Schleim beeinträchtigen 54,54% der Angehörigen. Auch die mimischen Äußerungen und Gestik ihrer Lieben wird von 48,48% als belastend beschrieben. Dies stellen auch die Autoren Hannich (2010) und Tresch et al. (1991a), (1991b) dar.

Bei der subjektiven Einschätzung, bezogen auf die Lebensqualität ihre/s Angehörigen, schätzen 66,66% der Befragten, dass die Menschen im Zustandsbild Wachkoma keine Lebensqualität haben.

Die Gesetzesänderung in Bezug auf Beihilfe zum Suizid wird von 45,45% befürwortet. 48,48% der Angehörigen haben eine gegenteilige Meinung. 6,06% haben sich der Stimme enthalten.

39,39% der Befragten denken, dass ihre/ihr Angehörige/r die Möglichkeit der Beihilfe zum Suizid in Betracht ziehen würde. 48,48% denken dies nicht. 12,12% enthalten sich der Stimme.



20.1.3 Belastungen der Mediziner

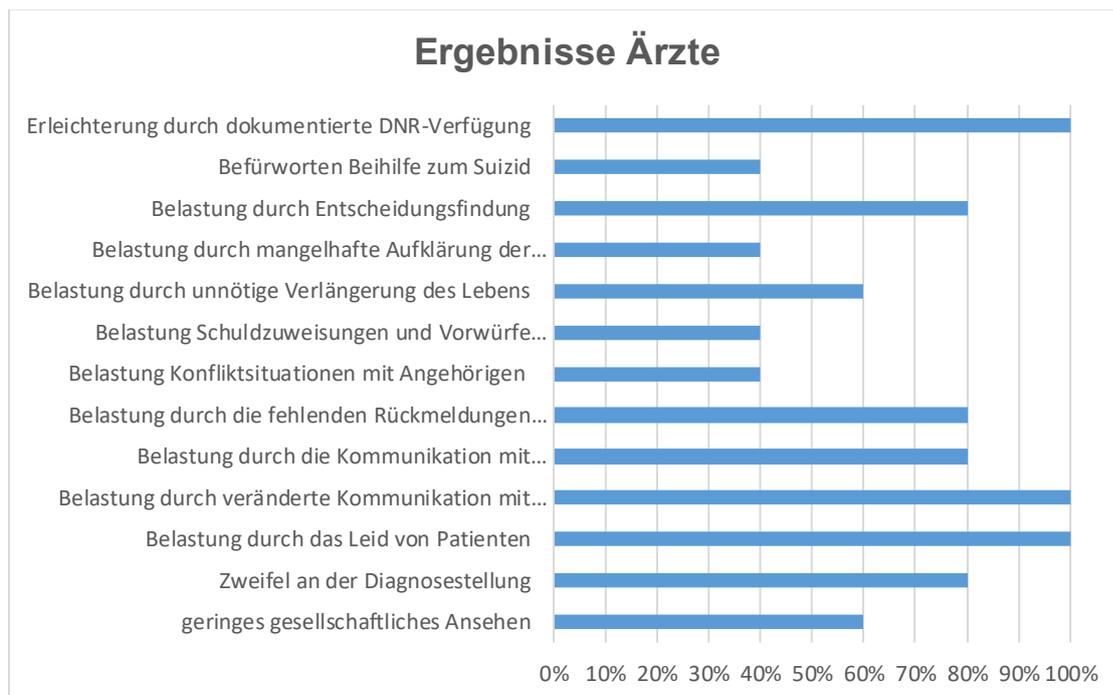
60% der Ärzte geben an, ein mäßiges gesellschaftliches Ansehen ihrer Tätigkeit auf der Wachkomastation zu erfahren. Zweifel an der Diagnosestellung „Wachkoma“ hatten 80% der Mediziner schon einmal. Giacino et al. (2018 a), (2018 b), Schnakers et al. (2009) sowie Monti et al. (2010a) und Kühlmeyer et al. (2012b), beschreiben in ihren Studien die Schwierigkeit der Diagnosestellung.

Das Leid von Patienten sowie die veränderte Kommunikation mit diesen belastet 100% der Ärzteschaft. 80% der Mediziner geben eine Belastung durch die Kommunikation mit Angehörigen, sowie durch die fehlenden Rückmeldungen ihrer Patienten, an. Sauer (2014) beschreibt einen Unterschied in der Intensität des Empfindens im Vergleich zum Gesundheitspersonal.

40% der befragten Ärzteschaft belasten Meinungsverschiedenheiten beziehungsweise Konfliktsituationen mit Angehörigen sowie Schuldzuweisungen und Vorwürfe dieser.

Bei der Zusammenarbeit mit dem Gesundheitspersonal sind 60% der Mediziner durch unnötiges Verlängern des Lebens beeinträchtigt. 40% der Ärzte geben an, dass die mangelhafte Aufklärung der Angehörigen als belastend wahrgenommen wird. Durch eine Entscheidungsfindung bezugnehmend auf Therapiemaßnahmen, fühlen sich 80% der Mediziner belastet. Sauer (2014) stellt in seiner quantitativen Erhebung das Gesundheitspersonal und die Ärzteschaft gegenüber. Kühlmeyer et al. (2012a) sowie Asai et al. (2007) beschreiben die ethischen Anforderungen bei der Entscheidungsfindung.

40% der Ärzte befürworten die Gesetzesänderung in Österreich zur Beihilfe zum Suizid. 100% der Mediziner geben an, dass eine dokumentierte DNR-Verfügung ihre Tätigkeit erleichtere.



20.2 Unterscheidung der Belastungen im interprofessionellen Team

Das gesellschaftliche Ansehen der Tätigkeit wird von 50% des Pflegepersonals, 46,66% der therapeutischen Mitglieder sowie 60% der Ärzte als gering bis mäßig beschrieben.

Das Leid der zu betreuenden Patienten empfinden 83,87% der Pflegekräfte, 73,33% der Therapeuten und 100% des ärztlichen Personals als belastend.

77,41% des pflegenden und 53,33% des therapeutischen Kollegiums sowie 80% der Mediziner, geben eine Belastung durch Kommunikation mit Angehörigen beziehungsweise mit deren Forderungen an. Die daraus resultierenden Schuldzuweisungen und Vorwürfe werden von 61,29% der Pflegepersonen, 73,33% der Therapeuten sowie 40% der Ärzte als belastend empfunden.

58,06% der pflegenden Kollegen, 80% des therapeutischen Teams und 80% der Mediziner, geben eine Belastung durch die fehlende Rückmeldung ihrer Patienten an. Dadurch entsteht eine veränderte Kommunikation, welche bei 41,93% der Pflegepersonen, bei 53,33% der Therapiemitglieder, 100% der Mediziner und bei 60,60% der befragten Angehörigen zu einer belastenden Situation führt.

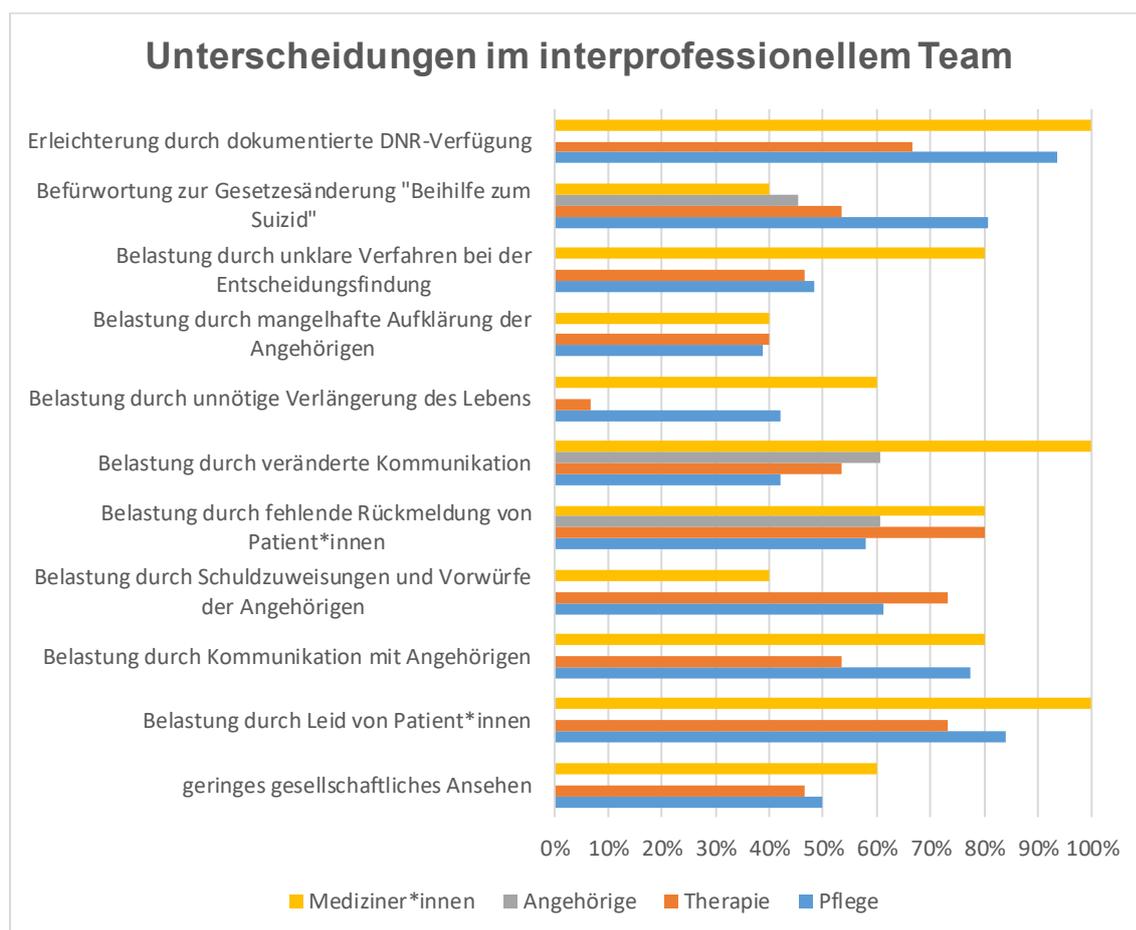
Das unnötige Verlängern des Lebens ihrer Patienten empfinden 41,93% des pflegenden Teams sowie 60% der Mediziner als belastend.

Die mangelhafte Aufklärung der Angehörigen wird von 38,70% der Pflegepersonen, 40% der Therapeuten und 40% des medizinischen Personals als Belastung empfunden.

Die Schwierigkeiten, bezogen auf ethische Entscheidungsfindungen, beeinträchtigt 48,38% der pflegenden Kollegen, 46,66% des therapeutischen Teams sowie 80% der Mediziner.

80,64% der Pflegekräfte, 53,33% der Therapeuten, 45,45% der Angehörigen und 40% der Ärzte, befürworten die Gesetzesänderung zur Beihilfe zum Suizid.

Für 93,54% der Pflegepersonen, 66,66% der therapeutischen Kollegen und 100% der Mediziner ist eine dokumentierte DNR-Verfügung eine Erleichterung ihrer Tätigkeit.



20.3 Ergebnisse in Bezug auf Palliative Care

20.3.1 Gesundheitspersonal

Von einunddreißig Pflegekräften und fünfzehn Therapeuten hatten drei Mitglieder der Pflege (9,68%) alle Fragen richtig beantwortet. Eine Pflegeperson (3,23%) assoziiert Palliative Care, zusätzlich zu den richtigen Antworten, mit Sterbehilfe.

Sieben Pflegekräfte (22,58%) geben zu den restlichen richtigen Antworten, der Sterbebegleitung keine Beachtung. Zwei therapeutische Mitglieder (13,33%) sehen ebenfalls Sterbehilfe in dem Begriff Palliative Care. Vier Therapeuten 26,67% hätten alle Fragen richtig beantwortet, wäre für sie der Beginn bei Diagnosestellung geläufig.

Zwei Pflegekräfte (6,45%) verbinden Palliative Care „nur“ mit Sterbebegleitung.

20.3.2 Angehörige

Von dreiunddreißig Angehörigen hat ein einziger Mensch (3,03%), die Fragen bezogen auf Palliative Care, zur Gänze richtig beantwortet. Neun der Befragten (27,27%) war der Beginn bei der Diagnosestellung nicht geläufig. Weitere vier Angehörige (12,12%) assoziieren Palliative Care nicht mit Sterbebegleitung.

20.3.3 Mediziner

Ein Mensch (20%) hätte alle Fragen richtig beantwortet, würde er/sie nicht Palliative Care mit Sterbehilfe gleichsetzen. Zwei der Ärzte (40%) binden die Pflege bis zum Schluss nicht ein. Weitere zwei der Befragten (40%) sehen den Beginn bei der Diagnosestellung nicht.

Zusammengefasst bedeutet dies das eine dokumentierte DNR-Verfügung für 94% der Pflegepersonen, 67% der Therapeuten sowie für 100% der Mediziner eine Erleichterung ihrer Tätigkeit ist. In der Praxis wird hier gleich von Palliativpflege ausgegangen.

81% der befragten Pflegekräfte, 53% der therapeutischen Kollegen sowie 40% der Ärzteschaft **befürworten die Gesetzesänderung zur Beihilfe zum Suizid.**

Durch unklare **Entscheidungsfindungen** bezugnehmend auf Therapiemaßnahmen, fühlen sich 80% der Mediziner belastet. Die Therapeuten geben dazu eine 47% ige Belastung an, das Pflegepersonal ist dazu zu 48% beeinträchtigt.

Durch die **veränderte Kommunikation** mit den Patienten sind 100% der Ärzte belastet. Die Pflegekräfte geben zu 42% und die Therapeuten zu 53% Beeinträchtigung dadurch an. Eventuell weil das Pflegepersonal einen intensiveren Kontakt zu den Patienten hat und somit auch einen anderen Bezug zu diesen (Gestik, Mimik, Körperspannung,...).

80% der Mediziner fühlen sich durch die **Kommunikation mit Angehörigen** belastet. 77% der Pflegekräfte und 53% Therapeuten geben diesbezüglich ebenfalls eine Belastungssituation an.

Das **Leid von Patienten** belastet 100% der Ärzteschaft. 84% der Pflegepersonen und 73 % der Therapeuten sind dadurch ebenfalls beeinträchtigt.

84% der Pflegekräfte sind durch den **Zeitdruck bei der Arbeit** belastet. In der allgemeinen Pflege sowie in der Altenpflege wurde ein Ergebnis von 32% verzeichnet. Nur 13% der Therapeuten geben eine Belastungssituation durch Zeitdruck an.

Ein **geringes gesellschaftliches Ansehen** der Tätigkeit im Setting Wachkoma empfinden 60% der Ärzte, 50% der Pflegepersonen und 47% der therapeutischen Kollegen.

Zweifel an der Diagnosestellung „Wachkoma“ hatten 80% der Mediziner schon einmal.

Von Angehörigen wird die **Gesetzesänderung zur Beihilfe zum Suizid** von 45% befürwortet. 48% der Angehörigen haben eine gegenteilige Meinung. 6% haben sich der Stimme enthalten.

Bei der **subjektiven Einschätzung, bezogen auf die Lebensqualität** ihre/s Angehörigen, schätzen 67% der Befragten, dass die Menschen im Zustandsbild Wachkoma keine Lebensqualität haben.

85% der Angehörigen beschreiben seit dem Geschehen, welches ihren Lieben in das Zustandsbild Wachkoma gebracht hat, eine **Veränderung in ihrem sozialen Umfeld**.

Die Ergebnisse der Pflege decken sich Großteils mit der allgemeinen Pflege (Schönherr, 2021) wobei in dieser Studie nicht alles befragt wurde. Beispielsweise wurde das gesellschaftliche Ansehen ignoriert.

Angehörige von Menschen im Zustandsbild Wachkoma sind laut dieser Erhebung mit der Pflege und Therapie sowie mit der medizinischen Versorgung sehr zufrieden.

Mediziner belastet der Zweifel an der Diagnosestellung, die Entscheidungsfindung bei Therapiemaßnahmen sowie die Kommunikation mit Patienten und Angehörigen.

Wie bereits erwähnt ist die Datenlage in Österreich bezogen auf die Anzahl der Menschen im Wachkoma sowie deren Unterbringung unzureichend.

Bei der Wissensabfrage bezogen auf Palliative Care - 4 Fragebögen wurden richtig ausgefüllt wobei eine befragte Person ein Angehöriger war.

21 Situation in Österreich 2021

Lt. einer Studie von Donis & Kräftner (2011) befanden sich in den Erhebungsjahren von 2007 – 2009, 389 Menschen im Wachkoma in österreichischen Langzeiteinrichtungen. Davon wiesen 269 Patienten das Vollbild des apallischen Syndroms auf. 120 Menschen befanden sich in einem frühen Remissionsstadium oder lebten mit minimalem Bewusstsein (minimally conscious state). 26% dieser Wachkomapatienten wurden aus einer Rehabilitationseinrichtung in Langzeiteinrichtungen aufgenommen. Eine direkte Überstellung von Akutstationen in Langzeitpflegeeinrichtungen konnte bei 51% festgestellt werden. 11% der Menschen wurden unmittelbar nach dem Intensivstationsaufenthalt in Pflegeeinrichtungen aufgenommen. Demnach hatten nur 25% der Menschen im Wachkoma die Gelegenheit auf Rehabilitation in Langzeiteinrichtungen.

Die Österreichische Wachkoma-Gesellschaft gibt 17 bekannte Einrichtungen für Wachkomapatienten in unserem Land an. Dabei handelt es sich zum einen um Pflegewohnheime und zum anderen um Akutkrankenanstalten, welche Betten für dieses Patientengut integriert haben (Pichler, 2021).

Weiters wird derzeit in Österreich von rund 600-800 Wachkomapatienten ausgegangen. In den oben genannten 17 Einrichtungen leben bis zu 200 Menschen in dem Zustandsbild Wachkoma. Daraus folgt, dass etwa 400-600 Mitbürger zu Hause betreut und gepflegt werden. Jedoch wird die Zahl der häuslichen Versorgung nur geschätzt (Pichler, 2021).

21.1 Struktur- und Prozessqualität

Die im Jahre 2011 erstellte ÖNORM K1940 legt die Struktur- und Prozessqualität für die Langzeitbetreuung bei Wachkomapatienten fest (Donis, 2019b). Jedoch wurde diese im Januar 2018 zurückgezogen (Austrian-Standards, 2011a), (Austrian-Standards, 2011b).

Die einstimmig beschlossene Zurückziehung der ÖNORM K1940, erfolgte im Rahmen der üblichen geforderten „Überprüfung von ÖNORMEN auf Aktualität, Notwendigkeit und Zweckmäßigkeit“. Das Komitee hat sich nach langen und sehr intensiven Diskussionen über Aufgabenstellung und Businessplan dazu entschieden, von der Normung explizit medizinischer Inhalte, Abstand zu nehmen, weil diese typischerweise in Form von Leitlinien und Behandlungspfaden standardisiert würden. Um die Vorgangsweisen, die für die Erstellung von Leitlinien erforderlich sind, seien im Komitee und in den Normungsinstituten nicht die notwendigen Ressourcen vorhanden. Auch hätten wesentliche Stakeholder, wie die Bundesländer (insbesondere Wien), das Gesundheitsministerium und die Ärztekammer, deutlich diese Richtung forciert und auch klar zum Ausdruck gebracht, dass sie „kein Mandat im Normungssystem“ sähen. Das Komitee habe sich auch unter Berücksichtigung der auf europäischer Ebene geführten Diskussion - dafür entschieden, für die Zurückziehung zu votieren. Es gibt auch kein Nachfolgedokument (Redelsteiner, 2021).

Weiters werden auch die von der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) erstellten Empfehlungen zur stationären Langzeitpflege und Behandlung von Menschen mit schweren und schwersten Schädigungen des Nervensystems in der Phase F, herangezogen (Donis, 2019b).

21.2 Betreuungskosten

Wird auf die Strukturqualitätsmerkmale im Langzeitbereich Rücksicht genommen, so fallen, abhängig von strukturellen und personalen Ressourcen, Kosten in der Höhe von 250€ - 400€ pro Tag und Patient an. Das entspricht monatlich etwa 7500€ - 12.000€ (Donis, 2019b).

Die Langzeitbetreuung in Österreich ist grundsätzlich privat zu bezahlen. Diese Tatsache führt gegebenenfalls bei vielen Familien zu existenziellen Problemen. Pflegegeldansprüche werden zur Gänze und Ansprüche auf Pension zu 80% für die Finanzierung einbezogen (Donis, 2019b).

Die Finanzierung, bezogen auf die häusliche Betreuung, ist für viele Angehörige eine enorme Belastung, da immer noch keine adäquate Lösung gefunden wurde. In diesem Fall werden, wie in der Langzeitbetreuung, das Pflegegeld und die eventuellen Pensionsansprüche geltend gemacht (Donis, 2019b).

21.3 Lage in den einzelnen Bundesländern – Erhebung 2021

Im Rahmen des Expertenlehrganges hat die Autorin dieses Buches eine Erhebung der spezialisierten Langzeiteinrichtungen für Menschen im Wachkoma durchgeführt.

21.3.1 Wien

Im Haus der Barmherzigkeit werden 24 Langzeitpflegebetten gestellt. Die Kosten belaufen sich auf 358,42€ pro Tag/Bett (Digruber, 2021).

21.3.2 Niederösterreich

Das Haus der Barmherzigkeit in Kirchstetten verfügt über 10 Betten. Der tägliche Tarif pro Bett beläuft sich auf 360,67€ (Gattermayer, 2021).

Das Sozialzentrum Purkersdorf verfügt über 12 Pflegeplätze für Wachkomapatienten. (SeneCura, 2017). Die Kosten decken sich mit jenen von Kirchstetten (Gattermayer, 2021).

21.3.3 Burgenland

Hier gibt es eine einzige Pflegeeinrichtung in Oberpullendorf mit 20 Pflege- und Betreuungsplätzen. Die Kosten pro Tag/pro Bett belaufen sich auf 330,42€, wobei die 10%ige Mehrwertsteuer noch nicht inkludiert ist. Diese wird jedoch generell immer von der jeweiligen Bezirkshauptmannschaft beziehungsweise aus öffentlicher Hand übernommen (Seidel, 2021).

21.3.4 Oberösterreich

In diesem Bundesland gibt es drei Landespflege- und Betreuungszentren (Christkindl (sechs), Schloss Cumberland (sieben) und Schloss Haus (zwölf + eins) mit insgesamt 25 Betten für Patienten im Wachkoma, wobei zusätzlich ein Akut-Kurzzeitunterbringungsplatz zur Verfügung steht. Die Kosten des Pflegeplatzes pro Tag beläuft sich in diesen Zentren auf 266,43€. Des Weiteren wurde durch den Sozialhilfeverband Linz-Land ein Kompetenzzentrum für Apalliker in Haid errichtet. Dort stehen 15 Plätze zur Verfügung. Die Kosten in diesem Setting belaufen sich auf 244,80€ pro Tag und Bett. Nichtöberösterreicher müssen mit einem 10%igen Tagessatzaufschlag rechnen (Pilz, 2021).

21.3.5 Steiermark

Das Bundesland Steiermark verfügt über die höchste Bettendichte in Österreich. 56 Langzeitpflegeplätze verteilen sich auf zwei Häuser, wobei die Albert Schweitzer Klinik mit 50 Betten eine hohe Kapazität aufweist. Die Zahl der betreuten Wachkomapatienten in Langzeiteinrichtungen ist nicht bekannt, jedoch werden einige Menschen mit diesem Zustandsbild in Gamlitz betreut. Zahlen, bezogen auf die heimische Versorgung können leider auch nicht eruiert werden. Die Kosten für einen Langzeitförderplatz in der Albert Schweitzer Klinik betragen 245€ pro Tag und pro Bett (Pichler, 2021).

21.3.6 Salzburg

Hier existiert eine Langzeitpflegeeinrichtung mit 10 Betten. Die Kosten pro Tag/pro Bett belaufen sich auf 238,01€ (Tesanovic, 2021).

21.3.7 Kärnten

Lt. dem Amt der Kärntner Landesregierung stehen in diesem Bundesland keine Betten für Wachkomapatienten in Pflegeheimen zur Verfügung ((Neuschitzer-Meisslitzer, 2021).

In den Häusern der KABEG gibt es 20 Betten für schwerst-chronisch Kranke. Diese implementieren jedoch nicht nur Wachkomapatienten, sondern auch Menschen, welche einer Beatmung bedürfen oder sonstige schwerwiegende Beeinträchtigungen vorweisen (Warrasch, 2021).

Im Klinikum Klagenfurt werden derzeit sieben Wachkomapatienten betreut. Der Tagessatz dafür beträgt 280€ pro Bett (Warrasch, 2021).

21.3.8 Tirol

keine bekannten Einrichtungen (Pichler, 2021).

21.3.9 Vorarlberg

In diesem Bundesland gibt es nur im Rankweiler Krankenhaus 12 Langzeitpflegebetten für Menschen im Wachkoma der Phase F. Die Kosten betragen pro Tag/Bett 437,65€ (Hefel, 2021).

22 Appell an die Gesellschaft

Das Wachkoma kann jeden Menschen plötzlich treffen. Er wird mitten aus dem Leben gerissen und ist schlagartig von einem Tag auf den anderen ein Pflegefall. Deshalb ist es unumgänglich, adäquate und qualifizierte Einrichtungen zu schaffen, um diesen Patienten ein würdevolles Leben zu ermöglichen. Wachkomapatienten haben, wie jeder Mensch, das Recht auf Leben und Würde. Niemand kann beurteilen, ob dieses Leben lebenswert ist (Altmüller, 2007), (Zieger A. , 2001).

Somit ist nicht nur die Gesellschaft, sondern auch die Politik gefragt. Menschen im Wachkoma und deren Angehörige müssen in unsere Gemeinschaft integriert werden. Essentiell ist eine Erschaffung ethischer Standpunkte und solidarischen Bewusstseins, um die Wahrung der Menschenrechte endlich auch bei Wachkomapatienten zu ermöglichen. Nicht zu vernachlässigen ist die Tatsache, dass diese Menschen Dank der modernen Medizin noch am Leben sind (Altmüller, 2007), (Zieger A. , 2001).

Wachkomapatienten haben genauso ein Recht auf Leben wie jeder Mensch. Sie haben ein Recht auf Würde, Respekt, Ernährung, Zuwendung, Wohlbefinden, Förderung, Unterstützung, Begleitung, Teilhabe am Leben, ordnungsgemäße Hilfsmittelversorgung und auf ein Sterben in Würde (Zieger A. , 2003b).

Das Zustandsbild Wachkoma soll transparenter werden, um die Gesellschaft auf die Verletzlichkeit und Vergänglichkeit des eigenen Lebens zu sensibilisieren. Dies würde die Verbundenheit der Gesellschaft erhöhen und somit die Verfügung über finanzielle Mittel sicherstellen (Zieger A. , 2002b).

„Für Patienten mit apallischem Syndrom, die eine Langzeitbetreuung -Phase F(b), erfordern, ist ein kontinuierliches, einheitliches und qualitativ hochwertiges medizinisches, pflegerisches und therapeutisch rehabilitatives Angebot notwendig“ (Österreichische-Wachkoma-Gesellschaft, 2018)

Auch wenn es sich um eine, verhältnismäßig kleine vulnerable Patientengruppe handelt, darf auf die Menschenrechte trotz allem nicht vergessen werden.

Generell ist die gesellschaftliche Meinung von Wachkomapatienten zweigeteilt. Einerseits werden die Menschen im Wachkoma als Belastung der Gesellschaft gesehen. Die Defizite, welche diesen Patienten auferlegt sind, spielen eine elementare Rolle, um ihnen ein nicht lebenswertes Leben zuzuschreiben und somit die Existenz anzuzweifeln beziehungsweise abzuspochen. Zudem werden natürlich auch Kosten verursacht. Andererseits akzeptiert die Gesellschaft die schwere Hirnschädigung, erkennt den Menschen im Wachkoma ihre Ressourcen an und sieht keinesfalls sterbende oder hirntote Patienten. Die Linderung von Schmerzen, als auch Komplikationen stehen im Vordergrund. Die Ermöglichung der bestmöglichen Lebensqualität steht hierbei an erster Stelle (Zieger A. , 2002a), (Zieger A. , 2002b).

Bei Wachkomapatienten ist es möglich, dass einige Monate nach der Schädigung des Gehirns eine Stabilisierung des Zustandsbildes eintritt, welcher mit adäquater pflegerischer Unterstützung oft jahrelang beibehalten werden kann (Jox, 2011a).

Die Therapieentscheidungen bei Wachkomapatienten werden sehr oft kritisch hinterfragt. Da dieses Zustandsbild immer mit einer unklaren Prognose und einer mühevollen Eruiierung der

individuellen Lebensqualität einhergeht, ist die Indikation für lebenserhaltende Maßnahmen für Ärzte unter Umständen sehr problematisch (Jox, 2011c).

Aufgrund der Entscheidungsunfähigkeit der Menschen, sind Interpretationen von Verhaltensäußerungen dieser Patienten oder eventuellen Patientenverfügungen, erschwert (Jox, 2011c).

23 Nachwort

Die verwendete Literatur in diesem Buch mag ihnen vielleicht veraltet vorkommen, jedoch beziehen sich wie ihnen eventuell aufgefallen ist, sehr viele Autoren jüngerer Werke immer wieder auf länger zurückliegende Forschungsergebnisse.

Generell ist zu sagen, dass die Erhebung (2021) der verfügbaren Betten für Wachkomapatienten der Phase F ein schweres Unterfangen war. Leider werden auch durch die Österreichische Wachkoma Gesellschaft keine Informationen diesbezüglich ermittelt. Demnach hat die Autorin dieser Arbeit alle neun Landesregierungen kontaktiert. Überraschenderweise sind zwar wenige Daten und Fakten bereitgestellt, jedoch adäquate Kontaktdaten übermittelt worden. Aufgrund der doch spärlichen Informationen ist folgend die Bundesregierung kontaktiert worden. Leider scheint das Interesse an dem Thema Wachkoma auch seitens des Gesundheitsministeriums sehr gering zu sein. Über einen Zeitraum von vier Monaten wurde der mühevollen Versuch, Zahlen über Langzeitpflegebetten für Menschen im Zustandsbild Wachkoma zu erheben, durchgeführt. Zur Enttäuschung der Autorin kann sie aufgrund mangelnder zeitlicher Ressourcen und minimalem Engagement der Kontaktpersonen, keine hundertprozentige Genauigkeit liefern. Jedoch denkt sie, dass sie größtenteils im vulnerablen Bereich liegt.

Die ethischen Dilemmata, welche bei Menschen mit dem Zustandsbild Wachkoma der Phase F auftreten, sind massive Herausforderungen. Nach Erfahrung der Autorin ist sowohl die Ärzteschaft, welche maßgeblich an der „Produktion“ der Wachkomapatienten beteiligt ist, als auch das Gesundheitspersonal erheblich überfordert. Eine ordnungsgemäße Haltung, geschweige denn eine adäquate Aufklärung der Angehörigen ist selten. Vorkehrungen, bezogen auf eine Verschlechterung des Allgemeinzustandes beziehungsweise weitere Vorgehensweisen, werden in den wenigsten Fällen besprochen. Leidtragende sind im Endeffekt die Menschen im Wachkoma.

Patienten im Wachkoma werden, nach Erachten der Autorin, oftmals vergessen. Sie sind zwar physisch anwesend, jedoch wird ihnen oftmals das psychische Dasein aberkannt. Eine Eruiierung bezogen auf die individuellen Wünsche des Menschen im Wachkoma für sein Leben ist kaum möglich. Die Autonomie ist sehr schwer zu beachten, vor allem, wenn Ärzte, Gesundheitspersonal und Angehörige nach ihren eigenen Präferenzen Entscheidungen treffen. In den seltensten Fällen besteht eine Patientenverfügung oder ein Testament. Auch bei einer biografischen Erhebung ist oftmals eine sehr subjektive Sichtweise beobachtbar.

Zusätzlich zu der Tatsache, dass Menschen im Zustandsbild Wachkoma keine Sterbenden sind, sollte die Sicherung der Lebensqualität gewährleistet werden. Somit ist eine palliative Betreuung sinnvoll. Die daraus entstehenden ethischen Dilemmata müssen mit allen Beteiligten besprochen werden, um adäquate, die Patientenautonomie beachtenden, Entscheidungen für die Patienten zu fällen.

Da die Autorin selbst aus dem Setting einer Wachkomastation kommt, hat sie sich von der quantitativen Erhebung für die Erstellung ihrer Masterthesis mit dem Titel: „Setting Wachkoma - Sichtweisen und Belastungen des interprofessionellen Teams - (2022)“, mehr erwartet. Zusammengefasst ist festzustellen, dass die Belastungen des Gesundheitspersonals nicht unbedingt spezifisch für den Wachkomabereich, sondern generell für den Pflegebereich gelten. Dies ist auch mit einer Studie (Schönherr, 2021) des Bundesministeriums für Soziales belegbar. Hier zeigt sich ebenfalls, dass die Arbeitsbedingungen im Pflegesektor sehr schwierig sind und die Entlohnung im Vergleich zur hohen physischen und psychischen sowie sozialen Belastung, gering ist. In dieser Studie des Bundesministeriums für Soziales sind auch

jene Belastungen angeführt, welche in dieser Arbeit vorkommen und zeigt ähnliche Ergebnisse. Es wird auf die Gefahr des Pflegepersonalmangels aufgrund der Belastungen eingegangen, da bei dieser Erhebung 65% der Befragten es für unwahrscheinlich halten, ihren Beruf bis zu deren Pensionierung auszuüben. Laut dieser Studie haben 15% konkret angegeben, den Tätigkeitsbereich zu wechseln beziehungsweise sogar ganz aus dem Beruf auszusteigen.

Die An- und Zugehörigen von Wachkomapatienten in Oberösterreich sind dieser Erhebung nach, sehr zufrieden mit der Pflege, Therapie sowie mit der ärztlichen Betreuung. Da leider „nur“ Studien bezogen auf Belastungen bei pflegenden Angehörigen zu finden waren, sollte dies die erste Erhebung hinsichtlich der Belastungen von „besuchenden“ Angehörigen sein. Diese geben an, durch die körperlichen Veränderungen des Patienten sowie, die von ihnen subjektiv eingeschätzte, minimale Lebensqualität und die Veränderungen in ihrem sozialen Umfeld seit dem Geschehen, welches ihre/ihren Angehörigen in das Zustandsbild Wachkoma gebracht hat, belastet zu sein. Angehörige haben andere Sichtweisen in Bezug auf Belastungen, als das betreuende Personal.

Mediziner empfinden das Leid der Patienten, dem Zweifel an der Diagnosestellung sowie der veränderten Kommunikation mit den Menschen im Wachkoma belastend. Dies deckt sich auch mit diversen angeführten Studien.

Palliative Care

Generell ist zu sagen, dass enormer Nachholbedarf an Schulungen, Fort- und Weiterbildungen im Bereich der Palliative Care herrscht.

Im Speziellen ist der Beginn bei Diagnosestellung nicht geläufig. Assoziationen mit Sterbehilfe sollten keinesfalls erfolgen.

Nach der Meinung der Autorin, sollte nach der Aufnahme in eine Langzeiteinrichtung für Wachkomapatienten sowie nach einer angemessenen Eingewöhnungsphase, ein interdisziplinäres Gespräch bezogen auf die zukünftigen Therapiemaßnahmen geführt werden. Dies bedeutet, dass etwa nach sechs bis acht Wochen (individuell) ein Gesprächstermin mit allen Professionen inklusive der Angehörigen festgesetzt wird. Hier soll über die Wünsche und Bedürfnisse des Betroffenen sowie über die individuelle Prognose gesprochen werden. Angehörige haben zu diesem Zeitpunkt meist schon eine Biografie des Patienten zusammengefasst. Demnach sind einer autonomiebezogenen Pflege und Betreuung nichts mehr entgegenzusetzen. Weitere heikle Fragen – wobei meiner Erfahrung, Angehörige oft sehr dankbar diesbezüglich sind – müssen besprochen werden. Beispielsweise – Besteht eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht? Gibt es einen letzten Willen? Ist es im Sinne des Menschen im Wachkoma, ihn im Falle eines Kreislaufstillstandes wiederzubeleben? Diese Fragen müssen natürlich nicht sofort, jedoch in angemessener Zeit, geklärt werden.

Vier bis sechs Monate später sollte ein neuerliches Treffen stattfinden, um das im ersten Gespräch Vermittelte, zu evaluieren und anzupassen. Hat sich der Gesundheitszustand des Menschen im Wachkoma verändert so ist das weitere Vorgehen bezogen auf Therapiemaßnahmen zu ermitteln.

Weiters wäre es notwendig die Datenlage in Österreich ordnungsgemäß aufzuarbeiten um zu wissen wie viele Menschen wirklich im Wachkoma leben und in welchem Setting.

Eine einheitliche Diagnosestellung mit regelmäßigen Evaluationen speziell im ersten Jahr nach dem Geschehen, sowie regelmäßige Aufklärung der Angehörigen durch die Mediziner wäre von Vorteil.

Eine Implementierung eines psychologischen Betreuungsdienstes für das interprofessionelle Team wie beispielsweise im amerikanischen Raum würde Unterstützung bieten.

Schulungskonzepte in Bezug auf Palliative Care für alle Betroffene im Setting Wachkoma müssen implementiert werden, um eine palliative Haltung zu forcieren.

24 Literaturverzeichnis

- Affairs, A. C. (1993). Persistent vegetative state: report of the American Neurological Association Committee on Ethical Affairs. ANA Committee on Ethical Affairs. *Ann Neurol*(33), S. 386-390. doi:10.1002/ana.410330409
- Altmüller, W. (2007). *Salzburger Initiative Wachkomapatienten & Schädel-Hirn-Verletzte*. Abgerufen am 07. 02 2023 von docplayer: <https://docplayer.org/27493591-Salzburger-initiative-wachkomapatienten-schaedel-hirn-verletzte.html>
- Amlacher, S. (2010). Inaktivitätsosteoporose: Liegen schafft Leiden. *Österreichische Ärztezeitung*(22). Von <https://aerztezeitung.at/2010/oaz-artikel/medizin/inaktivitaetsosteoporose/> abgerufen
- Andrews, K. (2004). Medical decision making in the vegetative state: withdrawal of nutrition and hydration. *NeuroRehabilitation*(19), S. 299-304.
- Andrews, K., Murphy, R., Munday, R., & Littlewood, C. (1996). Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *BMJ*(313), S. 13-16. doi:10.1136/bmj.313.7048.13
- Asai, M., Morita, T., Akechi, T., Sugawara, Y., Fujimori, M., Akizuki, N., . . . Uchitomi, Y. (2007). Burnout and psychiatric morbidity among physicians engaged in end-of-life care for cancer patients: a cross-sectional nationwide survey in Japan. *Psychooncology*(16), S. 421-428. doi:10.1002/pon.1066
- Asmussen, M. (2009). *Praxisbuch Kinaesthetics. Erfahrungen zur individuellen Bewegungsunterstützung auf Basis der Kinästhetik*. Elsevier.
- Association, A. M. (1990). Persistent vegetative state and the decision to withdraw or withhold life support. Council on Scientific Affairs and Council on Ethical and Judicial Affairs. *JAMA*(263), S. 426-430. doi:10.1001/jama.1990.03440030113032
- Austrian-Standards. (2011a). *ÖNORMEN und nationale Regelwerke*. Abgerufen am 31. 01 2023 von https://shop.austrian-standards.at/search/FastSearch.action;jsessionid=B3BF9361A4C96419782ACA45ADF09D5F?__fsk=1340290910&q=H4slAAAAAAAAACsucq8ocqsoKODnYE9JTUsszSIhAlPiluOKIhegBBMDU3FRVEWRR0WRF5DLx8BzeJqff5CvgrehpYlBcVF4RVEAUfYyKYEplRVVsQk4kKGOgavcjBksx-aW
- Austrian-Standards. (2011b). *ÖNORMEN und nationale Regelwerke*. Abgerufen am 31. 01 2023 von https://shop.austrian-standards.at/search/FastSearch.action;jsessionid=B3BF9361A4C96419782ACA45ADF09D5F?__fsk=1340290910&q=H4slAAAAAAAAAF2QyU7DMBCGnUQQyhlkkODKC1AlgEAcUA5FLVCxiAOVerMSk1oNDYzdZJoDj8HT9JYXw0tYfRnP_DPfP7aAAUlfX6tt4qfsmc5zScwRclxwqQSXALGCfcl
- AWMF. (2020). *Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung*. Abgerufen am 31. 01 2023 von Leitlinienprogramm Onkologie: https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Leitlinien/Palliativmedizin/Version_2/LL_Palliativmedizin_2.1_Langversion.pdf
- BAR. (2003). *Empfehlungen zur stationären Langzeitpflege und Behandlung von Menschen mit schweren und schweren Schädigungen des Nervensystems in der Phase F*. Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation. Abgerufen am 03. 03 2023 von <https://www.bar->

frankfurt.de/fileadmin/dateiliste/_publikationen/reha_vereinbarungen/pdfs/Rahmenempfehlung_station%C3%A4re_Langzeitpflege.pdf

- Bausewein, C. (2005). Symptome in der Terminalphase. *Der Onkologe*(11), S. 420-426. doi:10.1007/s00761-005-0850-4
- Beauchamp, T., & Childress, J.F. (2013). Ethical principles and concepts in medicine. In R. Taylor, *Handbook of Clinical Neurology* (S. 1-9). Elsevier. doi:10.1016/B978-0-444-53501-6.00001-9
- Bienstein, C. (2017). Ausgewählte Studien. In P. Nydahl, *Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma* (Bd. 4. Auflage, S. 23-36). Springer.
- Bienstein, C. (2017). Ausgewählte Studien. In P. Nydahl, *Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma* (Bd. 4. Auflage, S. 23-36). Elsevier.
- Bienstein, C. (2021). Geleitwort. In J. Drebes, *Ratgeber Wachkoma. Für Angehörige und Betreuende* (S. 131). Springer.
- Binder, H. (2016). Clinical evaluation of residual brain function and responsiveness in disorders of consciousness. In M. Monti, & Sannita, W.G., *Brain Function and responsiveness in disorders of consciousness* (S. 37-49). Springer. doi:DOI 10.1007/978-3-319-21425-2
- Birkenbihl, V. (2011). Bedeutung der Beziehung und Kommunikation. In B. Bertolini, *Angehörige von Menschen im Wachkoma im pädagogischen Blickfeld* (S. 73-77). Diplomica Verlag.
- Boly, M., Faymouille, M-E., Schnakers, C., Peigneux, P., Lambermont, B., Phillips, Ch., . . . Laureys, S. (2008). Perception of pain in the minimally conscious state with PET activation: an observational study. *Lancet Neurology*(7), S. 1013-1020. doi:10.1016/S1474-4422(08)70219-9
- Borasio, G. (2011a). *Sterben. Dimensionen eines anthropologischen Grundphänomens*. de Gryter.
- Borthwick, C. (1995). The proof of the vegetable: a commentary on medical futility. *J Med Ethics*(21), S. 205-208. doi:10.1136/jme.21.4.205
- Böttger-Kessler, G. (2006). *Aktive Sterbehilfe bei Wachkomapatienten. Die Einstellung von Ärzten und Pflegepersonen zur aktiven Sterbehilfe bei Menschen im Wachkoma*. Mabuse Verlag.
- Brückner, T. (2011). *Der hippokratische Eid*. Abgerufen am 04. 02 2023 von Thieme: <https://m.thieme.de/viamedici/vor-dem-studium-infos-zum-medizinstudium-1493/a/hippokratische-eid-3691.htm>
- Bruno, M.-A., Laureys, S., & Demertzi, A. (2013). Coma and disorders of consciousness. *Handb Clin Neurol*(118), S. 205-213. doi:10.1016/B978-0-444-53501-6.00017-2
- Buchholz, T., & Schürenberg, A. (2009). *Basale Stimulation in der Pflege alter Menschen: Anregungen zur Lebensbegleitung* (Bd. 3. Auflage). Huber.
- Celesia, G. (2013). Conscious awareness in patients in vegetative states: myth or reality? *Curr Neurol Neurosci Rep*(13), S. 395. doi:10.1007/s11910-013-0395-7
- Chiambretto, P., & Guarnerio, C. (2007). Vegetative state and over-treatment: what families think of it. *G Ital Med Lav Ergon*.(29), S. 12-18.
- Childs, C. (2008). Human brain temperature: regulation, measurement and relationship with cerebral trauma. *Br J neurosurg*(22), S. 486-496. doi:10.1080/02688690802245541

- Chung, M., & Corbett, J. (1998). The burnout of nursing staff working with challenging behaviour clients in hospital-based bungalows and a community unit. *Int J Nurs Stud*(35), S. 56-64. doi:10.1016/s0020-7489(98)00015-7
- Ciarrettino, M. (2005). Zustand Wachkoma vs. Prozess Wachkoma oder: „Der Mensch kann nicht nicht kommunizieren“ (Paul Watzlawik). *Intensiv*(13), S. 97-101. doi:10.1055/s-2005-858313
- Coleman, M. (2005). The assessment and rehabilitation of vegetative and minimally conscious patients. (P. Press, Hrsg.) *Neuropsychological Rehabilitation*(15), S. 161-162.
- Crawford, S., & Beaumont, J.G. (2005). Psychological needs of patients in low awareness states, their families, and health professionals. *Neuropsychol Rehabil*(15), S. 548-555. doi:10.1080/09602010543000082
- Crispi, F., & Crisci, C. (2000). Patients in persistent vegetative state ... and what of their relatives? *Nurs Ethics*(7), S. 533-5335. doi:10.1177/096973300000700609
- Dachverband-Hospiz-Österreich. (2023). *Die Idee von Hospiz und Palliative Care*. Abgerufen am 31. 01 2023 von Hospiz Österreich: <https://www.hospiz.at/hospiz-palliative-care/die-idee-von-hospiz-und-palliative-care/>
- Demertzi, A., Laureys, S., & Boly, M. (12 2009b). Coma, Persistent Vegetative States, and Diminished Consciousness. *Academic press*, S. 147-156. doi:10.1016/B978-012373873-8.00017-7
- Demertzi, A., Liew, Ch., Ledoux, D., Bruno, M., Sharpe, M., Laureys, S., & Zeman, A. (03 2009a). dualism persists in the science of mind. *Ann NY Acad Sci*, S. 1-9. doi:10.1111/j.1749-6632.2008.04117.x
- Demertzi, A., Schabus, M., Weilhart, K., Roehm, D., Bruno, M., & Laureys, S. (2011). Wachkoma: medizinische Grundlagen und neurowissenschaftliche Revolution. In R. Jox, Köhlmeier, K., & Borasio, G.D., *Leben im Koma. Interdisziplinäre Perspektiven auf das Problem des Wachkomas*. (S. 21-32). Stuttgart: Kohlhammer.
- Demertzi, A., Schnakers, C., Ledoux, D., Chatelle, C., Bruno, M.A., Vanheudenhuysse, A., . . . Laureys, S. (2009). Different beliefs about pain perception in the vegetative and minimally conscious states: a European survey of medical and paramedical professionals. *Prog Brain Res*(177), S. 329-338. doi:10.1016/S0079-6123(09)17722-1
- Di, H., Yu, S., Laureys, S., Yu, D., Li, J., Qin, P., . . . Chen, Y. (20. 03 2007). Cerebral response to patient's own name in the vegetative and minimally conscious states. *Neurology*(68), S. 895-899. doi:10.1212/01.wnl.0000258544.79024.d0
- Diehl, E., Rieger, S., Letzel, S., Nienhaus, A., & Escobar-Prinzon, L.C. (2019). Belastungen und Ressourcen von Pflegekräften der spezialisierten Palliativversorgung - Eine explorative Querschnittstudie. *Pflege*(32), S. 209-223. doi: <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000680>
- Digruber. (2021). E-Mail-Korrespondenz mit Haus der Barmherzigkeit.
- Dlubis-Dach, J., & Glogner, P. (2001). Which factors influence the limitation of therapy in internal intensive care units? *Ethik in der Medizin*(13), S. 76-86. Von <https://doi.org/10.1007/s004810000098> abgerufen
- Doccheck. (2015). Abgerufen am 04. 03 2023 von <https://flexikon.doccheck.com/de/Neuroplastizit%C3%A4t>

- Dolce, G., & Sazbon, L. (2002). *The Post-traumatic vegetative state*. Thieme. doi:10.1055/b-002-50993
- Donis, J. (2019 c). Diagnose eines Wachkomas. In A. Steinbach, & Donis, J., *Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige*. (Bd. 3. Auflage, S. 31-36). Wien: Springer.
- Donis, J. (2019 d). Differenzialdiagnosen zum Wachkoma. In A. Steinbach, & Donis, J., *Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige* (Bd. 3. Auflage, S. 37-39). Springer.
- Donis, J. (2019 e). Was ist Bewusstsein? In A. Steinbach, & Donis, J., *Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige*. (Bd. 3. Auflage, S. 15-20). Springer.
- Donis, J. (2019 f). Neue bildgebende Verfahren. In A. Steinbach, & Donis, J., *Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige*. (Bd. 3. Auflage, S. 41-46). Springer.
- Donis, J. (2019 g). Wachkoma und Ethik. In A. Steinbach, & Donis, J., *Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige*. (Bd. 3. Auflage, S. 163-170). Springer.
- Donis, J. (2019 h). Häufige Komplikationen bei Patienten im Wachkoma. In A. Steinbach, & Donis, J., *Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige* (Bd. 3. Auflage, S. 79-88). Springer.
- Donis, J. (2019). Ursachen eines Wachkomas. In A. Steinbach, & Donis, J., *Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige* (Bd. 3. Auflage, S. 21-22). Springer.
- Donis, J. (2019a). Rückbildung - Remission - des Wachkomas. In J. Donis, & Steinbach, A., *Langzeitbetreuung Wachkoma: Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige*. (Bd. 3. Auflage, S. 47-58). Wien: Springer.
- Donis, J. (2019b). Betreuungsphasen. In J. Donis, & Steinbach, A., *Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige* (Bd. 3. Auflage, S. 123-142). Springer.
- Donis, J. (2019i). Die Geschichte der Angehörigen. In A. Steinbach, & Donis, J., *Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige* (Bd. 3. Auflage, S. 142-151). Springer.
- Donis, J. (2019k). Umgang mit Wachkomapatienten: Biomedizinischer versus beziehungsmedizinischer-personenzentrierter Zugang. In A. Steinbach, & Donis, J., *Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige* (Bd. 3. Auflage, S. 159-162). Springer.
- Donis, J., & Kräftner, B. (2011). The prevalence of patients in a vegetative state and minimally conscious state in nursing homes in Austria. *Brain Inj.*(25), S. 1101-1107. doi:10.3109/02699052.2011.577047
- Elliott, L., & Walker, L. (2005). Rehabilitation interventions for vegetative and minimally conscious patients. *Neuropsychol Rehabil*(15), S. 480-493. doi:10.1080/09602010443000506
- English, V. (2001). *Withholding and Withdrawing Life Prolonging Medical Treatment: Guidance for Decision-making*. British Medical Association.

- Estraneo, A., Moretta, P., Loreto, V., Lanzillo, B., Santoro, L., & Trojano, L. (2010). Late recovery after traumatic, anoxic, or hemorrhagic long-lasting vegetative state. *Neurology*(75), S. 239-245. doi:10.1212/WNL.0b013e3181e8e8cc
- Europäische-Union. (2012). *Charta der Grundrechte der europäischen Union* . Abgerufen am 04. 02 2023 von Amtsblatt der Europäischen Union: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/HTML/?uri=CELEX:12012P/TXT&from=DE>
- Feichtner, A. (2014a). Das Symptom Schmerz. In A. Feichtner, *Lehrbuch der Palliativpflege* (Bd. 4. Auflage, S. 151-181). facultas Verlag.
- Feichtner, A. (2014b). Der Sterbeprozess. In A. Feichtner, *Lehrbuch der Palliativpflege* (Bd. 4. Auflage, S. 43-57). facultas Verlag.
- Feichtner, A. (2014c). Kommunikation in der Palliative Care. In A. Feichtner, *Lehrbuch der Palliativpflege* (Bd. 4. Auflage, S. 88-98). facultas Verlag.
- Feichtner, A. (2014d). Palliative Care. In A. Feichtner, *Lehrbuch der Palliativpflege* (S. 12-38). facultas Verlag.
- Feichtner, A. (2014e). Trauer. In A. Feichtner, *Lehrbuch der Palliativpflege* (Bd. 4. Ausgabe, S. 196-214). facultas Verlag.
- Feichtner, A. (2014f). Symptomkontrolle. In A. Feichtner, *Lehrbuch der Palliativpflege* (Bd. 4. Auflage, S. 123-150). facultas Verlag.
- Felber, G., & Großmann, A. (2017). Ergotherapie. In P. Nydahl, *Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma* (Bd. 4. Auflage, S. 65-82). Elsevier.
- Fernández-Espejo, D., Junqué, C., Vendrell, P., Bernabeu, M., Roig, T., Bargalló, N., & Mercader, J. (10 2008). Cerebral response to speech in vegetative and minimally conscious states after traumatic brain injury. *Brain Inj.*(22), S. 882-890. doi:10.1080/02699050802403573
- Fins, J., & Bernat, J.L. (2018). Ethical, palliative, and policy considerations in disorders of consciousness. *Neurology*(91), S. 471-475. doi:10.1212/WNL.0000000000005927
- Fornfeld, B. (2011). Bedeutung der Beziehung und Kommunikation. In B. Bertolini, *Angehörige von Menschen im Wachkoma im pädagogischen Blickfeld* (S. 73-77). Diplomica Verlag.
- Franzkowiak, P. (2018). Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. *Biomedizinische Perspektive*. (B. f. Aufklärung, Hrsg.) Abgerufen am 31. 01 2023 von file:///C:/Users/User/Downloads/BZgA2018_LeitbegriffederGFE-Book_Franzkowiak_BiomedizinischePerspektivep34-44.pdf
- Gattermayer. (2021). E-Mail-Korrespondenz mit Pflegeheime GmbH Clementium.
- Gélinas, C., Fillion, L., Robitaille, M.A., & Truchon, M. (2012). Stressors experienced by nurses providing end-of-life palliative care in the intensive care unit. *Can J Nurses Res*(44), S. 18-39.
- Gencer, D., Meffert, C., Herschbach, P., Hipp, M., & Becker, G. (2019). Belastungen im Berufsalltag von Palliativpflegekräften – eine Befragung in Kooperation mit dem Kompetenzzentrum Palliative Care Baden-Württemberg. *Das Gesundheitswesen*(81), S. 92-98. doi:10.1055/s-0043-109429

- Gerhard, C. (2011). Autonomie und Lebensqualität. In C. Gerhard, *Neuro-Palliative Care. Interdisziplinäres Praxishandbuch zur palliativen Versorgung von Menschen mit neurologischen Erkrankungen* (S. 47-85). Huber.
- Gerhard, C. (2011a). Vorwort. In C. Gerhard, *Neuro-Palliative-Care. Interdisziplinäres Praxishandbuch zur palliativen Versorgung von Menschen mit neurologischen Erkrankungen*. (S. 336). Huber.
- Gerhard, C. (2011b). Palliative Versorgung. Wachkoma oder "Locked-in"? Suchende Haltung nach Bewusstseinsresten lohnend. *Der Neurologe & Psychiater*(12), S. 84-89.
- Giacino, J., Katz, D.I., Schiff, N.D., Whyte, J., Ashman, E.J., Ashwal, S., . . . Armstrong, M.J. (2018 a). Comprehensive systematic review update summary: Disorders of consciousness. *Neurology*(91), S. 461-470. doi:10.1212/WNL.0000000000005928
- Giacino, J., Ashwal, S., Childs, N., Cranford, R., Jennet, B., Katz, D.I., . . . Zasler, N.D. (2002). The minimally conscious state: Definition and diagnostic criteria. *Neurology*(58), S. 349-353. doi:https://doi.org/10.1212/WNL.58.3.349
- Giacino, J., Katz, D., Schiff, N.D., Whyte, J., Ashman, E.J., Ashwal, S., . . . Armstrong, M.J. (2018 b). Practice guideline update recommendations summary: Disorders of consciousness: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology; the American Congress of Rehabilitation Medicine;. *Neurology*(91), S. 450-460. doi:10.1212/WNL.0000000000005926
- Gosseries, O., Demertzi, A., Ledoux, D., Bruno, M.-A., Vanhaudenhuyse, A., Thibaut, A., . . . Schnakers, C. (2012). Burnout in healthcare workers managing chronic patients with disorders of consciousness. *Brain Injury*, S. 1-7. doi:10.3109/02699052.2012.695426
- Göth, M., Silberzahn-Jandt, G., Roser, T., Gratz, M., Jaun, C., & Nau, H. (2018). Psychosoziale Begleitung von Sterbenden und Angehörigen. In S. Kränzle, Schmid, U., & Seeger, C., *Palliative Care. Praxis, Weiterbildung, Studium* (Bd. 6. Auflage, S. 35-64). Springer.
- Greenberg, D. (03 2007). Comment on "Detecting awareness in the vegetative state". *Science*(315), S. 1221. doi: 10.1126/science.1135284
- Grosse, C., & Grosse, A. (2014). *Behandlungsabbruch beim einwilligungsunfähigen Patienten. Wer darf entscheiden?* Abgerufen am 04. 02 2023 von NÖ Patienten- und Pflegeteam: https://www.patientenanwalt.com/download/Expertenletter/Patientenverfuegung/Behandlungsabbruch_beim_einwilligungsunfaehigen_Patienten_Claudia_Alexandra_Grosse_Letter_Patientenverfuegung.pdf
- Gutwald, R., & Sellmaier, S. (2011). Ethische Probleme des Wachkomas. In R. Jox, Kühlmeyer, K., & Borasio, G.D., *Leben im Koma. Interdisziplinäre Perspektiven auf das Problem des Wachkomas* (S. 122-136). Kohlhammer Verlag.
- Halmich, M. (2021). Palliativer Ansatz in der Psychiatrie: rechtlicher Rahmen und ethische Überlegungen. *Jatros. Neurologie 6 Psychiatrie*(1), S. 6-8.
- Hannich, H. (1993). Bewusstlosigkeit und Körpersprache. Überlegungen zu einem Haltungsdialo g in der Therapie komatöser Patienten. *Praxis der Psychotherapie*(38), S. 219-226.
- Hannich, H. (2010). *Betreuende oder zu Betreuende? Welche Hilfen benötigen Betreuer schwerstbehinderter Menschen bei ihrer Aufgabe?* Abgerufen am 03. 02 2023 von

Wachkoma.at: https://www.wachkoma.at/wp-content/uploads/2018/09/jahrestagung_hannich_2010.pdf

- Hannich, H., & Dierkes, B. (1996). Ist Erleben im Koma möglich? *Intensiv(4)*, S. 4-7.
- Hawkins, A., Howard, R.A., & Oyebode, J.R. (2007). Stress and coping in hospice nursing staff. The impact of attachment styles. *Psychooncology(16)*, S. 563-572. doi:10.1002/pon.1064
- Hefel. (2021). E-Mail-Korrespondenz mit dem Amt der Vorarlberger Landesregierung .
- Herkenrath, A. (2017). Musiktherapie - ich klinge, also bin ich. In P. Nydahl, *Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma* (Bd. 4. Auflage, S. 127-138). Elsevier.
- Holland, S., Kitzinger, C., & Kitzinger, J. (2014). Death, treatment decision and the permanent vegetative state: evidence from families and experts. *Med Health Care and Philos(17)*, S. 413-423. doi:10.1007/s11019-013-9540-y
- Holland, S., Kitzinger, C., & Kitzinger, J. (Januar 2014). Death, treatment decisions and the permanent vegetative state: evidence from families and experts. *Med Health Care and Pilos*, S. 413-423. doi:10.1007/s11019-013-9540-y
- Horn, A. (2017). Angehörigenarbeit. In P. Nydahl, *Wachkoma. Betreuung,, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma* (Bd. 4. Auflage, S. 31-33). Elsevier.
- Intensivmedizinische-Gesellschaft-Österreich. (2004). Empfehlungen zum Thema Therapiebegrenzung und -beendigung an Intensivstationen. *Wiener klinische Wochenschrift(116)*, S. 763-767.
- Jacobs, H., Muir, C.A., & Cline, J.D. (1986). Family reactions to persistent vegetative state. *Journal of head trauma rehabilitation(1)*, S. 55-62. Abgerufen am 04. 02 2023 von <https://doi.org/10.1097/00001199-198603000-00008>
- Jennett, B. (2005). Thirty years of the vegetative state: clinical, ethical and legal problems. *Prog Brain Res(150)*, S. 537-543. doi:10.1016/S0079-6123(05)50037-2
- Jennett, B., & Plum, F. (1972). Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name. *Lancet(1)*, S. 734-737. doi:10.1016/s0140-6736(72)90242-5
- Jox, R. (2011a). Zum Sterben von Wachkomapatienten. In G. Borasio, *Sterben. Dimensionen eines anthropologischen Grundphänomens* (S. 211-222). de Gryter.
- Jox, R. (2011b). Das Wachkoma: thematische Einführung und Übersicht über das Buch. In G. Borasio, Kuehlmeier, K., & Jox, R.J., *Leben im Koma. Interdisziplinäre Perspektiven auf das Problem des Wachkomas* (S. 9-20). Kohlhammer.
- Jox, R. (2011c). Letzte Entscheidungen bei Demenz und Wachkoma. Wie wird die Autonomie des Patienten am besten gewahrt? *MMW Fortschr Med(153)*, S. 31-35. doi:10.1007/BF03368772
- Jox, R. (2011d). Ärztliche Indikation beim "Wachkoma". Best interests in the 'vegetative state'. *Fortsschr Neurol Psychiatr(79)*, S. 576-581. doi:10.1055/s-0031-1281736
- Jox, R., & Marckmann, G. (2017). Chronische Bewusstseinsstörungen. In F. Erbguth, & Jox, R.J., *Angewandte Ethik in der Neuromedizin* (S. 179-188). Springer.

- Jox, R., Bernat, J., Laureys, S., & Racine, E. (2012). Disorders of consciousness: responding to requests for novel diagnostic and therapeutic interventions. *Lancet Neurol*(11), S. 732-738. doi:10.1016/S1474-4422(12)70154-0
- Jox, R., Heßler, H.J., & Borasio, G.D. (2008). Entscheidungen am Lebensende, Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung. *Der Nervenarzt*(79), S. 729-739. doi:10.1007/s00115-008-2451-0
- Kammel, D. (2015). Die wichtigsten Strategien zur Kontaktaufnahme bei Menschen im Wachkoma. *Ergopraxis*(8), S. 30-32. doi:10.1055/s-0041-107267
- Kassubek, J., Juengling, F.D., Els, T., Spreer, J., Herpes, M., Krause, T., . . . Lücking, C.H. (2003). Activation of a residual cortical network during painful stimulation in long-term postanoxic vegetative state: a 15O-H2O PET study. *Journal of Neurological Science*(212), S. 85-91. doi:doi: 10.1016/s0022-510x(03)00106-0
- Kassubek, J., Juengling, F.D., Els, T., Spreer, J., Herpes, M., Krause, T., . . . Lücking, C.H. (2003). Activation of a residual cortical network during painful stimulation in long-term postanoxic vegetative state: a 15O-H2O PET study. *J Neurol Sci*(212), S. 85-91. doi:10.1016/s0022-510x(03)00106-0
- Klein, M. (2000). Schmerzempfinden und erhaltenes Bewusstsein im apallischen Syndrom? Medizinische, juristische und ethische Aspekte. *Intensiv*(8), S. 63-68.
- Knipping, C. (2006). Umfassende Pflege und Betreuung Schwerkranker und Sterbender am Beispiel ausgewählter Symptome und Interventionen. *Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz*(49), S. 1104-1112. doi:10.1007/s00103-006-0071-z
- Kölbl-Catic, E. (2007). Recht auf ein würdevolles Leben: Wachkoma und Lebensqualität: Pflege- und Behandlungskonzepte auf der Station St. Jakob im Institut Haus der Barmherzigkeit. *Pro Care*(11), S. 6-9.
- Kopetzki, C. (2007). Einleitung und Abbruch der medizinischen Behandlung beim einwilligungsunfähigen Patienten. *iFamZ*, S. 197-204. Von https://staatsrecht.univie.ac.at/fileadmin/user_upload/i_staatsrecht/Kopetzki/Kopetzki/Publikationen/Aufsatz_nr94.pdf abgerufen
- Körtner, U. (2004). *Grundkurs Pflegeethik*. Facultas.
- Kränzle, S., & Schmid, U. (2018). Symptomlinderung. In S. Kränzle, Schmid, U., & Seeger, C., *Palliative Care. Praxis, Weiterbildung, Studium* (Bd. 6. Auflage, S. 263-304). Springer.
- Kränzle, S., Schmid, U., Riehm, C., Glaser, H., Hill, S., Leidig-Woltering, P., . . . Marquardt, H. (2018). Grundlagen und Besonderheiten der palliativen Pflege. In S. Kränzle, Schmid, U., & Seeger, C., *Palliative Care. Praxis, Weiterbildung, Studium* (Bd. 6. Auflage, S. 195-261). Springer.
- Kuehlmeier, K., Borasio, G.D., & Jox, R.J. (2012b). How family caregivers' medical and moral assumptions influence decision making for patients in the vegetative state: a qualitative interview study. *J. Med. Ethics*(38), S. 332-337. doi:doi: 10.1136/medethics-2011-100373
- Kuehlmeier, K., Racine, E., Palmour, N., Hoster, E., Borasio, G.D., & Jox, R.J. (2012a). Diagnostic and ethical challenges in disorders of consciousness and locked-in syndrome: a survey of German neurologists. *J Neurol.*(259), S. 2079-2089. doi:doi: 10.1007/s00415-012-6459-9

- Kumar, S., Hatcher, S., Dutu, G., Fischer, J., & Ma'ú, E. (2011). Stresses experienced by psychiatrists and their role in burnout: a national follow-up study. *Int J Soc Psychiatry*(57), S. 166-179. doi:10.1177/0020764009341211
- Landeszentrale-für-politische-Bildung. (2021). *Die Nürnberger Prozesse*. Abgerufen am 31. 01 2023 von Landeszentrale für politische Bildung Baden-Württemberg: <https://www.lpb-bw.de/nuernberger-prozesse#c53902>
- Laureys, S. (2000). Human Rights Act does not affect the law on PVS. *BMJ*(321). doi:<https://doi.org/10.1136/bmj.321.7266.916>
- Laureys, S., Boly, M., & Maquet, P. (2006). Tracking the recovery of consciousness from coma. *J Clin Invest*(116), S. 1823-1825. doi:10.1172/JCI29172
- Laureys, S., Celesia, G.G., Cohadon, F., Lavrijsen, J., León-Carrión, J., Sannita, W.G., . . . European-Task-Force-on-Disorders-of-Consciousness. (2010). Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome. *BMC Med*(68). doi:10.1186/1741-7015-8-68
- Laureys, S., Faymonville, M.E., Peigneux, P., Damas, P., Lambermont, B., Riore, G.D., . . . Maquet, P. (2002). Cortical processing of noxious somatosensory stimuli in the persistent vegetative state. *Neuroimage*(17), S. 732-741.
- Laureys, S., Owen, A. M., & Schiff, N. D. (2004). Brain function in coma, vegetative state, and related disorders. *Lanvet Neurol.*(3), S. 537-546. doi:10.1016/S1474-4422(04)00852-X
- Laureys, S., Perrin, F., Schnakers, C., Boly, M., & Majerus, S. (2005). Residual cognitive function in comatose, vegetative and minimally conscious states. *Curr Opin Neurol.*(18), S. 726-733. doi:10.1097/01.wco.0000189874.92362.12
- Leonardi, M., Pagani, M., Giovannetti, A.M., Raggi, A., & Sattin, D. (2013). Burnout in healthcare professionals working with patients with disorders of consciousness. *Work*(45), S. 349-356. doi:10.3233/WOR-121539
- Leptihn, T., & von der Ahe, H.E. (2001). *Pflegekonzepte in der Gerontopsychiatrie: Entwicklung und praktische Umsetzung in der Altenpflege*. Pflegekolleg.
- Lévinas, E. (2008). *Vom Sein zum Seienden*. Karl Alber Verlag.
- Luchetti, M. (2010). Eluana Englaro, chronicle of a death foretold: ethical considerations on the recent right-to-die case in Italy. *Journal of Medical Ethics*(36), S. 333-335. doi:10.1136/jme.2009.034835
- Marckmann, G., & Jox, R.J. (2013). Ethik in der Medizin. Ethische Grundlagen medizinischer Behandlungsentscheidungen – Auftaktartikel zur Serie. *Bayrisches Ärzteblatt*(9), S. 442-445. Abgerufen am 31. 01 2023 von <https://www.egt.med.uni-muenchen.de/personen/leitung/marckmann/materialien/publikationen/ethische-grundlagen-2013.pdf>
- Markl, A., Yu, T., Vogel, D., Müller, F., Kotchoubey, B., & Lang, S. (2013). Brain processing of pain in patients with unresponsive wakefulness syndrome. *Brain Behav*(3), S. 95-103. doi:10.1002/brb3.110
- Maslach, C., Schaufeli, W., & Leiter, M. (2001). Job burnout. *Annual Review of Psychology*(52), S. 397-422.

- Maslach, C., Schaufeli, W., & Leiter, M. (2001). Job burnout. *Annu Rev Psychol*(52), S. 397-422. doi:10.1146/annurev.psych.52.1.397
- Medizinische-Universität-Wien. (2017). *Nürnbergger Ärzteprozesse als wichtiger Meilenstein für die Entwicklung bioethischer Grundlagen in der Medizin*. Abgerufen am 31. 01 2023 von Medizinische-Universität-Wien: <https://www.meduniwien.ac.at/web/ueberuns/news/detailseite/2017/news-im-februar-2017/nuernberger-aerzteprozesse-als-wichtiger-meilenstein-fuer-die-entwicklung-bioethischer-grundlagen-in-der-medinin/>
- MedLexi.de*. (11 2021a). Abgerufen am 03. 03 2023 von https://medlexi.de/Akinetischer_Mutismus
- MedLexi.de*. (11 2021b). Abgerufen am 03. 03 2023 von <https://medlexi.de/Locked-In-Syndrom>
- MedLexi.de*. (11 2021c). Abgerufen am 03. 03 2023 von [https://medlexi.de/Minimaler_Bewusstseinszustand_\(MCS\)](https://medlexi.de/Minimaler_Bewusstseinszustand_(MCS))
- Mehnert, A., & Vehling, S. (2017). Psychoonkologische Unterstützung von Patienten und Angehörigen in der Terminalphase. *Forum*(30), S. 30-34. doi:10.1007/s12312-017-0363-2
- Moni, M., & Sannita, W. (2016). *Brain Function and Responsiveness in Disorders of Consciousness*. Springer. doi:10.1007/978-3-319-21425-2
- Monti, M., Laureys, S., & Owen, A.M. (2010a). The vegetative state. *BMJ*, 341, S. 292-296. doi:DOI: 10.1136/bmj.c3765
- Monti, M., Vanhaudenhuyse, A., Coleman, M.R., Boly, M., Pickard, J.D., Tshibanda, L., . . . Laureys, S. (2010b). Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness. *N Engl J Med*(362), S. 589-589. doi:10.1056/NEJMoa0905370
- Multi-Society-Task-Force-on-PVS. (1994). Medical aspects of the persistent vegetative state. *N Engl J Med*(330), S. 1499-1508. doi:10.1056/NEJM199405263302107
- Nachev, P., & Husain, M. (03 2007). Comment on "Detecting awareness in the vegetative state". *Science*, 315, S. 1221. doi:10.1126/science.1135096
- Nauck, F. (2001). Symptomkontrolle in der Finalphase. *Der Schmerz*(15), S. 362-369. doi:10.1007/s004820170011
- Navarro, J. (2018). *Menschen lesen*. mvg Verlag.
- Neitzke, G. (2007). *Ethische Konflikte im Klinikalltag – Ergebnisse einer empirischen Studie*. Zentrum für medizinische Ethik - Bochum, Medizinische Ethik. Abgerufen am 04. 02 2023 von Heidi: https://www.ruhr-uni-bochum.de/malakow/mam/zme/materialien/mm_177.pdf
- Neurology, A. A. (1993). Position statement: certain aspects of the care and management of profoundly and irreversibly paralyzed patients with retained consciousness and cognition. Report of the Ethics and Humanities Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*(43), S. 222-223. doi:10.1212/wnl.43.1_part_1.222
- Neuschitzer-Meisslitzer. (2021). E-Mail-Korrespondenz mit dem Amt der Kärntner Landesregierung, Abteilung 5 .
- Nuber, C. (2017a). *Biografiearbeit*. Esslingen: der hospiz verlag.
- Nuber, C. (2017b). *Biografiearbeit*. Esslingen: der hospiz verlag.

- Nusser-Müller-Busch, R. (2017). Logopädie: Atmung und Schlucken sichern und koordinieren - F.O.T.T. In P. Nydahl, *Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma* (Bd. 4. Auflage, S. 107-125). Elsevier.
- Nydahl, P. (2007). *Qualitätskriterien für die Pflege von Menschen im Wachkoma*. Abgerufen am 03. 02 2023 von http://www.nydahl.de/Nydahl/Skripte_files/QuaKriWachkoma.pdf
- Nydahl, P. (2017). Schmerzfreie Förderung. In P. Nydahl, *Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma* (Bd. 4. Auflage, S. 173182). Elsevier.
- Oppl, B., Michitsch, G., Misof, B., Kudlacek, S., Donis, J., Klaushofer, K., . . . Zwettler, E. (2014). Low bone mineral density and fragility fractures in permanent vegetative state patients. *J Bone Miner Res.*(29), S. 1096-1100. doi:10.1002/jbmr.2122
- Österreichische Wachkoma Gesellschaft. (2021). *Definition von Wachkoma*. Abgerufen am 10. 10 2021 von <http://www.wachkoma.at/wachkoma-info/>
- Österreichisches-Bundesinstitut-für-Gesundheit, & Europäische-Gesellschaft-für-Palliative-Care. (2023). *Grundsätze der Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich*. Abgerufen am 31. 01 2023 von Hospiz Österreich: <https://www.hospiz.at/fachwelt/spezialisierte-hospiz-und-palliativversorgung/>
- Österreichisches-Bundesinstitut-für-Gesundheit, & Europäische-Gesellschaft-für-Palliative-Care. (2023). *Grundsätze der Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich*. Abgerufen am 31. 01 2023 von Hospiz Österreich: <https://www.hospiz.at/fachwelt/spezialisierte-hospiz-und-palliativversorgung/>
- Österreichische-Wachkoma-Gesellschaft. (2018). *Langzeitbetreuungseinrichtungen in Österreich. Versorgungsmodell Wien (2004)*. Abgerufen am 30. 01 2023 von Österreichische Wachkoma Gesellschaft: https://www.wachkoma.at/wp-content/uploads/2018/04/jahrestagung_donis_2004.pdf
- Owen, A., Coleman, M.R., Boly, M., Davis, M.H., Laureys, S., & Pickard, J.D. (2006). Detecting awareness in the vegetative state. *Science*(313), S. 1402. doi:10.1126/science.1130197
- Owen, A., Coleman, M.R., Boly, M., Davis, M.H., Laureys, S., & Pickard, J.D. (2007). Using functional magnetic resonance imaging to detect covert awareness in the vegetative state. *Arch Neurol.*(64), S. 1098-1102. doi:10.1001/archneur.64.8.1098
- Panksepp, J., Fuchs, T., Garcia, V.A., & Lesiak, A. (2007). Does any aspect of mind survive brain damage that typically leads to a persistent vegetative state? Ethical considerations. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*(17), S. 32. doi:10.1186/1747-5341-2-32
- Perrin, F., Schnakers, C., Schabus, M., Degueldre, C., Goldman, S., Brédart, S., . . . Laureys, S. (04 2006). Brain response to one's own name in vegetative state, minimally conscious state, and locked-in syndrome. *Arch Neurol.*(63), S. 562-569. doi:10.1001/archneur.63.4.562
- Phipps, E., Pasquale, M.D.I, Blitz, C.L., & Whyte, J. (1997). Interpreting Responsiveness in Persons with Severe Traumatic Brain Injury: Beliefs in Families and Quantitative Evaluations. *The journal of head trauma rehabilitation*(12), S. 52-69. Abgerufen am 04. 02 2023 von <https://doi.org/10.1097/00001199-199708000-00006>
- Pichler. (2021). E-Mail Korrespondenz mit der Österreichischen Wachkomagesellschaft.

- Pichler, G., & Fazekas, F. (2016). *Apallisches Syndrom. Häufigkeit und Versorgungskonzept in Österreich*. Akademiker Verlag.
- Pilz. (2021). E-Mail-Korrespondenz mit der Oberösterreichischen Landesregierung.
- Pinel-Jacquemin, S., Althaus, V., & Boissel, A. (2021). Patients in permanent vegetative or minimally conscious states: A literature review of the psychological and health impacts on healthcare personnel. *Work*(68), S. 807-820. doi:10.3233/WOR-203414
- Plenter, C. (2001). *Ethische Aspekte in der Pflege von Wachkoma-Patienten*. Schlütersche Verlag.
- Plum, F., Posner, J. B., Saper, C. B., & Schiff, N. (2007). *Plum and Posner's Diagnosis of Stupor and Coma*. Oxford University Press. doi:10.1097/CCM.0b013e318181716b
- Prenzler, A., Müller-Busch, C.H., Mittendorf, T., Theidel, U., von der Schulenburg, M.J., & Montag, T. (2010). Aspects of outpatient palliative care and assessment of the nursing workload. Survey among care givers in Germany. *Pflege Zeitschrift*(63), S. 300-304. Abgerufen am 04. 02 2023 von <https://link.springer.com/article/10.1007/s10389-010-0360-8>
- PVS, M.-S. T. (1994). Medical aspects of the persistent vegetative state. *N Engl J Med*.(330), S. 1499-1508. doi:10.1056/NEJM199405263302107
- Redelsteiner. (2021). E-Mail-Korrespondenz mit Austrian Standards.
- Rehab aktuell. (2009). *Wachkoma - und?* Abgerufen am 12. 10 2021 von file:///C:/Users/User/Downloads/Wachkoma_REHAB_aktuell.pdf
- Richer, E. (2009). *EVC. EPR - Croniques le soutien de la motivation des équipes*. Präsentation. Abgerufen am 04. 02 2023 von <http://docplayer.fr/129040627-Ev-et-epr-chroniques-evc-epr-chroniques-lesoutien-de-la-motivation-des-equipes-ev-et-epr-chroniques-ev-et-epr-chroniques.html>
- Rietz, S., & Hagel, K. (2000). Spezifische Therapiemaßnahmen in der Behandlung des Wachkomas und ihr effizienter Einsatz. *Aktuelle Neurologie*(27), S. 252-257. doi:10.1055/s-2007-1017549
- Rohac, M. (2018). Deklaration von Genf: Hippokrates und das ärztliche Gelöbnis. *Österreichische Ärztezeitung*, 5. Von <https://aerztezeitung.at/2018/oaz-artikel/politik/deklaration-von-genf-hippokrates-und-das-aerztliche-geloebnis/> abgerufen
- Sauer, T. (2014). Zur Perspektivität der Wahrnehmung von Pflegenden und Ärzten bei ethischen Fragestellungen. Empirische Daten und theoretische Überlegungen. *Ethik in der Medizin*(27), S. 123-140. doi:10.1007/s00481-014-0291-y
- Schaufler, T. (2019). Basale Stimulation® – Pflege und Betreuung von Menschen im Wachkoma bewusst gestalten. In A. Steinbach, & Donis, J., *Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige* (Bd. 3. Auflage, S. 247-250). Springer. doi:10.1007/978-3-662-58755-3_32
- Schnakers, C., Chatelle, C., Majerus, S., Gosseries, O., De Val, M., & Laureys, S. (2010). Assessment and detection of pain in noncommunicative severely brain-injured patients. *Expert Rev Neurother*(10), S. 1725-1731. doi:10.1586/ern.10.148
- Schnakers, C., Vanhauwenhuysse, A., Giacino, J., Ventura, M., Boly, M., Majerus, S., . . . Laureys, S. (2009). Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious: Clinical consensus

- versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurology*(9), S. 1-5. doi:10.1186/1471-2377-9-35
- Schoenle, P., Beyer, J., Brederhorst, M., Grotkamp, S., Brahner, V., Seger, W., . . . Weinbrenner, S. (2017). Intensivmedizinische Rehabilitation funktionell schwerstgeschädigter Patienten - missing link zwischen Intensivmedizin und Rehabilitation. *Neurologie und Rehabilitation*(23), S. 249-255.
- Schönherr, D. (2021). *Arbeitsbedingungen in Pflegeberufen. Sonderauswertung des Österreichischen Arbeitsklima Index*. Abgerufen am 30. 01 2023 von Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz:
file:///C:/Users/User/Downloads/210201_SORA%20Endbericht%20Arbeitsbedingungen%20inder%20Pflege.pdf
- Schröder, C., Bänsch, A., & Schröder, H. (2004). Work and health conditions of nursing staff in palliative care and hospices in Germany. *Psychosoc Med*(1), S. 1-8. Abgerufen am 04. 02 2023 von <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2736486/>
- Schröter, C. (2017). *Wer ist der Andere? Erfahrungen von Freiheit und Ethik bei Angehörigen von Menschen im Wachkoma im Spiegel der Philosophie Emmanuel Levinas´*. Logos Verlag.
- Seeger, C. (2018). Das Wertschätzen der Biografie in der Sterbebegleitung - Jedes Leben hinterlässt Spuren. In S. Kränzle, Schmid, U., & Seeger, C., *Palliative Care. Praxis, Weiterbildung, Studium* (Bd. 6. Auflage, S. 66-76). Springer.
- Seel, R., Douglas, J., Dennison, A.C., Heaner, S., Farris, K., & Rogers, C. (2013). Specialized early treatment for persons with disorders of consciousness: program components and outcomes. *Arch Phys Med Rehabil*(94), S. 1908-1923. doi:10.1016/j.apmr.2012.11.052
- Seidel. (2021). Mail-Korrespondenz mit der Burgenländischen Pflegeheim Betriebs-GmbH.
- SeneCura. (2017). Wachkomastation im SeneCura Sozialzentrum Purkersdorf. Ganzheitliche Pflege, liebevolle Betreuung. Abgerufen am 07. 02 2023 von https://purkersdorf.senecura.at/wp-content/uploads/sites/238/2019/04/SeneCura_Folder_Wachkoma.pdf
- Silva, A., & Menezes, P.R. (2008). Burnout syndrome and common mental disorders among vommunity cased health agents. *Rev Saude Oublica*(42), S. 921-929. doi:10.1590/s0034-89102008000500019
- Solarino, B., Bruno, F., Frati, G., Dell ´erba, A., & Frati, P. (2011). A national survey of Italian physicians' attitudes towards end-of-life decisions following the death of Eluana Englaro. *Intensive Care Med*(37), S. 542-549. doi:10.1007/s00134-011-2132-5
- Steinbach, A. (2019a). Pflegekonzepte zur Wahrnehmungsförderung. In A. Steinbach, & Donis, J., *Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige*. (Bd. 3. Auflage, S. 233-246). Springer.
- Steinbach, A. (2019b). Integrierte Methoden zum Pflege- und Betreuungskonzept. In A. Steinbach, & Donis, J., *Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige*. (Bd. 3. Auflage, S. 317-326). Springer.
- Steinbach, A. (2019c). Konzept Bobath. In A. Steinbach, & Donis, J., *Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige* (Bd. 3. Auflage, S. 299-305). Springer.

- Steinbach, A. (2019d). Konzept Affolter. In A. Steinbach, & Donis, J., *Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige* (Bd. 3. Auflage, S. 251-256). Springer.
- Steinbach, A. (2019e). Konzept Kinästhetik. In A. Steinbach, & Donis, J., *Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige* (Bd. 3. Auflage, S. 269-273). Springer.
- Steinbach, A. (2019f). Pflegemodelle und angewandte Pflegekonzepte. In A. Steinbach, & Donis, J., *Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige* (Bd. 3. Auflage, S. 142-151). Springer.
- Steinbach, A. (2019g). ICF-Modell "International Classification of Functioning, Disability and Health". In A. Steinbach, & Donis, J., *Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige*. (S. 225-227). Springer. doi:<https://doi.org/10.1007/978-3-662-58755-3>
- Steinbach, A., & Donis, J. (2011). Pflegeforschungsprojekt zur Wirkung eines pflegerischen Förderplans auf das Wohlbefinden von Menschen im Wachkoma. In *Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige* (S. 221-223). Wien New York: Springer.
- Stern, D. (2011). *Ausdrucksformen der Vitalität*. Brandes & Apsel.
- Student, J., & Napiwotzky, A. (2011). *Palliative Care - wahrnehmen - verstehen - schützen* (Bd. 2. Auflage). Thieme.
- Tavalaro, J., & Tayson, J. (1997). *Look up for Yes*. Penguin Books.
- Tesanovic. (2021). E-Mail-Korrespondenz mit Gunther-Ladurner-Pflegezentrum.
- Thelsing, T. (2011). Bedeutung der Beziehung und Kommunikation. In B. Bertolini, *Angehörige von Menschen im Wachkoma im pädagogischen Blickfeld* (S. 73-77). Diplomica Verlag.
- Thimm, D. (2014). *Förderung von Menschen im Wachkoma der Phase F. Erprobung der Schallwellentherapie*. Springer.
- Tresch, D., Sims, F.H., Duthie, E.H., & Goldstein, M.D. (1991b). Patients in a persistent vegetative state attitudes and reactions of family members. *J Am Geriatr Soc*(39), S. 17-21. doi:10.1111/j.1532-5415.1991.tb05900.x
- Tresch, D.D., Sims, F.H., Duthie, E.H., Goldstein, M.D., & Lane, P.S. (1991a). Clinical characteristics of patients in the persistent vegetative state. *Arch Intern Med*(151), S. 930-932. doi:10.1001/archinte.1991.00400050078015
- Velez, J. (2005). Death of John Paul II and the basic human care for the sick and the dying. *Ethics Med*(21), S. 167-177. Von <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16475275/> abgerufen
- Voller, B., & Auff, E. (2006). Therapierückzug, Therapieverzicht bei schweren zerebrovaskulären Erkrankungen (Ischämie, Blutung). *Imago Hominis*(4), S. 289-293.
- von Wild, K., Gerstenbrand, F., Dolce, G., Binder, H., Vos, P.E., Saltuari, L., . . . Zitnay, G.A. (2007). Guidelines for Quality Management of Apallic Syndrome / Vegetative State. *Eur J Trauma Emerg Surg*(33), S. 268-192. doi:10.1007/s00068-007-6138-1

- Voss, H., Ulug, A.M., Dyke, J.P., Watts, R., Kobylarz, E.J., McCandliss, B.D., . . . Schiff, N.D. (2006). Possible axonal regrowth in late recovery from the minimally conscious state. *J Clin Invest*(116), S. 2005-2011. doi:10.1172/JCI27021
- Warrasch. (2021). E-Mail-Korrespondenz mit der Landeskrankenanstalten-Betriebsgesellschaft - KABEG .
- Wasner, A. (2013). Die Bedürfnisse von Sterbenden und Angehörigen nicht übersehen. *Pflege Zeitschrift*(66), S. 10-13.
- Weissenberger-Leduc, M. (2008). *Handbuch der Palliativpflege* (Bd. 4. Auflage). Springer.
- WHO. (2002). *Definition von Palliative Care*. Abgerufen am 04. 02 2023 von Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin:
https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf
- Zemann, A. (07. 06 2001). Consciousness. *Brain: A Journal of Neurology*, S. 1263-1289. doi:
<https://doi.org/10.1093/brain/124.7.1263>
- Zieger, a. (1996). Dialogaufbau in der Frühphase mit komatösen Schädel-Hirn-Verletzten. In B. Lipp, & Schlaegel, W., "*Wege von Anfang an*". *Frührehabilitation schwerst hirngeschädigter Patienten* (S. 202-243). Neckar-Verlag.
- Zieger, A. (2001). "*Der Wachkoma-Patient als Mitbürger*". *Lebensrecht und Lebensschutz von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen in der Solidargemeinschaft*. Abgerufen am 07. 02 2023 von bidok: <http://bidok.uibk.ac.at/library/zieger-mitbuerger.html>
- Zieger, A. (2002a). *Ethische Grenzfragen in der Langzeitbetreuung von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen*. . Abgerufen am 05. 02 2021 von <http://www.wachkoma.at/wp-content/uploads/2018/>
- Zieger, A. (2002a). Vortrag zur Jahrestagung der Österreichischen WachkomaGesellschaft. *Ethische Grenzfragen in der Langzeitbetreuung von Menschen*. Wien, am 25. Oktober 2002. Abgerufen am 31. 01 2023 von https://www.wachkoma.at/wp-content/uploads/2018/04/jahrestagung_zieger_2002.pdf
- Zieger, A. (2002b). Der neurologisch schwerstgeschädigte Patient im Spannungsfeld zwischen Bio- und Beziehungsmedizin. *Intensiv*(10), S. 261-274. doi:10.1055/s-2002-35516
- Zieger, A. (2003a). *Lebensrecht für Komapatienten*. Abgerufen am 31. 01 2023 von biodok:
<http://bidok.uibk.ac.at/library/zieger-lebensrecht.html>
- Zieger, A. (2003a). *Lebensrecht für Komapatienten*. Abgerufen am 04. 03 2023 von Bidok:
<http://bidok.uibk.ac.at/library/zieger-lebensrecht.html>
- Zieger, A. (2003b). *Medizin und Gewissen – neu denken?* Vortrag beim Arbeitskreis NS-Euthanasieforschung. Abgerufen am 04. 02 2023 von <https://docplayer.org/17669916-Andreas-zieger-medizin-und-gewissen-neu-denken-1.html>
- Zieger, A. (2003c). *Traumatisiert an Leib und Seele. Konsequenzen für den Umgang mit Wachkoma-Patienten aus beziehungsmedizinischer Sicht*. Abgerufen am 04. 02 2023 von bidok:
<http://bidok.uibk.ac.at/library/zieger-traumatisiert.html>

- Zieger, A. (2004 a). Neuropsychologisch orientierte Frührehabilitation aus ärztlicher Sicht. In A. Zieger, & Schönle, W., *Neurorehabilitation bei diffuser Hirnschädigung* (Bd. 4, S. 243). Hippocampus Verlag.
- Zieger, A. (2005a). Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit sogenannten Wachkoma-Patienten. In W. Höfling, *Das sog. Wachkoma: rechtliche, medizinische und ethische Aspekte* (S. 49-90). Lit Verlag.
- Zieger, A. (2005b). Wie stellt sich Koma dar? - Modifizierte Formen des Komas? *Intensiv*, S. 20-23. doi:10.1055/s-2004-813683
- Zieger, A. (2007). *Wachkoma.at*. Abgerufen am 04. 03 2023 von Nicht mehr beweglich sein - medizinkulturelle Aspekte der Dialektik von Immobilität und Mobilität: https://www.wachkoma.at/wp-content/uploads/2018/09/jahrestagung_zieger_2007.pdf
- Zieger, A. (2008). *Autonomes Körper selbst im Wachkoma – Wahrnehmen, Erleben und Körpersemantik*. Abgerufen am 05. 03 2023 von Folienvortrag: <https://www.a-zieger.de/Dateien/Vortraege/FolienVortragLuebeck2008.pdf>
- Zieger, A. (2011). Bedeutung der Beziehung und Kommunikation. In B. Bertolini, *Angehörige von Menschen im Wachkoma im pädagogischen Blickfeld* (S. 73-74). Diplomica.
- Zieger, A. (2017). Wachkoma - eine medizinische Einführung. In P. Nydahl, *Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma* (Bd. 4. Auflage, S. 7-22). Elsevier.
- Zieger, A. (2018). Palliative Care bei Menschen im Wachkoma. In S. Kränzle, Schmid, U., & Seeger, Ch., *Palliative Care. Praxis, Weiterbildung, Studium* (Bd. 6. Auflage, S. 333-340). Springer.
- Zieger, A. (2020). *Wachkoma im Wandel - Aufbruch zu einem neuen Menschenbild?* Abgerufen am 04. 03 2023 von : <https://www.researchgate.net/publication/340830447>
- Zieger, A. (2021). Informationen für Angehörige von Menschen im Koma und Wachkoma. 3. Auflage, 1-29. Von https://www.hannelore-kohl-stiftung.de/uploads/tx_ttproducts/datasheet/2-ZNS_Ratgeber_Wachkoma_2021.pdf abgerufen
- Zieger, A. (2021). *Informationen für Angehörige von Menschen im Koma und Wachkoma*. Abgerufen am 30. 02 2023 von Hannelore-Kohl-Stiftung: https://www.hannelore-kohl-stiftung.de/uploads/tx_ttproducts/datasheet/2-ZNS_Ratgeber_Wachkoma_2021.pdf