



Der 43-jährige Belgier Rom Houben hatte 23 Jahre nicht wie lange berichtet im „Wachkoma“ gelegen, sondern sich wahrscheinlich im Locked-in-Syndrom befunden.

Palliative Versorgung

Wachkoma oder „Locked-in“?

CHRISTOPH GERHARD, OBERHAUSEN

Menschen im Wachkoma leiden an sehr ausgeprägten Veränderungen zahlreichster Hirnfunktionen, weshalb Beobachter oft glauben, Wahrnehmungen und Kontaktaufnahme seien gänzlich unmöglich. Nicht nur das Beispiel der Betroffenen im „Minimally Conscious State“ zeigt, dass es sich lohnt in einer suchenden Haltung nach Bewusstseinsresten zu finden. Während das Wachkoma durch eine schwere Störung der Großhirnfunktion gekennzeichnet ist besteht beim „Locked-in“-Syndrom eine maximale Schädigung des Hirnstamms bei ungestörter Großhirnfunktion. Demzufolge ist die Symptomatik dieser beiden Syndrome auch ganz und gar gegensätzlich.

Das Wachkoma ist ein schweres, komplexes Krankheitsbild, bei dem es zu einer schweren Störung der Großhirnfunktion beziehungsweise Unterbrechung der Leitungsbahnen zwischen Großhirn und Hirnstamm kommt. Bei weitgehend ungestörter Funktion des Hirnstamms (Atmung, Schlaf-Wach-Rhythmen, Schlucken und teilweise auch Essen) besteht

eine ausgeprägte Störung der Großhirnfunktionen (Sprechen, gezielt Bewegen etc.). Für das Wachkoma existieren synonym mehrere medizinische Fachbegriffe: Apallisches Syndrom, Coma vigile oder persistierender vegetativer Status (persistent vegetative state). Während beim Wachkoma die Störung vor allem im Bereich des Großhirns oder der Leitungsbahnen zum Hirnstamm zu suchen

ist, stellt das „Locked-in“-Syndrom in dieser Hinsicht das absolute Gegenteil dar. Beim Locked-in-Syndrom besteht eine maximale Schädigung des Hirnstamms bei ungestörter Großhirnfunktion.

Die gegensätzliche Symptomatik dieser beiden Syndrome zeigt **Tabelle 1**. Details zur Symptomatik des Locked-in-Syndroms finden sich in **Tabelle 2**.

Wachkoma

Beim Wachkoma sind die Betroffenen zwar wach, haben phasenweise die Augen geöffnet, sind aber nicht voll bei Bewusstsein, was dem Syndrom seinen Namen gegeben hat [2]. Sie zeigen erhaltene Schlaf/Wach-Rhythmen. Auf optische Reize hin kann eine Blinzelreaktion, jedoch kein Fixieren erfolgen. Für die Beobachtenden meist ungezielt wirkende Bewegungen der Arme, Beine und des Kopfes werden beobachtet. Oft ist ein Kauen oder Schlucken möglich. Die Betroffenen können daher, wenn man ihnen das Essen gezielt anreicht, aufgrund des intakten Kau- und Schluckaktes mitunter mit großer Hilfe essen. Die Arme und Beine sind teilweise in einer Streck-, teilweise in einer Beugehaltung. Dabei unterscheidet man eine „Dekortikationsstellung“, bei der die Arme gebeugt und die Beine gestreckt sind, von einer „Dezerebrationshaltung“, bei der die Arme und Beine gestreckt sind. Die Betroffenen werden meist nicht beatmet, sondern können selbst atmen (Spontanatmung). Es besteht eine gestörte Blasen- und Darmfunktion (Inkontinenz). Die Patienten zeigen überschießende vegetative Reaktionen wie vermehrtes Schwitzen, eine schnelle Atmung und eine Tachykardie.

Covert und Overt Behavior

Zieger unterscheidet ein „Overt Behavior“ von einem „Covert Behaviour“. Overt Behaviour meint offensichtliche Verhaltensweisen, wie sie wache Menschen zeigen [10]. Mit Covert Behaviour sind „verdeckte“ Verhaltensweisen gemeint, die man häufig bei Menschen im Wachkoma findet, wenn man sie länger beobachtet. Beispielsweise erfolgt immer beim Besuch durch einen nahen geliebten Menschen viele Minuten später die gleiche vegetative Reaktion. Zieger gelang es, diese späten Reaktionen mithilfe eines „Time-Sequence-Blots“ zu messen.

Minimally conscious state

Vom „Persistent Vegetative State“, die Bezeichnung für das Wachkoma in den USA, wird der „Minimally Conscious State“ getrennt. Damit sind Zustände nach Besserung eines Menschen im Wachkoma mit erreichtem „minimalem Bewusstsein“ gemeint. Kritisch kann angemerkt werden, dass es eine Frage des Beobachtens ist, ob ein Beobachter einem Betroffenen ein mi-

Gegensatz Wachkoma – Locked-in-Syndrom [1]

Tabelle 1

Wachkoma	Locked-in-Syndrom
– Großhirnschädigung	– Großhirnfunktion erhalten
– Hirnstammfunktion meist weitgehend erhalten	– Schwerste Hirnstammschädigung mit vollständiger Lähmung, Schluckstörung, Sprechstörung etc.
– Schwerste Störungen höherer Hirnfunktion	– Normale Intelligenz etc.

Locked-in-Syndrom

Tabelle 2

Schwere Schlaganfälle des Hirnstamms können zu dem sogenannten Locked-in-Syndrom führen. Die Betroffenen sind an der gesamten Körpermuskulatur und auch der Gesichts-, der Schluck- und Sprechmuskulatur und meist auch der Atemmuskulatur vollständig gelähmt. Meist können die Augenmuskeln noch (in der vertikalen Achse, also von oben nach unten) bewegt werden oder das Augenlid kann angehoben werden, wodurch eine Kommunikation – Augenbewegungen – mit der Umgebung gelingen kann. Die Betroffenen sind dabei von den Großhirnfunktionen her völlig ungestört, können zum Beispiel völlig klar denken, haben eine ungestörte optische Wahrnehmung, spüren meist Berührungen und Schmerzen. Sie sind bei klarem Bewusstsein eingeschlossen in ihren Körper (Locked in). Die Gefahr ist daher groß, dass die Umgebung ihren klaren Verstand nicht wahrnimmt und meint, sie wären in einem komatösen Zustand. Ein Beispiel hierfür ist der Leidensweg von Julia Tavalara [7], die sechs Jahre lang für hirntot gehalten wurde, aber ihre Umwelt in vollem Umfang miterlebte, ohne dass irgendwer dies bemerkte.

Lassen wir einen Betroffenen zu Wort kommen und das Locked-in-Syndrom aus seinen Augen beschreiben [9]:

„Kein einziger Teil meines Körpers lässt sich mehr bewegen. Nur Herz und Lunge arbeiten noch. Die Empfindungen – Hitze, Kälte, Schmerz? Alle vorhanden. Die Sinne – Hörsinn, Tastsinn, Sehkraft? Intakt. Doch eine Bewegung, JEDE Bewegung ist unmöglich. Als wäre ich, abgesehen vom Kopf, vollkommen von einer Zementschicht überzogen. Nicht eine Geste mehr, auch nicht die kleinste. Sich am Ohr kratzen oder, schon komplizierter, sprechen. Eine gut erhaltene Mumie ohne Hülle. Eine Mumie, die sogar vergessen hat, was ein Neugeborenes schon vor der Geburt instinktiv beherrscht: schlucken. Das Gehirn? Es funktioniert wie eh und je!“

[Locked-in-Syndrom aus dem Erleben eines Betroffenen, vgl. Vigand 1999, S. 15 f.]

In der palliativen Situation ist es ungeheuer wichtig, bei Menschen im „Locked in“ an alle hierbei möglichen unangenehmen Symptome zu denken. Sie empfinden genauso Schmerzen wie jeder andere Mensch, meist sogar mehr, da sie bettlägerig sind. Durch einfache Ja/Nein-Fragen, die Verwendung von Kommunikationstafeln oder Sprachcomputern gelingt eine Symptomerfassung meist problemlos und differenziert.

nimales Bewusstsein zuspricht oder nicht. Wie wir an Konzepten wie dem des verdeckten Verhaltens (Covert Behaviour) feststellen können, geht es im Umgang mit Menschen im Wachkoma ganz besonders um eine suchende Haltung, um das achtsame, feinfühliges Aufspüren von „Bewusstseinsresten“, um minimales Bewusstsein. Je mehr man nach solchem Minimalbewusstsein sucht, desto eher findet man ein Minimally Conscious State. Je nachdem, ob ein Betroffener mehr in sich eingeschlossen ist oder nicht, findet sich eher

ein Persistent Vegetative State oder ein Minimally Conscious State und dies kann eventuell sogar von Tag zu Tag schwanken.

Menschen im Wachkoma wird oft unterstellt, dass sie „nichts mitbekämen“ und nahe am Hirntod seien. In England wurde das sogenannte Teilhirntodkriterium definiert, unter das Menschen im Wachkoma teilweise fallen. Wir sehen allerdings anhand der vorausgehenden Betrachtung, wie viele Bewusstseinsreste wir bei Menschen im Wachkoma herausarbeiten können, wenn wir in eine suchen-

de Haltung gehen, sei es dass wir ein Persistent Vegetative State oder ein Minimally Conscious State festgestellt haben.

Das Beispiel Terri Schiavo

Das historische Fallbeispiel von Terri Schiavo, deren Situation 2005 durch die Medien ging, zeigt wie Menschen im Wachkoma die Welt bewegen können. Das Wachkoma dieser Patientin und die Beendigung der lebenserhaltenden Maßnahmen hatten in der Öffentlichkeit für große Diskussionen gesorgt. Letztlich führte ihre Situation sogar zu Gesetzesänderungen in den USA durch Gouverneur Jeb Bush (Lex Terri) und Präsident Georg W. Bush. Das Fallbeispiel vermittelt auch, was geschehen kann, wenn die Kommunikation zwischen den Angehörigen gestört ist und daher eskaliert. Der Weg der Auseinandersetzung über Gerichte und Regierungen führt dann immer weiter vom eigentlichen Schicksal des Betroffenen weg.

Völlig fern von Terri Schiavo werden Begriffe wie Persistent Vegetative State und Minimally Conscious State einander gegenübergestellt und im öffentlichen Schlagabtausch genutzt. Das Beispiel sei hier als Gegensatz zu palliativen Prinzipien der gemeinsamen Kommunikation, der Orientierung auf den Betroffenen selbst hin und der suchenden Haltung eher in abschreckender Weise angeführt, um aufzuzeigen wie weit es kommen kann, wenn Dialog und Achtsamkeit (nicht mehr) gepflegt werden.

Basale Stimulation

Den Menschen im Wachkoma hilft es, wenn wir verdeckte Fähigkeiten (Covert Behaviour) stimulieren. Dabei leistet uns die Haltung der basalen Stimulation eine besondere Hilfe. Es unterstützt die Befriedigung der besonderen Bedürfnisse von Menschen im Wachkoma, wenn wir auf ihre „verspäteten“ Reaktion mit einer angemessenen Langsamkeit kontinuierlich in klaren Strukturen reagieren. Dazu gehören eindeutig das Anfassen und die Berührung, die Bewegung und die Lageveränderungen, die angenehmen Umgebungsbedingungen und auch die frische Luft, wie es der Haltung der basalen Stimulation entspricht. Kontakte mit vertrauten Menschen sind ebenso essenziell wie die Berücksichtigung der Biografie. Wie gezeigt, muss die Kommunikation mit ihnen durch Langsamkeit und körper-nahen

Dialogaufbau ermöglicht werden. Wesentliche Hilfen sind eine Gestaltung von Zeit und Ort, sprich die angemessene Tagesplanung und die Organisation des privaten, räumlichen Umfeldes. Dabei sind die Wahrung der Intimsphäre und das Wahrnehmen von Bedürfnissen nach Nähe beziehungsweise Distanz wichtige Ziele.

Ursachen

Ursächlich liegen dem Zustandsbild Wachkoma schwere Schädel-Hirn-Traumata (laut Zieger, 1997: etwa 300–400 Fälle pro Jahr in Deutschland), Zustände nach kardiopulmonaler Reanimation oder Endzustände schwerer Hirnerkrankungen (z. B. Morbus Alzheimer, Jakob-Creutzfeldt-Erkrankung, schwerste Gehirnfehlbildungen) zugrunde.

Diagnostik

Das Wachkoma ist eine Bedingung, die sich mit klinischer Untersuchung und sorgfältiger Beobachtung gut in ihrem Ausmaß beschreiben lässt [2], dagegen aber in apparativen Zusatzuntersuchungen nur schlecht darstellt. So beschreibt Geremek, dass beim Wachkoma die Diagnostik nach klinischen Kriterien erfolge [2]. Besonders zum Zustand minimalen Bewusstseins schreibt er: „In Ermangelung sicherer und eindeutiger apparativer Untersuchungen ... bilden noch immer die wiederholte, sorgfältige und aufmerksame klinische Untersuchung des Kranken sowie die genaue Beobachtung der Pflegenden und der Angehörigen den Hauptpfeiler ...“. Töpfer und Nacimien-to gehen von keiner etablierten Korrelation zwischen den Resultaten bildgebender Untersuchungen und der weiteren Entwicklung eines Wachkomas aus [7].

Was für viele im Gesundheitswesen tätige schwer verständlich ist, ist die Tatsache, dass sich bei so maximalen Ausfällen oft keine Schädigungszeichen in den Zusatzuntersuchungen finden; dass das Wachkoma mittels aufwendiger technischer Untersuchungen nicht beweisbar ist, sondern wir den Zustand nur durch einfühlsames Beobachten in seiner ganzen Schwere erfassen können.

Verlauf und Prognose

Laut einer Arbeitsgruppe mehrerer amerikanischer Fachgesellschaften, die sorgfältig zahlreiche klinische Studien recher-

chiert haben (Multi-Society-Task-Force on Persistent Vegetative State, 1994), ist die Prognose abhängig von der Ursache. Für Schädel-Hirn-Traumata wurden folgende Zahlen aus der Literatur zusammengestellt: Nach drei Monaten sind 33 % der Patienten, die anfänglich im Wachkoma waren, bei vollem Bewusstsein, nach einem Jahr 52 %. Bezüglich der anderen Ursachen waren nach drei Monaten 11 % und nach einem Jahr 15 % der Patienten bei vollem Bewusstsein. In Einzelfällen wird ein Wiedererlangen des Bewusstseins nach Jahren beschrieben. Jedoch waren bei den traumatischen Ursachen nach drei Monaten 15 % und nach einem Jahr 33 % gestorben, bei den nichttraumatischen Ursachen nach drei Monaten 24 % und nach einem Jahr 53 %.

Wir sehen an diesen Zahlen von 1994, dass etwa 30–50 % der Betroffenen innerhalb eines Jahres je nach zugrundeliegender Ursache versterben. Auch diejenigen Patienten, die ein Wachkoma überleben, aber das volle Bewusstsein nicht wieder erlangen, dürften eine erhöhte Sterblichkeit haben. Insofern sollten zahlreiche der Betroffenen wohl einen mitunter hohen palliativen Versorgungsbedarf haben, auch wenn die Prognose sich seit 1994 eher verbessert haben dürfte.

Schmerzerfassung

Besonders schwierig gestaltet sich bei Menschen im Wachkoma die Schmerzerfassung. Schmerz muss aufgrund von angespannter Körperhaltung, vegetativer Reaktionen, wie hoher Blutdruck, schneller Puls oder schnelle Atmung vermutet werden. Eine Möglichkeit, Schmerzverhalten bei den Betroffenen systematisch zu analysieren, bietet das Zurich Observational Pain Assessment (abgekürzt ZOPA, Handel 2009 [3]). Dabei werden einzelne Verhaltensmerkmale wie etwa Blutdruck, Puls, Atemfrequenz, Körperhaltung und Mimik genau beobachtet. Falls ein Verhaltensmerkmal positiv ist, findet versuchsweise eine Schmerztherapie statt. Anhand der Veränderung des beobachteten Verhaltensmerkmals wird dann der Effekt der Schmerztherapie beurteilt. Falls die Schmerztherapie effektiv war, kann daraus geschlossen werden, dass vermutlich Schmerz und kein anderes Unbehagen Auslöser dieses Verhaltensmerkmals war. Falls nicht, muss nach

weiteren Symptomen wie etwa Luftnot, Übelkeit, volle Blase oder ähnlichem gefährdet werden.

Umgang mit Patienten – palliative Haltung

Zieger sieht folgende Grundsätze für den Umgang mit Menschen im Wachkoma [11]:

- Umfassendes Menschenbild und Beziehungsethik
- Interdisziplinäre Teamarbeit und Kooperation
- Fachspezifischer individueller bedürfnisnaher Zugang und Beziehungsaufbau
- Aufbau einer gemeinsamen sozialen Perspektive und Teilhabe
- Teamsupervision, institutionalisierte Unterstützung und Selbstpflege

Vergleichen wir diese Grundsätze mit den Grundlagen der Palliativversorgung, so gibt es eine große Überschneidungsfläche. Zieger sieht eine „Bedürfnis und Situationsnahe Verbesserung von Wohlbefinden und Lebensqualität durch Zuwendung, Ansprache und Einbettung in eine sensorisch angereicherte Umgebung“ als palliativen Auftrag [11].

Da Menschen im Wachkoma laut Zieger in ihrer Existenz eher körperlich als mental gegenwärtig sind, bedürfen sie in besonderem Maße stellvertretender Entscheidungen [11]. Es ist von besonderer Wichtigkeit, im körpernahen Dialog möglichst viel darüber heraus zu bekommen, was sie mögen oder nicht mögen und sich damit dem sogenannten natürlichen Willen anzunähern. Dieser muss mit dem vorausverfügt Willen, wie er in einer Patientenverfügung festgelegt sein kann, zu einem Gesamtkonzept zusammengefügt werden. Es wäre zu kurz gegriffen, in solchen Situationen den aktuelleren natürlichen Willen völlig unbeachtet zu lassen und sich ausschließlich an die Patientenverfügung zu halten. Es geht um die gute Zusammenfassung dessen, was in Schriftform aus der Vergangenheit vorliegt, was von Angehörigen aus der Vergangenheit weitererzählt wird und dem, was der Betroffene in der aktuellen Situation im körpernahen Dialog zeigt, auch wenn es manchmal schwer zu entschlüsseln ist.

Die Palliativversorgung von Menschen im Wachkoma ist von ihrer Haltung und ihren Grundsätzen her sehr nah an alle-

meinen palliativen Grundsätzen, die für Tumorerkrankte schon vor längerer Zeit entwickelt wurden [4]. Andererseits zeigen sich gerade am Extrembeispiel des Wachkomas mit seinen schwersten Veränderungen des Bewusstseins und ausgeprägten Lähmungen sowie dem völligen „Zurückgeworfensein“ auf eine körperliche Ebene die Besonderheiten von Neuro Palliative Care. Hier wird besonders deutlich, was für eine besondere über allgemeine Grundsätze hinausgehende Herausforderung die Palliativversorgung des schwerst neurologisch Betroffenen darstellt.

Literatur

1. Gerhard C. Neuro-Palliative Care. Interdisziplinäres Praxishandbuch zur palliativen Versorgung von Menschen mit neurologischen Erkrankungen. Hans Huber Verlag Bern 2011
2. Geremek A. Wachkoma. Deutscher Ärzte Verlag, Köln, 2009
3. Handel E (Hrsg). Praxishandbuch ZOPA. Hans Huber Verlag, Bern, 2009
4. Klaschik E. Palliativmedizin Praxis. 3. Auflage. Pallia Med Verlag, Bonn, 2006
5. Multi-Society Task Force on Persistent Vegetative State: Medical Aspects of the Persistent Vegetative State Part 1. In: N Engl J Med 1994; 330: 1499–1508
6. Multi-Society Task Force on Persistent Vegetative State: Medical Aspects of the Persistent Vegetative State Part 2. In: N Engl J Med 1994; 330: 1572–79
7. Tvalaro J. Bis auf den Grund des Ozeans. Mit einem Vorwort von Richard Tayson. herder Spektrum Taschenbuchverlag, Freiburg, 2000
8. Töpfer R und Nacimiento W. Persistent Vegetative State. In: Voltz R et al. Palliative Care in Neurologym 2004. Oxford University Press Oxford
9. Vigand P, Vigand S. Verdammte Stille. Diana Verlag, München, 1999
10. Zieger A. Neue Forschungsergebnisse und Überlegungen im Umgang mit Wachkoma-Patienten. Hamburger Ärzteblatt 1997; 51 (6): 259–62
11. Zieger A. Palliative Care bei Menschen im Wachkoma. In: Kränzle S, Schmid U, Seeger C. Palliative Care 2010. 3. Auflage Springer Verlag Heidelberg



Dr. med. Christoph Gerhard
Neurologische Abteilung
Palliativkonsiliardienst
Katholische Kliniken
Oberhausen
Mülheimer Str. 83,
46045 Oberhausen
E-Mail: c.gerhard@kk-ob.de

Achtung!
Hier muss der
Platzhalter durch
eine Anzeige ersetzt
werden!