

Marco Sander

# Autonomie trotz Wachkoma

Ethische Entscheidungsfindung bei neurologisch  
schwerst erkrankten Menschen

---



**disserta**  
Verlag

**Sander, Marco: Autonomie trotz Wachkoma. Ethische Entscheidungsfindung bei neurologisch schwerst erkrankten Menschen, Hamburg, disserta Verlag, 2016**

Buch-ISBN: 978-3-95935-230-7

PDF-eBook-ISBN: 978-3-95935-231-4

Druck/Herstellung: disserta Verlag, Hamburg, 2016

Covermotiv: pixabay.com

Covergestaltung: © Annelie Lamers

**Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek:**

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

---

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Bearbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Die Informationen in diesem Werk wurden mit Sorgfalt erarbeitet. Dennoch können Fehler nicht vollständig ausgeschlossen werden und die Diplomica Verlag GmbH, die Autoren oder Übersetzer übernehmen keine juristische Verantwortung oder irgendeine Haftung für evtl. verbliebene fehlerhafte Angaben und deren Folgen.

Alle Rechte vorbehalten

© disserta Verlag, Imprint der Diplomica Verlag GmbH  
Hermannstal 119k, 22119 Hamburg  
<http://www.disserta-verlag.de>, Hamburg 2016  
Printed in Germany

Allen betroffenen Menschen im Wachkoma  
und deren Angehörigen, Pflegenden und sonstigen  
partizipierenden Umsorgern in Dankbarkeit für ihre  
aufopferungsvolle Arbeit gewidmet

# Inhaltsverzeichnis

<b>Einleitung</b> .....	<b>9</b>
<b>1 Einführung in das Thema und Problemaufriss</b> .....	<b>11</b>
1.1 Hintergrund und Problemdarstellung des Buches.....	11
1.2 Ziele und zentrale Fragen des Buchs .....	16
<b>2 Theoretische Fundierung zum Themengebiet</b> .....	<b>18</b>
2.1 Das „sogenannte“ Phänomen des Wachkomas.....	18
2.1.1 Die unterschiedlichen Diagnosen des Wachkomas.....	19
2.1.2 Das Diagnosedilemma des Wachkomas und Abgrenzungen zu weiteren neurologischen Erkrankungen.....	25
2.1.3 Die konzeptionellen Rahmenbedingungen in der stationären Langzeitversorgung der neurologischen Phase F.....	30
2.2 Ethische Entscheidungsfindungsmodelle und ihre Anwendbarkeit auf das Phänomen Wachkoma .....	34
2.2.1 Ethische Entscheidungsfindungsmodelle und ihre pflegerische Relevanz .....	34
2.2.2 Ausgewählte Entscheidungsfindungsmodelle und ihre Anwendbarkeit auf das Phänomen Wachkoma.....	43
2.3 Die Therapiezieländerung im Bereich der Wachkomapflege und ihre gesetzliche Berechtigung .....	51
2.3.1 Die Therapiezieländerung und deren rechtliche Rahmenbedingungen.....	51
2.3.2 Die Therapiezieländerung im Bereich der Pflege neurologisch erkrankter Menschen.....	55
2.4 Bisheriger Forschungsstand und Darstellung der Forschungsfrage.....	61
<b>3 Ergebnisse der Literaturanalyse</b> .....	<b>63</b>
3.1 Die Methodik der durchgeführten Literaturanalyse.....	63
3.2 Autonomie im Wachkoma aus Sicht der modernen Wachkomaforschung .....	66
3.3 Die feministische Ethik als mögliche angewandte Ethik im Bereich der Wachkomapflege .....	78
3.4 Bewertung und kritische Würdigung der Ergebnisse vor dem Hintergrund der theoretischen Fundierung und der Forschungsfrage .....	85
<b>4 Partizipative Selbstbestimmung im Wachkoma als neues Konzept der     Autonomie</b> .....	<b>89</b>
4.1 Der Ansatz im Hinblick auf den betroffenen Menschen im Wachkoma .....	89
4.2 Der zugrundeliegende Theorienrückgriff der Konzeption der partizipativen Selbstbestimmung im Wachkoma.....	96

4.3	Die zugrundeliegenden Theorien übertragen auf professionsbezogene Voraussetzungen einer willensexplorierende Pflegekraft.....	101
4.4	Die professionsbezogene Triangulation der praktischen Grundvoraussetzungen einer willensexplorierenden Pflegekraft .....	105
4.5	Zusammenführung der Komponenten zur Gesamtkonzeption der partizipativen Selbstbestimmung im Wachkoma.....	109
<b>5</b>	<b>Fazit, Ausblick und Empfehlungen an die Praxis und Forschung.....</b>	<b>113</b>
	<b>Abstract (deutsch) .....</b>	<b>116</b>
	<b>Abstract (english) .....</b>	<b>117</b>
	<b>Abbildungsverzeichnis .....</b>	<b>118</b>
	<b>Literaturverzeichnis.....</b>	<b>125</b>
	<b>Danksagung.....</b>	<b>135</b>

## Einleitung

Das vorliegende Buch geht der Frage nach, ob es Möglichkeiten der partizipativen Integration neurologisch erkrankter Menschen im Wachkoma bei Fragen der ethischen Entscheidungsfindung gibt. Zugrunde gelegt wird dies anhand des Beispiels der Therapiezieländerung im Setting der stationären Langzeitversorgung.

Beginnend mit der Hintergrundbeleuchtung und eines Problemaufriss der Thematik mit Darstellung der zentralen Ziele, erfolgt die Darlegung des theoretischen Rahmenkonstrukts in Form definitorischer Darstellung der, in der Fragestellung zu kombinierenden, Bezugspunkte Wachkoma, ethische Entscheidungsfindungsmodelle und der Bereich der Therapiezieländerung. Die jeweiligen Definitionen werden hierbei in Unterkapiteln ausprägend weiter beleuchtet, woraus sich in der Zusammenfassung die abschließende Forschungsfrage ableitet.

Nach diesem theoretischen Konstrukt, erfolgt die Darstellung der Methodik der Literaturanalyse, sowie die Präsentation und abschließende Bewertung der generierten Ergebnisse, bevor aufbauend darauf ein konzeptioneller Neuansatz, basierend auf den explorierten Ergebnissen als auch weiterer literarisch-wissenschaftlicher Bezüge, herausgebildet wird, welcher mittels Empfehlungen an die Forschung und Praxis den Abschluss bildet.

Die theoretisch-wissenschaftliche Bezugnahme erfolgt hierbei quantitativ breit gefächert, was der Generierung des anschließenden neuen Konzeptansatzes dienen soll.

Vorangestellt möchte ich noch darauf hinweisen, dass ich mich dazu entschieden habe, zur Wahrung einer besseren Lesbarkeit vorwiegend umgangssprachlich, als auch pflegepraktisch gängige Begriffsausprägungen zu wählen ohne besondere Berücksichtigung des Genderaspektes. Selbstverständlich ist bei der Verwendung männlicher, beziehungsweise weiblicher Begriffe der jeweils gendermäßig andere ausdrücklich mitgemeint und dient keineswegs einer Abwertung des jeweils anderen Geschlechts. Zudem möchte ich anfügen, dass in den folgenden Ausführungen die Begriffe Bewohner und Patient synonym Verwendung finden.

# 1 Einführung in das Thema und Problemaufriss

In den beiden folgenden Kapitel möchte ich einen kurzen einführenden Problemaufriss anhand aktueller Hintergrundbeobachtungen und der sich daraus ergebenden Fragen und Ziele des vorliegenden Buches geben. Hierbei möchte ich ausgehend von aktuellen Beobachtungen die gesellschaftspolitische Sichtweise auf das „Phänomen“ Wachkoma beleuchten, welche zu ethischen Dilemmata führen, und anhand dessen, sowie unter Hinzunahme ausgewählter wissenschaftlicher Bezüge, die zugrunde liegenden zentralen Ziele und die sich daran anschließende erste, noch unspezifische, Forschungsfrage benennen.

## 1.1 Hintergrund und Problemdarstellung des Buches

Eingangs möchte ich ein kurzes Zitat des Philosophen Michel de Montaigne aus der Frührenaissance anführen, welcher das Leiden von Menschen im Koma, respektive Wachkoma, aus subjektbezogener Sicht folgendermaßen nachempfendet:

*„Ich kann mir keinen Zustand denken,  
der mir unerträglicher und schauerlicher wäre,  
als bei lebendiger und schmerz erfüllter Seele  
der Fähigkeit beraubt zu sein,  
ihr Ausdruck zu verleihen<sup>1</sup>.“*

Meinen Empfinden nach symbolisierte gerade dieses Zitat die diebsezüglichen gesellschaftlichen Ängste und es zeigt auf, welche Vorstellungen im Zusammenhang mit der Diagnose Wachkoma bestehen. Aus aktueller Sicht lassen sich Ansätze dessen, um die Genesung, beziehungsweise den Zustand Michael Schuhmachers, der nach einem schweren Schädel-Hirntrauma infolge eines Skiunfalls über mehrere Monate im künstlichen Koma lag und sich mittlerweile mutmaßlich im häuslichen Umfeld in neurologischer Rehabilitation befindet, wiederfinden. Wobei diesbezüglich noch keine weitere Prognose an die Öffentlichkeit drang und selbstverständlich auch aus der Fachwelt keine weitere Prognose abgegeben wird, was ich ebenso keinesfalls wagen würde, auch auf Grund meiner bisherigen unterschiedlichsten Erfahrungen in diesem Bereich. Hierbei zeigt sich auch, welches unzureichendes und wenig wissenschaftliches Bild sich um die Beschreibung des Krankheitsbildes Wachkoma im

---

<sup>1</sup> zit. n. Zieger 2006, S. 1

gesellschaftspolitischen Diskurs, aber auch in medizinisch-biologischer und philosophischer Betrachtung, darstellt. In diesem Zusammenhang sind auch die zur Zeit medial vorherrschenden Themen über die Diskussion der Lebensbeendigung einer schwangeren hirntoten Patientin und die falsche Darstellung des Krankheitsverlaufs Ariel Scharons zu sehen, der in jeglicher Darstellung als acht Jahre nicht aus einem Koma aufwachend bezeichnet wurde, anstatt die zugrundeliegende Diagnose Wachkoma zu erwähnen.

So beschreibt auch Philip Hübl in seinem Bestseller „Folge dem weißen Kaninchen...in die Welt der Philosophie“ das Phänomen Wachkoma folgendermaßen: „Er fällt in ein Wachkoma, ist also in einem vegetativen Zustand. Die Ärzte können im Haupthirn keine relevante Aktivität mehr messen. (...) Onkel Toby ist dann zwei Tode gestorben: zuerst den Herztod (...). Nach dem Schlaganfall hingegen erlitt er den Hirntod: Er hörte auf, eine Person zu sein, obwohl noch wochenlang warmes Blut durch seinen Körper floss<sup>2</sup>.“

Auch der Palliativmediziner Gian Domenico Borasio vergegenwärtigt das Wachkoma in seinem Bestsellerbuch „Über das Sterben“, welches mittlerweile in der 10. Auflage vorliegt, wie folgt: „Daher kann es aus palliativmedizinischer Sicht nicht irrelevant sein, wenn ein Mensch einen Zustand erreicht hat, der ihm eine Kontaktaufnahme zu seiner Umwelt und eine Kommunikation mit den Mitmenschen dauerhaft und unumkehrbar unmöglich macht. Bei Patienten mit langjährigem, auch durch Bildgebungsnachweis als eindeutig irreversibel festgestelltem Wachkoma stellt sich daher die Frage, ob die bloße Aufrechterhaltung einer biologischen Existenz tatsächlich ein Therapieziel darstellen kann, das eine absolute und uneingeschränkte Verpflichtung zur zeitlich unbegrenzten künstlichen Ernährung und Flüssigkeitsgabe begründet. Diese Diskussion wird uns in den kommenden Jahren weiter begleiten<sup>3</sup>.“

Gerade diese drei angeführten Bezüge beschreiben exemplarisch das vorherrschende gesellschaftliche Bild hinsichtlich des Krankheitsbildes Wachkoma, welches jedoch aus erfahrungsbasierter-pflegerischer und empirisch-wissenschaftlicher Sicht widerlegt werden muss<sup>4</sup>. Zusätzlich beängstigend ist in diesem Zusammenhang die sich aus dem Zustand des Wachkomas ergebende vollständige Abhängigkeit von umsorgenden Menschen. Grewe und

---

<sup>2</sup> Hübl 2012, S. 284 f.

<sup>3</sup> Borasio 2013, S. 120 f.

<sup>4</sup> siehe hierzu unter anderem die in Kapitel 2.1 aufgeführten wissenschaftlichen Bezüge



Hitzler sprechen in diesem Zusammenhang von „Fährtenlesern“<sup>5</sup>, was zumindest Ansätze bietet, eine vollständige Abhängigkeit durch eine partizipative Autonomie auszugleichen.

In diesem Zusammenhang ist auch eine empirische Untersuchung von Racine et al. aus dem Jahr 2008 zu sehen, in welcher die mediale Darstellung des Wachkomas und die sich daraus ergebenden Fragen aus der „Terri Schiavo-Debatte“ untersucht wurden. Der Fall der Terri Schiavo erregte mediale und gesellschaftliche Aufmerksamkeit, da in mehrjährigen multidisziplinären Diskursen und Prozessen, in welchen sich unter anderem auch der amerikanische Präsident einmischte, darüber debattiert wurde, ob eine Beendigung der künstlichen Ernährung und Hydratation bei Terri Schiavo, die mehrere Jahre im Wachkoma lebte, rechtlich und moralisch angebracht wäre. Der Fall steht exemplarisch für die falsche Darstellung des Wachkomas und eine Debatte, die über einen Menschen hereinbricht und über sein Leben entscheidet, wobei dieser Mensch lediglich Gegenstand der Debatte und nicht Teilnehmer der Debatte ist<sup>6</sup>. Racine et al. fanden in ihrer Studie heraus, dass nur 21% der Artikel von einer möglichen Verbesserung im Wachkoma und gar nur 7% von einem möglichen „Erwachen“ berichten. Besonders erschreckend ist das Ergebnis, dass lediglich 1% der Artikel zum Thema die Krankheit des Wachkomas oder Bewusstseins Einschränkungen thematisieren. Gerade dieses falsche Wissen führe zu falschen Entscheidungen, die eine Lebensbeendigung bewirken<sup>7</sup>. Adaptiert auf die eingangs aufgezeigten aktuellen Debatten, zeigte diese Untersuchung, wie die gesellschaftliche Betrachtung um das Krankheitsbild Wachkoma geprägt ist und wodurch die Diskussion in Richtung der Lebensbeendigung bestimmt wird.

Doch nicht nur im gesellschaftlichen Diskurs lassen sich Fehldarstellungen wiederfinden, auch im medizinischen Bereich sind falsche Darstellungen über das Krankheitsbild vorherrschend. So berichtet Jox in seinem 2013 erschienen Buch „Sterben lassen. Über Entscheidungen am Ende des Lebens“ über das Setting Intensivstation im Zusammenhang mit dem Koma, dass in zehn von 17 Beratungen das Therapieziel der Lebenserhaltung von Intensivmedizinern selbst nicht mehr als realistisch angesehen wurde, sie jedoch trotz dessen auf ein „Wunder“ hofften, auch um die Hoffnung der Angehörigen nicht zu zerstören<sup>8</sup>. Eine ähnliche Problematik stellen Jox und Kühlmeyer in ihrer ebenso 2013 veröffentlichten Studie zur Sichtweise

---

<sup>5</sup> Grewe, Hitzler 2013, S. 10

<sup>6</sup> vgl. unter anderem Jox 2011c, S. 10

<sup>7</sup> Racine et al. 2008, S. 1027 ff.

<sup>8</sup> vgl. Jox 2013, S. 110 ff.

von Neurologen und Bewusstseins Einschränkungen dar, indem sie beschreiben, dass insbesondere das Wachkoma falsch interpretiert dargestellt wird<sup>9</sup>.

Auf Grund dieser unzureichenden Betrachtungsweisen auf gesellschaftlicher, politischer, philosophischer, theologischer und medizinischer Ebene wird das Krankheitsbild des Wachkomas nahe der Diagnosen des Hirntodes verortet oder als Zustand beschrieben, in welchem eine aktive Partizipation unmöglich erscheint. Somit wird das Wachkoma immer wieder in Zusammenhang mit der Frage nach einer Lebensbeendigung gerückt. Alleine in dem vorliegenden Buch wurden meinerseits 21 direkte Literaturbezüge aufgefunden, die den Zusammenhang von Sterbehilfe und Wachkoma herstellen; entweder bereits direkt im Titel der Veröffentlichung oder innerhalb der Inhalte. Teilweise wird gar ein Zusammenhang mit der Frage nach „Euthanasie“<sup>10</sup> oder einer „Therapie ohne Ziel“<sup>11</sup> hergestellt. Jox resümiert hierbei folgendes: „Zugespitzt lässt sich behaupten, dass die Stärkung der Patientenselbstbestimmung und die Durchsetzung des Rechts auf ein natürliches Sterben wesentlich am Beispiel von Wachkomapatienten erzielt wurden“<sup>12</sup>.

Dies untermauert auch die, meinerseits und durch kollegiale Gespräche mit Mitarbeitern in stationären Hospizen und ambulanten Palliative-Care-Teams, empirische Beobachtung, dass sich Anfragen hinsichtlich einer Aufnahme von Menschen im Wachkoma in stationären Hospizen ohne palliative Indikation häufen, beziehungsweise mittels eines mutmaßlichen Willens eine Beendigung von künstlicher Ernährung und Hydratation sowie der Verzicht auf antibiotische Behandlungen infolge eines Infektes herbeigeführt wird und ambulante Hospizdienste entsprechende palliative Begleitungen übernehmen müssen.

Ob und wie diese Entscheidungen getroffen wurden und werden, möchte ich ohne weiteres Wissen nicht bewertend beurteilen, jedoch zeigen nachfolgend aufgeführte Zitate die diesbezüglichen Zweifel und Fragen, die sich einem auftun. So umschreibt Schäper den Zusammenhang der Prognosestellung und passiver Sterbehilfe wie folgt: „Wie sich ein Mensch mit einem apallischen Syndrom weiterentwickelt, ist medizinisch nicht prognostizierbar. (...) Jede ärztliche Aussage, da sei „nichts mehr zu erwarten“, ist eine Zuschreibung, die eine Entwicklung vorwegnimmt, die so nicht eintreten muss – oft mit fatalen Folgen, weil sie für Angehörige oft der Anlass ist, passiver Sterbehilfe zuzustimmen“<sup>13</sup>.

---

<sup>9</sup> vgl Jox, Kühlmeyer 2013, S. 1 ff.

<sup>10</sup> Steinbach, Donis 2011, S. 113

<sup>11</sup> Jox 2013, S. 110

<sup>12</sup> Jox 2011c, S. 10

<sup>13</sup> Schäper 2006, S. 4

Kuhlmann umschreibt gerade dieses Dilemma folgendermaßen: „So kommt es ausgerechnet bei Fragen des Behandlungsverzichts zu einer extrem uneinheitlichen Entscheidungsfindung. Je nachdem, an welche Ärzte ein Patient gerade gerät, wird sehr unterschiedlich über Lebensverlängerung oder Lebensverkürzung in seinem konkreten Fall entschieden werden<sup>14</sup>.“

Gerade im Hinblick auf klinische Entscheidungen berichten Grewe und Hitzler von den Folgen, die Entscheidungen nach sich ziehen, folgendermaßen: „Jede Entscheidung für oder gegen etwas ist auf irgendeine Weise „falsch“, da jede Maßnahme neben den beabsichtigten Wirkungen und erhofften Effekten auch unerwünschte Folgen zeitigen kann, die ihrerseits dann wiederum weitere Maßnahmen erforderlich machen und so weiter<sup>15</sup>.“

Jedoch zeigen einige Ansätze zumindest auf, wie Menschen im Wachkoma aktiv partizipierend in Fragen hinsichtlich ihres Therapieziels, beziehungsweise einer möglichen Therapiezieländerung, integriert werden können und stellen die Kommunikation in den Mittelpunkt ihrer Ansätze, wobei auch der Einsatz apparativ-technisierter Möglichkeiten einen Schwerpunkt hierbei bildet<sup>16</sup>.

Neben den bereits genannten aktuellen, gesellschaftspolitischen und sonstigen Darstellungen deuten auch die zunehmenden Fallzahlen an, weshalb die zugrundeliegende Themenwahl aus pflegewissenschaftlicher Sicht aufgegriffen werden sollte. Aktuelle Zahlen sprechen von 400 – 2.000 Menschen, die jährlich in ein Wachkoma geraten, und 3.000 – 14.000 Menschen, die dauerhaft in diesem Zustand leben<sup>17</sup>, wobei eine exakte Zahl aufgrund uneinheitlicher Diagnosen nicht genannt werden kann und die zugrundeliegenden Entstehungsursachen durch jegliche traumatische Hirnschädigung aufzeigen, dass es jedes Individuum treffen kann<sup>18</sup>.

Zur Thematik abschließend des Problemhintergrundes möchte ich den Palliativmediziner und Neurologen Ralf J. Jox nochmals zitieren, der sich intensiv mit den zugrundeliegenden Fragen auseinandersetzt und die Problematik zusammenfassend folgendermaßen umschreibt: „Gründe für das öffentliche Interesse [des Wachkomas; *Anmerkung des Verfassers*]: die Inzidenz scheint tendenziell zuzunehmen, die Prävalenz hängt stark von der Entscheidungspraxis ab, ob und wann lebenserhaltende Maßnahmen eingesetzt werden<sup>19</sup>.“ sowie „Der Blick

---

<sup>14</sup> Kuhlmann 2011, S. 64

<sup>15</sup> Grewe, Hitzler 2013, S. 22 f.

<sup>16</sup> siehe hierzu die Ergebnisdarstellungen der vorliegenden Studie

<sup>17</sup> vgl. Jox 2011c, S. 10

<sup>18</sup> vgl. Steinbach, Donis 2011, S. 21 ff.

<sup>19</sup> Jox 2011a, S. 115

auf die medizinisch-neurowissenschaftliche Evidenz zum Wachkoma hat viele Fragen, Unsicherheiten und Unwägbarkeiten offenlegt, die dazu beitragen, dass Therapieentscheidungen bei Wachkomapatienten überaus schwierig sind. Verschärft wird diese Komplexität dadurch, dass es fast immer um Entscheidungen über die künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe geht<sup>20</sup>.“

Somit zeigen sich durch die genannten Unsicherheiten und Missverständnisse auf gesellschaftlicher, politischer, philosophischer, theologischer und medizinischer Ebene, wodurch die Diskussion von betroffenen Menschen im Wachkoma im Zusammenhang mit der Frage nach Lebensbeendigung geprägt ist und welche Dilemmata sich daraus ergeben.

## **1.2 Ziele und zentrale Fragen des Buchs**

Basierend auf den einführend dargestellten Hintergrunddaten und des Problemaufrisses zeigt sich, dass das Themengebiet Wachkoma in Zusammenhang mit Fragen ethischer Entscheidungsfindung, auch durch aktuelle Bezüge, aus pflegewissenschaftlicher Sicht relevante Bezugspunkte aufgreift, um in Bezug auf die betroffenen Menschen, aber auch aus pflegeethischer und-praktischer Interventionsbereitschaft, Lösungsansätze aufzuzeigen.

Gerade da die Frage nach einem noch „lebenswerten“ Dasein bei Menschen im Wachkoma in der alltäglichen pflegerischen Routine wiederkehrend auftaucht und seitens der Angehörigen, wie es sich in der täglichen Praxis meinerseits beobachten lässt, die Verfassung eines mutmaßlichen Willens (erwähnt sei hierbei, dass die Betonung auf dem Zusatz „mutmaßlich“ liegt) wiederkehrende Anliegen sind, möchte ich in vorliegendem Buch beginnend mit der Darstellung des theoretischen Bezugsrahmens (im Hinblick auf die Begriffe „Wachkoma“, „ethische Entscheidungsfindung“ und „Therapiezieländerung“), aufbauend darauf mittels einer strukturierten Literaturrecherche und der anschließenden Ergebnispräsentation und –bewertung einen Konzeptansatz liefern, um die nachfolgend dargestellten Ziele und die sich daraus ergebenden Fragen beantworten zu können.

Anhand der Darstellung der definitorischen Begriffsbestimmungen möchte ich aufzeigen, welche weiteren Problemlagen sich im Zusammenhang mit der unsicheren und uneinheitlich definierten Diagnose ergeben und sich dadurch auf die Fragen hinsichtlich der ethischen Entscheidungsfindung und den Bereich der Therapiezieländerung auswirken. Im Anschluss

---

<sup>20</sup> ebenda, S. 125

dessen werde ich die abschließende Forschungsfrage, welche sich aus dem theoretischen Bezugsrahmen ableitet, darstellen. Aufbauend darauf möchte ich anhand der durchgeführten Literaturrecherche darstellen, wie die Strömungen der modernen Wachkomaforschung Möglichkeiten aufzeigen, Menschen im Wachkoma an Fragen ethischer Entscheidungsfindung partizipieren zu lassen. Nach der Bewertung dieser Ergebnisse möchte ich einen Konzeptansatz liefern, um eine partizipative Beteiligung der betroffenen Menschen hinsichtlich der Frage nach Selbstbestimmung aus pflegerischer und pflegewissenschaftlicher Sicht herbeiführen zu können. Hierbei bildet, unter anderem, die Distanzierung von neuroessentialistischen Zuschreibungen, dass dem Gehirn eine übergroße Bedeutung in argumentativen Positionen zugeschrieben wird und der Mensch reduktionistisch als rein cerebral geleitet bezeichnet wird<sup>21</sup>, eine Grundannahme meinerseits und die Frage nach Autonomiezuschreibung durch vorhandenes-nachweisbares Bewusstsein wird ebenso in meinen Überlegungen nur minimal-tangierend aufgegriffen, da diese Korrelate und deren diesbezügliche Überlegungen den zugrundeliegenden Fragen unangemessen wären und von vorneherein eine stark reduktionistische Position vorgeben würden. Somit gehe ich, anlehnend an Frauke Lanius' Abschreibung des Personenstatus<sup>22</sup>, in vorliegender Fragestellung von autonomen Menschen im Wachkoma aus, die keinen moralischen Pflichten unterliegen, und die einer ganzheitlichen Betrachtung unterstehen.

Somit steht, vorerst nur grob umschrieben, die Frage einer aktiven Beteiligung von betroffenen Menschen im Wachkoma an Entscheidungsfindungsprozessen im pflegerischen Setting im Mittelpunkt des Buchs. Auf Grund der Besonderheiten der stationären Langzeitpflege im Bereich der neurologischen Phase F<sup>23</sup>, durch die wachsende vertrauensbildende Zusammenarbeit der beteiligten Partner (Betroffene, Angehörige und Pflegende), und meinen zugrundeliegenden Erfahrungen in diesem Bereich, möchte ich den Bezugsrahmen zur Beantwortung der Frage in dieses Setting verorten und gehe somit, zusammenfassend betrachtet, der Frage nach, ob betroffene Menschen im Wachkoma in der stationären Langzeitpflege der neurologischen Phase F an Prozessen der ethischen Entscheidungsfindung, die ihre weitere Therapie betreffen, beteiligt werden können.

---

<sup>21</sup> vgl. Hildt 2012, S. 29

<sup>22</sup> siehe hierzu die Darstellungen ab Kapitel 4

<sup>23</sup> siehe hierzu auch die Definitionen im theoretischen Rahmenkonstrukt

## **2 Theoretische Fundierung zum Themengebiet**

Folgend werde ich die Themenkomplexe Wachkoma mitsamt der Diagnosevielfalt und des daraus resultierenden Diagnosedilemmas, ethische Entscheidungsfindung und deren Anwendbarkeit auf das Wachkoma sowie den Bereich der Therapiezieländerung aus rechtlicher Sicht und adaptiert auf die Pflege neurologisch erkrankter Menschen definitorisch darstellen. Darauf aufbauend werde ich den bisherigen Forschungsstand zusammenfassend beleuchten und anhand dessen die abschließende Forschungsfrage erläutern.

Vorausgeschickt sei hierbei, dass einige tangierte Themengebiete bereits eine anfängliche Ergebnispräsentation der abschließenden Forschungsfrage beinhalten, ich diese jedoch bewusst an dieser Stelle verorte, also vor der eigentlichen Ergebnispräsentation und Diskussion, da ich diese als Wissensgrundlage ansehe und diese somit zur ganzheitlichen Problemdarstellung dienen.

### **2.1 Das „sogenannte“ Phänomen des Wachkomas**

Im folgenden Kapitel möchte ich beginnend mit der Darstellung der verschiedenen, in der Fachwelt angewandten, Diagnosen zum Phänomen Wachkoma eine Abgrenzung zu weiteren neurologischen, und in ihrer Ausprägung ähnlich dem Wachkoma anmutenden, Erkrankungen vornehmen. Aufbauend auf diesen Erkenntnissen, möchte ich kurz das „hessische Rahmenkonzept zur vollstationären Versorgung von Menschen mit schweren und schwersten neurologischen Schädigungen in Phase F“ in der neuesten Fassung aus Dezember 2010 darstellen, da das vorliegende Buch mit dem Ziel erstellt wurde, gerade für Menschen in der stationären Langzeitversorgung eine Hilfestellung zu geben.

Auf Grund der essentiellen Grundlage der Diagnose für den weiteren Verlauf der Erkrankung und da diese Problematik die These unterstützt, dass qua Diagnosestellung unter anderem über das Leben der betroffenen Menschen, ohne diese partizipative einzubeziehen, geurteilt wird, lege ich auf die Darstellung der Definition des Wachkomas und das sich ergebende Dilemma mit der Diagnose ein besonderes Augenmerk und werde diese Thematik deshalb auch ausführlicher darstellen.