

Dr. Patrizia Tolle

Erwachsene im Wachkoma –

Momente einer rehabilitativen Pflege aus der Sicht der Erfahrungen beruflich Pflegenden und Angehöriger

Erwachsene im Wachkoma: eine Herausforderung für die Pflege

Bereits 1992 stellt Andrews (S. 486) fest, dass es sich beim sogenannten „Persistent Vegetative State“ (PVS) um eines in der Rehabilitationsmedizin am wenigsten verstandenen Erscheinungsbilder handelt. Mehr als 10 Jahre später schreibt die „Coma Cambridge Study Group“ (University of Cambridge Newsletter 2003, S. 2), zur Zeit sei das einzige Gewisse am Wachkoma das hohe Maß an Ungewissheit. Insbesondere die Diagnose kennzeichnet für die diagnostizierenden Mediziner und Medizinerinnen eine große Herausforderung: „Die Diagnose des vegetativen Zustandes wird durch die mehrfache klinische Untersuchung und Verlaufsbeobachtung gestellt und ist durch keine apparative Methode beweisbar“ (Klein 2000, S. 63; siehe auch Steinbach und Donis 2004, S. 7). Eine wichtige Grundlage für die medizinische Diagnose des Wachkomas ist daher die klinische Beobachtung, die Beschreibung von Verhaltensweisen einer betroffenen Person (Andrews 1991, S. 121; Klein 2000, S. 63). Mediziner und Medizinerinnen orientieren sich international bei der Diagnose des Wachkomas an einem Kriterienkatalog, der von der „Multi-Society Task Force on PVS“ 1994 veröffentlicht worden ist. Zwei wesentliche Kriterien für die Diagnose des Vollbildes des Wachkomas sind zum Beispiel die Interpretationen, eine betroffene Person zeige zum einen keine Anhaltspunkte, mit anderen zu interagieren. Zum anderen ließen sich keine Verhaltensreaktionen auf visuelle, akustische, taktile oder Schmerzreize beobachten, die sich von begutachtenden Medizinern/Medizinerinnen als reproduzierbar, zweckmäßig oder freiwillig einschätzen lassen (Multi-Society Task Force on PVS 1994a, S. 1500). Wie Steinbach und Donis (2004, S. 20) bemerken, hat die Zahl der Patienten und Patientinnen im Vollbild des Wachkomas in den letzten Jahren merklich abgenommen, bei 80 % der Betroffenen tritt eine Remission, also eine Rückbildung des Erscheinungsbildes, ein.

Insgesamt stellt nicht nur die Diagnose des Wachkomas eine Herausforderung dar, sondern auch die Prognosestellung, die Behandlung und der tägliche Umgang mit Betroffenen können nach Laureys, Faymonville, De Tiège et al. (2004, S. 230) als ein klinisches Problem bezeichnet werden. Bisher kann die Wahrscheinlichkeit der Rückbildung des Wachkomas weder durch klinische noch durch neurodiagnostische Testverfahren vorhergesagt werden (Laureys, Faymonville, De Tiège et al. 2004, S. 236). Diese Zusammenhänge verweisen darauf, dass die rehabilitative Pflege von Erwachsenen im Wachkoma ebenfalls als eine große Herausforderung angesehen werden kann, die von Unsicherheiten und Ungewissheit gekennzeichnet ist, insbesondere, wenn berücksichtigt wird, dass die Medizin eine wichtige Bezugswissenschaft der Pflege darstellt. Begründungszusammenhänge für pflegerisches Handeln sind vielfach aus der Medizin entlehnt (Walter 1993, S. 121).

Lange Zeit gilt zum Beispiel die Empfindung, eine Person im Wachkoma habe die Hand einer Pflegenden oder eines Angehörigen gedrückt, aus medizinischer Sicht als reflektorische Reaktion auf einen Außenreiz. Wenn Pflegende oder Angehörige diese Verhaltensweise eines Betroffenen demgegenüber in einen sinnhaften und rekonstruierbaren Zusammenhang setzen, der für die Rehabilitation genutzt werden kann, so deutet dies verständlicherweise auf ein Konfliktpotential, da die genannte Verhaltensweise vor unterschiedlichen Interpretationsrahmen gedeutet wird. Dies kann zu Verunsicherungen führen. Inzwischen hat sich die medizinische Sichtweise einem Wandel unterzogen und viele Ärzte und Ärztinnen schätzen den Händedruck eines betroffenen Menschen als mehr als nur rein reflektorische Aktivität ein: „Ich habe gelernt, mich auf die Aussage von Eltern, ihr Kind habe sie angesehen, habe ihre Hand gedrückt, zu verlassen. Meist dauert es viele Tage, bis die das Kind betreuenden Schwestern diese Aussagen bestätigen und noch wesentlich länger, bis Ärzte sie nachvollziehen können“ (Ritz 1990, S. 188). Die Unterscheidung, ob eine Person im Wachkoma eine gezielte Handlung oder reflexive beziehungsweise „zufällige“ Verhaltensweisen zeigt, ist nicht einfach. Whyte, DiPasquale und Vaccaro (1999, S. 653) veranschaulichen dieses Problem anhand eines in der Pflegepraxis bekannten Beispiels: Es kann eine betroffene Person aufgefordert werden, die Augen zu schließen. Erfolgt dann nach einigen Sekunden ein Lidschlag, ist oft nicht unmissverständlich klar, ob die Aufforderung und der Lidschlag wirklich in direkter Beziehung zueinander zu sehen sind.

Als zentrales Anliegen der Pflege kann „das Wohlbefinden von Klienten im Verlauf aller Lebensprozesse, die mit Gesundheits- und Krankheitssituationen zu tun haben, sowie die Mittel und Wege, wie Wohlbefinden gesteigert werden kann“ (Meleis 1999, S. 812) verstanden werden. Das heißt, Pflege stellt sich die Aufgabe Bedingungen zu schaffen, die einem Menschen das Gefühl des Wohlbefindens ermöglichen. Insbesondere der Schaffung von Bedingungen, unter denen ein Mensch sich wohl fühlen kann, ist bei der Pflege Erwachsener im Wachkoma besondere Bedeutung zuzumessen, so „öffnen“ doch positive Emotionen das Gehirn für neue Wahrnehmungen und Interaktion und damit für das Lernen: „Wenn die Emotionen, so wie Vygotskij (1934/2001) dies in einer seiner letzten Arbeiten formuliert, zugleich die ältesten und die modernsten Mechanismen des Gehirns sind, die es öffnen und schließen, so schafft dann der frühe und abgestimmte Dialog die *soziale Öffnung des Gehirns* für die weitere Entwicklung“ (Jantzen 2004, S. 4, Hervorhebung im Original). Nach Damasio (2002, S. 57) sind Gefühle und Emotionen voneinander zu unterscheiden: Gefühle sind bewusst, Emotionen unbewusst. Eine Emotion kann das Erröten der Haut als eine Antwort des Körpers auf eine bestimmte Situation sein, die von außen zu beobachten ist. Wenn eine Emotion von einem Menschen bewusst wahrgenommen und zum Beispiel als Trauer, Angst oder auch Freude benannt wird, dann wird sie zum Gefühl (Damasio 2002, S. 52, S. 57). Ist es möglich, positive Emotionen, die im Alltag wohl als erstes mit der Beobachtung eines Lächelns verbunden werden würden, bei Menschen im Wachkoma zu vermuten? Diese Frage wird durchaus nicht einhellig mit „Ja“ beantwortet. 1990 ist ein bedeutender Artikel im Journal of the American Medical Association zum sogenannten „PVS“ erschienen. In diesem ist zu lesen: „As noted, some will meaninglessly smile“ (Council on Scientific Affairs and Council on Ethical and Judicial Affairs 1990, S. 427). Das heißt, manche Betroffene würden bedeutungslos lächeln. Damit wird das Lächeln als Ausdruck eines elementaren Gefühls, das dem Beziehungs- und Bindungsaufbau

dient (Jantzen 1987, S. 132 ff.), in seiner sozialen Bedeutung als bedeutungslos interpretiert. Diese Diskussion, inwieweit dem Verhalten von Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen, wie zum Beispiel dem Wachkoma, eine soziale Bedeutung mit dem Ziel Beziehungen aufzubauen, zuzumessen ist, ist bis heute nicht beendet. Im Gegenteil, sie erfährt neuen Aufschwung durch technisierte Verfahren, die die Diagnosestellung präzisieren sollen – mit welchen Auswirkungen für die Betroffenen bleibt dahingestellt, denn im Kern stellt sich die Frage, ob für einen Betroffenen eine Erholung möglich und eine weitere Behandlung damit sinnvoll erscheint, oder nicht (siehe dazu Laureys, Faymonville, De Tiège et al. 2004, S. 229). So ist in Großbritannien nach Wade (2001, S. 352) die gastroenterale Ernährung bei rund 20 Betroffenen mit der Diagnose des sogenannten „Permanent Vegetative State“ (das bedeutet, das Erscheinungsbild ist zumindest sechs Monate, in der Regel jedoch 12 Monate zu beobachten) abgesetzt worden. Pflegende sollen in diesem Fall dafür Sorge tragen, eventuell mit der Vorenthaltung von Flüssigkeit und Nahrung zusammenhängende Unannehmlichkeiten für die Patienten/Patientinnen durch pflegerische Maßnahmen zu mindern, bis nach ungefähr 14 Tagen der Tod eintreten soll (Multi-Society Task Force on PVS 1994b, S. 1578; Wade, Johnston 1999, S. 844).

Es wird deutlich, dass sich im Zusammenhang zur Rehabilitation Erwachsener im Wachkoma zahlreiche Fragen stellen. Das Phänomen des Wachkomas ist vielschichtig sowie von Ungewissheits- und Unsicherheitszonen umgeben, insbesondere, wenn Erwachsene länger als sechs Monate mit der Diagnose des Wachkomas in einer Einrichtung der Langzeitpflege leben. Ungewiss ist bisher, wieso einige Menschen das Erscheinungsbild auch nach vielen Jahren zurück entwickeln und andere nicht. Immer wieder finden sich in der Alltagspresse Berichte über eine sogenannte „late recovery“. So steht in diesem Sommer in einer Bremer Tageszeitung ein Artikel über einen 40-jährigen Mann, der ein Koma nach 19 Jahren zurück entwickelt, wobei es dafür keine medizinische Erklärung gäbe (Eck im Weser-Kurier vom 26.07.2004). In einem anderen Zusammenhang wird unter dem Titel „Excellent nursing care“, das soviel wie exzellente oder hervorragende Pflege bedeutet, von einer Frau berichtet, die nach 16 Jahren einen „Vegetative State“ zurück entwickelt und bereits fast unmittelbar danach in der Lage ist, sich selbst anzukleiden und mit Unterstützung zu gehen. Es wird betont, dass diese Beweglichkeit den Pflegenden zu verdanken sei (o. N. 2000, S. 84). Pflegende, die mehr Zeit als andere Mitglieder des Gesundheitsteams mit ihren Klienten verbringen (Masson 1985, zitiert nach Meleis 1999, S. 169), nehmen also Einfluss auf den Verlauf beziehungsweise die Ergebnisse eines Rehabilitationsprozesses. Dabei kann Rehabilitation in Anlehnung an das lateinische Wort „rehabilitare“ als „wieder fähig machen“ definiert werden (Bock 1990, S. 102). Damit lassen sich die folgenden Fragen stellen: Was sind Momente einer rehabilitativen Pflege? Wann ermöglicht Pflege einem Betroffenen die Bewältigung von Neuheit und Lernen und ist damit als rehabilitativ, also „wiederbefähigend“ zu charakterisieren? Welche Aspekte scheinen sich eher hemmend auf eine Person im Wachkoma auszuwirken? Diesen Fragen soll im Folgenden nachgegangen werden.

Was sind Momente einer rehabilitativen Pflege?

In der Tradition der romantischen Wissenschaft Lurijas (1993) beziehungsweise der Theorie der Kulturhistorischen Schule, einst durch die sogenannte Troijka, Leontjew, Wygotski und Lurija gebildet (Lurija 1993, S. 41), kann Rehabilitation mit Jantzen

(1990) als ein Prozess definiert werden, der auf die Wiederherstellung der Teilhabe des Menschen am sozialen Verkehr durch Kommunikation, Kooperation und Dialog abzielt. Als grundlegend kann in diesem Zusammenhang ein Gedanke Wygotskis angesehen werden, der als die allererste Quelle der Entwicklung der inneren individuellen Eigenschaften einer Persönlichkeit die Zusammenarbeit mit anderen Menschen versteht (Wygotski 1987, S. 85). „Jede Funktion tritt zunächst im sozialhistorischen Kontext, in der Kooperation, der Kommunikation, dem Dialog als kollektive Verhaltensform auf, also interpsychisch, um dann als intrapsychische Funktion interiorisiert zu werden, ins Psychische hineinzuwachsen“ (Jantzen 1994, S. 136). Auf die Situation von Erwachsenen im Wachkoma übertragen würde diese Annahme bedeuten, dass Menschen im Wachkoma auf die Zusammenarbeit mit anderen Menschen angewiesen sind, das heißt auf einen gelungenen Beziehungsaufbau, um sich wieder zu befähigen und die nächste Phase der Remission zu erreichen (siehe zu den Remissionsphasen Gerstenbrand 1967, S. 53 ff.; Schwörer 1995, S. 10 f.; Steinbach und Donis 2004, S. 21 f.). Als fundamental kann im Rehabilitationsprozess in Anlehnung an Jantzen (2002, S. 414) der wechselseitige, emotional stabilisierende soziale Austausch verstanden werden. Dieser Austausch stellt die Grundlage für die Bewältigung von Neuheit und Lernen dar (Jantzen 2002, S. 414) und damit im übertragenen Sinne ebenfalls die Grundlage einer rehabilitativen Pflege. Emotionen scheinen in diesem Prozess eine Rolle zu spielen und die Frage ist, ob emotionale Prozesse bei Erwachsenen mit so schweren Beeinträchtigungen wie zum Beispiel dem Wachkoma, beobachtbar sind? Könnte, provokativ gefragt, wenn bedacht wird, dass ein Lächeln in seiner emotionalen und sozialen Bedeutung in Frage gestellt wird, die vermehrte oder verringerte Sputumbildung bei Erwachsenen im Wachkoma mit emotionalen Bedeutungen verknüpft werden? Pflegende stellen in ihrer alltäglichen Arbeit mit Betroffenen in der Tat einen solchen Bezug her. Eine vergleichsweise verminderte Sputumbildung wird auf der psychischen und sozialen Ebene von den Interviewten verbunden mit der Annahme, ein Betroffener sei entspannt oder habe „Kontakt zu vertrauten Personen“, also eine gelungene Beziehung zu einem anderen Menschen. Dies können Pflegende, Freunde, Verwandte sein. Eine interviewte Person sagt dazu: *„Wenn eben zum Beispiel die Mutter da ist und was vorliest, ist er plötzlich ganz ruhig, schleimt kaum und ist schön am atmen, das finde ich auch sehr auffällig und so“* (8/16/709). Eine vermehrte Sputumbildung wird beispielsweise mit der Annahme gedeutet, eine Person störe etwas beziehungsweise sie sei angespannt und mit dem Gefühl des Unwohlseins verknüpft: *„Er braucht halt doch so ein bisschen Zeit dann, wenn ihn irgend etwas stört, dann ist er unheimlich verspannt oder kriegt einen roten Kopf, dann muss man ihn unheimlich viel absaugen, weil er dann viel raus spuckt, das ist dann immer ein Zeichen, also denke ich bei ihm, dass er sich nicht so wohl fühlt so“* (5/7/249). Eine andere Pflegende schildert: *„Was mir jetzt gerade so einfällt, so als ihre Oma und Opa da waren, da fühlte sie sich wohl. Da kam ich halt rein und lag sie halt auf dem Bett und ihre Oma saß halt an ihrem Bett und da erzählte die Oma halt, dass sie gelächelt hätte und das habe ich da auch gesehen und das konnte ich mir schon gut vorstellen, dass sie sich da wohl gefühlt hat, weil die so oft auch nicht da sind. Ich denke, dass sie wahrscheinlich auch einen guten Bezug zu ihren Großeltern gehabt hat. Also da kam es mir schon so vor, dass sie sich wohl, sehr wohl fühlen würde“* (3/19/572). Die Betroffene fühlt sich wohl, so nimmt die Pflegende an und verbindet diese Vermutung mit der Beobachtung des Lächelns. Diese Annahme, die

abgeleitet ist vom Erfahrungswissen Pflegender, korrespondiert mit Ergebnissen bildgebender Verfahren, so berichtet eine Forschergruppe über den Nachweis hirnhypophysischer Prozesse bei einer Person mit der Diagnose des MCS (Minimally Conscious State) nach einem schweren Schädel-Hirn-Trauma, als sie die Stimme der Mutter hört, die ihr etwas vorliest (Bekinschtein, Niklison, Sigman et al. 2004, S. 75; siehe dazu auch Laureys, Faymonville, De Tiège et al. 2004, S. 234). Für die Praxis bedeutet dies, ein Lächeln durchaus mit einer sozialen Bedeutung zu versehen und als Beziehungsangebot zu deuten. Über solche Momente einer rehabilitativen Pflege berichten Pflegende. Die Interviewten schildern, dass diese Momente insbesondere gelingen, wenn sie längerfristig, mit einem gut strukturierten sowie regelmäßigen Handlungsablauf und vor allem ohne Zeitdruck mit einem Bewohner zusammenarbeiten, womit sich bereits strukturelle Momente einer rehabilitativen Pflege aufzeigen. Steinbach und Donis (2004, S. 62) schreiben in ihrer gemeinsamen Veröffentlichung, dass Pflegende sich häufig fragen: Wie fühlen sich Patienten im Wachkoma? Dies ist eine wichtige Frage, wenn positive Emotionen und Dialog im übertragenen Sinne „das Gehirn öffnen“ (Jantzen 2004, S. 4) beziehungsweise das Gefühl des Wohlbefindens eine wichtige Basis für das Lernen und daher für die Rehabilitation darstellt.

In einer qualitativen Untersuchung des Erfahrungswissens Pflegender, anderer Therapeuten und Angehöriger, berichten die Interviewten über Verhaltensweisen, die sie bei Personen im Wachkoma beobachten und sie schildern, wie sie dies Verhalten deuten, um darauf die Pflege aufzubauen (Tolle, *im Druck*). Pflegende erzählen über „äußere“ Verhaltensweisen, die sie bei Erwachsenen im Wachkoma beobachten und mit „Wohlbefinden“ assoziieren. Dies sind zum Beispiel eine „gelockerte Muskulatur“, „geschlossene Augen“, „verringerte Sputumbildung“, „tiefe, geräuschlose Atmung“, „Lippen- und Kaubewegungen“ oder „Schlucken“.

Eine „gelockerte Muskulatur“ ermöglicht Bewegung, „geschlossene Augen“ deuten zum Beispiel auf ein Gefühl der „Sicherheit“ und „Entspannung“ hin. Verhaltensweisen wie eine „verringerte Sputumbildung“, die eine „tiefe und geräuschlose Atmung“ erleichtert, sowie „Lippen- und Kaubewegungen“ oder „Schlucken“ weisen auf einen Informationsaustausch mit der Umwelt hin, denn sie können sinnbildlich mit „Aufnahme und Abgabe“ sowie „Einverleibung“ von Informationen beschrieben werden. Das genannte Verhalten kann insgesamt aus der Perspektive eines Beobachters/einer Beobachterin als günstige Ausgangsvoraussetzung dafür angesehen werden, dass eine Person im Wachkoma offen für (neue) Informationen sein könnte und sich dabei „sicher“ fühlt. Als relevante Bedingungen dafür kennzeichnen Pflegende zum Beispiel die Durchführung gemeinsamer, subjektiv bedeutsamer und vertrauter Handlungen mit einem Betroffenen. So wird berichtet: *„Wenn man ihr die Haare kämmt, oder ab und zu mach ich ihr die Lippen, einen Lippenstift hat sie noch hier und dann mach ich den mal rauf und denn hält sie auch ganz still dabei. Und denn habe ich das Gefühl, sie hat doch so das gemerkt, dass das kein Labello ist, sondern ein Lippenstift, ne, also solche Feinheiten, nicht. Auch so, sie hält still, wenn die Handpflege kommt. (...) Dann sag ich ihr auch, halt die Hand schön locker, dass ich da dran komme und dann lässt sie sich das auch gefallen und hält still. Also das ist denn so, was Körperpflege, was sanfte Körperpflege ist, das mochte sie damals und das mag sie auch heute. Haarpflege vor allen Dingen, sie hat sehr mit ihrem Haar zu tun gehabt und wenn sie gekämmt oder gebürstet wird, dann bewegt sie auch schon noch den Kopf“*

(14/21/987). Körperpflege hatte und hat für diese Frau eine hohe Bedeutung, und genau darauf spricht sie an. Auf den Lippenstift, weniger auf den Fettstift, also auf das, was ihren persönlichen Vorlieben und Bedürfnissen entsprach beziehungsweise entspricht. Ein Pfleger beschreibt einen gelungenen Beziehungsaufbau zu einem Erwachsenen im Wachkoma, der in die Musikszene eingebunden war, indem er seine Gitarre mit zur Arbeit bringt und spielt. Einem anderen Pflegenden gelingt der Beziehungsaufbau, indem er, wie er sagt, einfach Zeit mit einem Bewohner verbringt, die nichts mit Körperpflege oder anderen typisch pflegerischen Tätigkeiten zu tun hat. Diese Situationen verweisen auf den Dialog, der sich in diesem Kontext mit Jantzen (1990, S. 211, 213) als die Herausbildung gemeinsamer Sinninhalte bestimmen lässt: Für den Pflegenden und den Betroffenen hat Musik eine hohe Bedeutung, die sie teilen können.

Pflegende heben weiterhin die Bedeutung der aktiven Beteiligung eines Betroffenen bei alltäglichen Handlungen hervor. So erzählt eine Person: *„Ja, eingecremt, rasiert, das mache ich ihm mit Unterstützung, ich gebe ihm den Rasierer (...) gleichzeitig bei seiner Stimulation auch mit und führe dann mal nur die Hand zum Rasierer und zum Handgelenk und unterstütze nur und sag ihm denn auch so in die Ecken geht es nicht, da mache ich das einmal und das klappt auch schon sehr gut. Er versucht das schon richtig festzuhalten, den Apparat. (...) Die Mundpartie bewegt sich und er spitzt die Lippen, wie man das beim Rasieren macht. Mache ich das aber ganz alleine, wir haben es zu Anfang ja so gemacht, da ist so gar keine Reaktion, aber automatisch, dadurch, dass er den hält und ich führe nur so halt seine Hand und den Ellenbogen mit meiner Hand, dass ich lenke, wo er rasieren muss, und dann merke ich so, das sind jetzt die Oberlippen, zeigt Reaktion. Daran merke ich den Unterschied, dass da doch was ist“* (12/7/264).

Aus der Sicht exemplarisch ausgewählter erfahrener Pfleger lässt sich das Verhalten von Erwachsenen im Wachkoma stets in einen sinnhaften Zusammenhang setzen, der rekonstruierbar ist. Dies deutet darauf hin, dass Pflegende, zumindest die interviewten Pflegenden und Angehörigen, mit ihren Erfahrungen den Auffassungen der „Multi-Society Task Force on PVS“ (1994a, S. 1500) widersprechen.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass Momente einer rehabilitativen Pflege aus der Sicht der Pflegenden, Therapeuten/Therapeutinnen und Angehörigen, die an der genannten Untersuchung (Tolle, *im Druck*) teilgenommen haben, gekennzeichnet sind durch die Chancen:

- gemeinsame, subjektiv bedeutsame und vertraute Handlungen mit einem Betroffenen durchzuführen,
- einen Betroffenen an alltäglichen, subjektiv bedeutsamen Handlungen aktiv zu beteiligen und
- Kontakte zu vertrauten Personen zu erhalten.

Welche Bedingungen wirken sich eher ungünstig auf den Rehabilitationsprozess einer Person aus?

Ebenso berichten Pflegende aber auch über Beobachtungen, aus denen sie schließen, eine Person im Wachkoma fühle sich unwohl. Es kann angenommen werden, dass die Bedingungen, unter denen diese Beobachtungen erhoben werden, sich eher hemmend auf den Rehabilitationsprozess auswirken.

Das „Unwohlsein“ wird mit „äußeren“ Verhaltensweisen wie „längerandauernde übermäßig erhöhte Muskelspannung (Spastik)“, „Kopf nach hinten, vorn oder zur Seite fallen lassen“, „vermehrte Sputumbildung“, „schnelle Atmung“, „vermehrtes Husten“, „Mund schließen“, „Transpiration“, „Gesichtsrötung“ und „Stirnrunzeln“ verknüpft. Pflegende nehmen zum Beispiel an, dass Unwohlsein zu beobachten ist, wenn ein Betroffener zu vielen Neuigkeiten, an die er oder sie sich noch gewöhnen muss, begegnet. Es handelt sich verallgemeinert um eine (unter Umständen für einen Betroffenen zu lang andauernde oder erfolglose) Orientierung in Situationen mit hohem Neuigkeitsgrad (bezogen auf Personen, Handlungen und Umgebung). Eine Pflegende beschreibt dies folgendermaßen: *„Das ist ja auch in der Badewanne so, wenn er im Wasser liegt, da, also ich fand erst, am Anfang, als Torsten hier einzog und gebadet worden ist, da musste ich ihn in der Badewanne öfters mal absaugen, fällt mir dazu ein. Und, ähm, mittlerweile brauche ich ihn überhaupt nicht mehr abzusaugen. Ich denke mal, er hat sich auch schon daran gewöhnt, wenn ich jetzt so darüber nachdenke. Also, da hustet er immer kaum in der Badewanne, also eben da ist er entspannter“* (2/17/764). Der Betroffene hat sich an etwas gewöhnt, er hat gelernt! Diese Aussage korrespondiert mit einer Untersuchung von Chaney (1996), in der über Stressreaktionen bei als schwerst geistig behindert geltenden Menschen berichtet wird, die auf der körperlichen Ebene nachweisbar sind. Und zwar zum Beispiel dann, wenn die Bezugsperson den Betroffenen verlässt, oder wenn sich nicht vertraute Menschen nähern. Die meisten untersuchten Personen entspannten sich in einer vertrauten Umgebung (Chaney 1996, S. 16 f.).

Wenn der oder die Pflegende „zu schnell“ agiert, kann sich dies auf einen Betroffenen auswirken, da die Eigenzeit einer Person bei der Durchführung einer Handlung zu wenig Beachtung findet. So berichtet eine Pflegende: *„Und wenn man dann irgendwann mal, mal halt irgendwas schnell machen will oder so und, wenn ihm das dann halt nicht gefällt, dann, ja, fängt er automatisch an, immer zu spucken halt, dann muss man eben ganz viel absaugen, das ist dann auch so ein Zeichen, denke ich, dass das nicht so gut ist oder so“* (5/7/255). In Hektik oder wenn etwas schnell gehen muss, kann es leicht geschehen, dass der Rhythmus einer Handlung unterbrochen wird und dazu teilt eine interviewte Person mit: *„Ja, wenn ich denn zu schnell bin, oder wenn so Hektik ist, und ich dann mit ihm so diesen Rhythmus unterbreche, dann ist schon so ein bisschen mehr Verschleimung auch da. Wenn ich zu schnell bin“* (12/6/247). Ein Erwachsener im Wachkoma wäre demnach unter solchen Bedingungen weniger mit der Verarbeitung von Neuigkeit als vielmehr mit der „Vermeidung von Ungewissheit“ (Jantzen 1987, S. 138) oder dem Überwinden eines „nicht oder nicht gut erträglichen Zustandes“ (Kornmann 1992, S. 351) befasst. Bei einer betroffenen Person tritt „die vegetative Symptomatik (...) in den Vordergrund (...) und eine gezielte Förderung wäre nicht mehr möglich“ (Steinbach und Donis 2004, S. 68). Hier handelt es sich folglich um weniger günstige Ausgangsbedingungen für den Rehabilitationsprozess: Wenn Informationen von einer Person als unangenehm bewertet werden, kann eine Vermeidungshaltung entstehen, die sich ungünstig auf den Erwerb neuer und stabiler Verhaltensweisen auswirkt (Feuser und Meyer 1987, S. 98) und damit ungünstig auf die Rehabilitation.

Zusammenfassend läßt sich festhalten, dass die folgenden Momente sich eher ungünstig auf die Rehabilitation eines betroffenen Menschen auswirken:

- eine (zu lang andauernde oder erfolglose) Orientierung in Situationen mit hohem Neuigkeitsgrad (bezogen auf Personen, Handlungen und Umgebung),
- die Nichtbeachtung der Eigenzeit einer Person bei der Durchführung einer Handlung und
- das Unterbrechen des Rhythmus einer gemeinsamen Handlung.

Zusammenfassende Schlussfolgerungen

Es ist im Vorangegangenen skizziert worden, dass die Pflege Erwachsener im Wachkoma eine Herausforderung darstellt. Insbesondere ein gelungener Beziehungsaufbau zu anderen Menschen sowie eine verständnisvolle Zusammenarbeit mit anderen sind für die Betroffenen wichtige Momente einer rehabilitativen Pflege.

Ausgesuchte Pflegende und Angehörige interpretieren das Verhalten Erwachsener im Wachkoma als zweckmäßig, einer jeweiligen Situation angemessen und auf eine Kontaktaufnahme hin orientiert. Es kann davon ausgegangen werden, dass bei Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen emotionale Prozesse beobachtbar sind: Verhaltensweisen von Betroffenen werden zum Beispiel in der Deutung durch Pflegende oder Angehörige mit Wohlbefinden oder Unwohlsein verknüpft. Für die Praxis bedeutet dies, ein Lächeln durchaus mit einer sozialen Bedeutung zu versehen und Beziehungen aufzubauen. Die Interviewten berichten, dass dies insbesondere gelingt, wenn sie längerfristig, mit einem gut strukturierten sowie regelmäßigen Handlungsablauf und vor allem ohne Zeitdruck mit einem Bewohner zusammenarbeiten. Von Bedeutung ist weiterhin, neben den körpernahen pflegerischen Handlungen mit einem betroffenen Menschen, Angenehmes und Bedeutsames gemeinsam zu erleben und solche Situationen bewusst in den Alltag einzubinden. Eine rehabilitative Pflege zeichnet sich durch die Schaffung von Bedingungen aus, die es einer Person im Wachkoma ermöglichen, sich wohl zu fühlen. Solche Momente des Wohlfühlens finden sich in Situationen, in denen Pflegende gemeinsame, subjektiv bedeutsame und vertraute Handlungen mit einem Betroffenen durchführen, in Situationen, in denen Betroffene an alltäglichen, subjektiv bedeutsamen Handlungen aktiv beteiligt werden und in Situationen, in denen ein Kontakt zu vertrauten Personen gelingt. Ergänzen lässt sich die Bedingung, ohne Zeitdruck und Hektik mit einem Betroffenen zusammen zu arbeiten sowie eine ausreichende Orientierung zu gewährleisten, die durch gut strukturierte und gleichbleibende Handlungsabläufe unterstützt werden kann.

Bezogen auf die Frage, welche Bedingungen sich eher hemmend auf den Rehabilitationsprozess einer Person im Wachkoma auswirken, so lassen sich diese als für eine Person zu lang andauernde (und unter Umständen erfolglose) Orientierungstätigkeit, der Nichtbeachtung der Eigenzeit eines Betroffenen bei der Durchführung von Handlungen sowie des Unterbrechens des Rhythmus` von Handlungen zusammenfassen. Diese Bedingungen werden, zum Beispiel durch eine zunehmende Aufgabenverdichtung in der Pflege, immer wahrscheinlicher und sind zum Teil bereits Realität. Durch diese darf sich die Pflege jedoch nicht entmutigen lassen, ihren Beitrag in der interdisziplinären Zusammenarbeit zu leisten, denn jede Profession hat mit ihrem Wissen Neues beizutragen, so dass die Sichtweise auf Menschen im Wachkoma umfassend erweitert werden kann und sich somit die Bedingungen, unter denen Betroffene leben, verbessern.

Literatur

- Andrews, K. (1992). Managing the persistent vegetative state. Early, skilled treatment offers the best hope for optimal recovery. *British Medical Journal*, 305, 6852, 486-487.
- Andrews, K. (1991). Persistent vegetative state (Letter). *British Medical Journal*, 303, 6794, 121.
- Bekinschtein, T., Niklison, J. & Sigman, L., et al. (2004). Emotion processing in the minimally conscious state. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 75, 5, 788.
- Bock, W.J. (1990). *Intensivmedizin und Rehabilitation*. In K. von Wild, H. H. Janzik (Hrsg.), *Neurologische Frührehabilitation*. München, Bern, Wien, San Francisco: Zuckerschwerdt Verlag. 102-106.
- Buber, M. (2002). *Das dialogische Prinzip*. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.
- Chaney, R. H. (1996). Psychological stress in people with profound mental retardation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 305-310.
- Council on Scientific Affairs and Council on Ethical and Judicial Affairs (1990). Persistent vegetative state and the decision to withdraw or withhold life support. *Journal of the American Medical Association*, 263, 3, 426-430.
- Damasio, A. R. (2002). *Ich fühle, also bin ich. Die Entschlüsselung des Bewusstseins*. München: List Taschenbuch Verlag.
- Eck, T. (2004). Seine ersten Worte: Pepsi und Mama. 19 Jahre im Koma, doch jetzt macht Terry wieder Witze. *Weser-Kurier* Nr. 173 vom 26.07.2004.
- Feuser, G., Meyer, H. (1987). *Integrativer Unterricht in der Grundschule. Ein Zwischenbericht*. Solms-Oberbiel: Jarick Oberbiehl Verlag.
- Gerstenbrand, F. (1967). *Das traumatische apallische Syndrom. Klinik, Morphologie, Pathophysiologie und Behandlung*. Wien, New York: Springer Verlag.
- Jantzen, W. (2004). *Behinderung, Identität und Entwicklung – Humanwissenschaftliche Grundlagen eines Neuverständnisses von Resilienz und Integration*. Vortrag auf der Fachtagung „Mitten im Leben! Kinder und Jugendliche mit Behinderungen im Gemeinwesen“ Das Rauhe Haus, Behindertenhilfe, Horner Weg 95 B, 22111 Hamburg am 16.4.2004, 1-23.
- Jantzen, W. (2002). Krankheit als pädagogische Dimension. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 10, 412-418.
- Jantzen, W. (1994). *Syndromanalyse und romantische Wissenschaft. Perspektiven einer allgemeinen Theorie des Diagnostizierens*. In W. Jantzen (Hrsg.), *Die neuronalen Verstrickungen des Bewußtseins. Zur Aktualität von A.R. Lurijas Neuropsychologie*. Münster, Hamburg: Lit Verlag. 125-158.
- Jantzen, W. (1990). *Allgemeine Behindertenpädagogik. Band 2. Neurowissenschaftliche Grundlagen, Diagnostik, Pädagogik und Therapie*. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.
- Jantzen, W. (1987). *Allgemeine Behindertenpädagogik. Band I. Sozialwissenschaftliche und psychologische Grundlagen*. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.

- Klein, M. (2000). Schmerzempfinden und erhaltenes Bewußtsein im apallischen Syndrom? – Medizinische, juristische und ethische Aspekte. *Intensiv, 8, 2*, 63-68.
- Kornmann, R. (1992). Diagnostik zur Förderung notwendiger Voraussetzungen für basale Lernprozesse bei Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen ihrer Lebensvollzüge – zugleich eine Gegenposition zur Diagnostik ihres Lebenswertes. *Behindertenpädagogik, 31, 4*, 349-361.
- Laureys, S., Faymonville, M.-E., De Tiège, X., et al. (2004). Brain Function in the Vegetative State. *Advances in Experimental Medicine and Biology, 550*, 229-238.
- Lurija, A. R. (1993). *Romantische Wissenschaft. Forschungen im Grenzbezirk von Seele und Gehirn*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Meleis, A. I. (1999). *Pflegetheorie. Gegenstand, Entwicklung und Perspektiven des theoretischen Denkens in der Pflege*. Bern, Göttingen, Toronto: Hans Huber Verlag.
- Multi-Society Task Force on PVS (1994a). Medical Aspects of the persistent vegetative state. (First of two parts). *New England Journal of Medicine, 330, 21*, 1499-1508.
- Multi-Society Task Force on PVS (1994b). Medical aspects of the persistent vegetative state. (Second of two parts). *New England Journal of Medicine, 330, 22*, 1572-1579.
- Ritz, A. (1990). *Neurologische Frührehabilitation schädelhirnverletzter Kinder und Jugendlicher in einer Spezialabteilung eines Akutkrankenhauses*. In K. von Wild, H. H. Janzik (Hrsg.), *Neurologische Frührehabilitation*. München, Bern, Wien, San Francisco: Zuckerschwerdt Verlag. 187-191.
- Schwörer, C. (1995). *Der apallische Patient. Aktivierende Pflege und therapeutische Hilfe im Langzeitbereich*. 3. Auflage. Stuttgart, Jena, New York: Gustav Fischer Verlag.
- Steinbach, A. & Donis, J. (2004). *Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige*. Wien, New York: Springer-Verlag.
- Tolle, P. (2005 *im Druck*). *Erwachsene im Wachkoma. Ansätze für eine theoriegeleitete und empirisch fundierte Pflege*. Frankfurt/M.: Peter Lang.
- University of Cambridge Newsletter (2003). Signs of Life, June – July 2003, 1-2. Online im Internet: www.admin.cam.ac.uk/univ/newsletter2003/june-july/research.html (29.06.2004).
- Wade, D. T. (2001). Ethical issues in diagnosis and management of patients in the permanent vegetative state. *British Medical Journal, 322*, 352-354.
- Wade, D. T., Johnston, C. (1999). The permanent vegetative state: practical guidance on diagnosis and management. *The British Medical Journal, 319*, 841-844.
- Walter, I. (1993). *Pflegeforschung aus verschiedenen Perspektiven*. In E. Seidl (Hrsg.), *Betrifft: Pflegewissenschaft. Beiträge zum Selbstverständnis einer neuen Wissenschaftsdisziplin*. Wien, München, Bern: Wilhelm Maudrich Verlag, 118-148.
- Whyte, J., DiPasquale, M. C. & Vaccaro, M. (1999). Assessment of command-following in minimally conscious brain injured patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 80, 6*, 653-660.
- Wygotski, L. S. (1987). *Ausgewählte Schriften. Arbeiten zur psychischen Entwicklung der Persönlichkeit. Band 2*. Köln: Pahl-Rugenstein Verlag.

Ohne Name (2000). Excellent nursing care. Woman awakens from vegetative state, goes to mall. *Nursing*, 30, 5, 84.