

Neurol Rehabil 2006; 12 (1): 22–32

Musiktherapie mit Menschen in der Langzeitphase des Wachkomas – Aspekte zur Evaluation von Wahrnehmung und Bewusstsein

A. Herkenrath

Haus Königsborn (Lebenszentrum Königsborn), Unna

Zusammenfassung

Trotz einer vielfältigen Diskussion um den Bewusstseinsbegriff scheint es die allgemeine, unstrittige Ansicht der Medizin zu sein, dass die Funktionalität des Gehirns ausschlaggebend für das Bewusstsein ist. Wachkoma und Bewusstsein sind nach der medizinischen Lehrmeinung zwei einander ausschließende Begriffe. Wachkomapatienten werden häufig als unfähig zur Wahrnehmung und zu jeglicher Kommunikation mit ihrer Umwelt betrachtet.

In einer qualitativen Forschungsstudie zur Musiktherapie mit Menschen, die eine traumatische, ischämische oder hypoxische Hirnschädigung erlitten haben und mit einem Krankheitsbild leben, das in der Medizin mit den Begriffen »apallisches Syndrom«, »coma vigile« oder »(persistent) vegetative state« und in deutschsprachigen Ländern heute oft als »Wachkoma« bezeichnet wird, konnten Hinweise auf die Existenz von Bewusstsein gefunden werden. Die Teilnehmer der Studie im Alter zwischen 20 und 50 Jahren waren seit mindestens 18 Monaten und bis zu 7 Jahren in diesem Krankheitszustand. Sie galten als austherapiert und leben als Bewohner in einer Langzeitpflegeeinrichtung für neurologisch schwerst beeinträchtigte Erwachsene (Haus Königsborn, Lebenszentrum Königsborn/Unna, Deutschland).

Die weltweite Diskussion über den Wert ihres Lebens im Sinne eines Kosten-Nutzen-Faktors und einer möglichen Euthanasie widerspricht den in dieser Studie aufgezeigten Ergebnissen.

Schlüsselwörter: Apallisches Syndrom, Wachkoma, Bewusstsein, Wahrnehmung, Musiktherapie

Music therapy with patients in persistent vegetative state – aspects for evaluation of awareness and consciousness

A. Herkenrath

Abstract

Despite intensive discussion of the term consciousness, the general and uncontroversial view in medicine appears to be that brain function determines consciousness. Persistent vegetative state and awareness are mutually exclusive according to the medical tradition. These patients are seen as unable to perceive, and communicate with, their environment.

On a qualitative research of music therapy with patients suffering from traumatic, ischemic or hypoxic brain damage whose condition is described by the medical terms »apallic syndrome«, »coma vigile« or »(persistent) vegetative state« (in German: »Wachkoma«) an access to these people and references to the existence of their consciousness could, however, be found. Participants in this study were between 20 and 50 years of age and had been in the described state for at least 18 months and up to seven years. All therapy possibilities were considered as exhausted. The patients live in a long-term nursing institution for adult residents with severe neurological handicaps (Haus Königsborn, Lebenszentrum Königsborn/Unna, Germany). The worldwide debate on the value of their lives as a cost-benefit calculation, or possible euthanasia is in sharp contrast to the findings of this study.

Key words: (persistent) vegetative state, consciousness, awareness, music therapy

© Hippocampus Verlag 2006

Einleitung – Wachkoma, apallisches Syndrom und vegetative state

Der Begriff »Wachkoma« ist bislang kein Bestandteil der medizinischen Nomenklatur. Durch die Diskussionen um eine gesetzliche Regelung von Patientenverfügungen und um die Gerichtsentscheidungen zum Sterben der amerikanischen Patientin *Terri Schiavo* war er in den letzten Monaten aber dennoch in aller Munde und wurde auch von Medizinern wie selbstverständlich eingesetzt. Vergleicht man die verschiedenen Aussagen, zeigt sich deutlich, dass sowohl über das zugrundeliegende Krankheitsbild als auch über dessen Verlauf und Prognose verschiedenste Meinungen herrschen und seine Bewertung bei weitem nicht so einheitlich ist, wie die Diskussion und der in letzter Zeit einhellige Gebrauch des Terminus »Wachkoma« suggeriert.

Allein die Tatsache, dass weltweit die Bezeichnungen »(persistent) vegetative state«, »apallisches Syndrom« und »coma vigile« synonym verwendet und durch Begriffe wie »Wachkoma«, »minimally responsive state« und »minimally conscious state« ergänzt werden, zeigt, wie uneinheitlich ihre Definitionen sind. Ihr manchmal undifferenzierter Gebrauch ist Ausdruck einer grundlegenden Unsicherheit, die durch die Konfrontation mit Menschen im Wachkoma nicht nur bei Angehörigen und Pflegenden, sondern auch bei Medizinern ausgelöst wird. Es stellt sich die Frage nach dem medizinischen Wissensstand zu diesem Krankheitsbild.

Erstmals beschreibt im Jahre 1940 *Kretschmer* in der »Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie« anhand von Falldarstellungen eine Erkrankung mit Ausfall aller Großhirnfunktionen bei gleichzeitigem Absinken des zerebralen Funktionsniveaus auf die Mittelhirnebene mit Auftreten von Mittelhirnenthemmungssymptomen. *Kretschmer* bezeichnete dieses Krankheitsbild als ein Durchgangssyndrom, das sich weitgehend oder auch völlig zurückbilden kann [45]. Detaillierter wird es 1967 von *Gerstenbrand* in einer Monographie dargestellt, ausgehend von der Entstehung über seine Entwicklung zum Vollbild bis in die Remissionsphasen hinein [28, 29]. Auf der Basis dieser Arbeiten wird das Krankheitsbild in der medizinischen Fachterminologie des deutschen Sprachraums bis heute als »apallisches Syndrom« bezeichnet (a-pallisch = ohne Hirnmantel).

Jennett und *Plum* beschreiben 1972 ein analoges Krankheitsbild und bezeichnen es als »(persistent) vegetative state«. Nicht die durch eine angenommene Unterbrechung der Verbindung zwischen Hirnstamm und Großhirn erfolgte Reduktion auf einen vegetativen Status führt in der Folgezeit zu anhaltenden Diskussionen, sondern die Frage nach einer Hinzufügung der Begriffe »persistent« oder »permanent«. *Jennett* und *Plum* selbst geben bereits ihrer ersten Veröffentlichung den Untertitel »a syndrome in search of a name« [43]. Mit diesem Zusatz positionieren sich die beiden Autoren in der bereits damals im anglo-amerikanischen Bereich geführten und bis heute international andauernden Diskussion um die Terminologie, Abgrenzung und Proble-

matik einer eindeutigen Definition und Prognose dieses komplexen Krankheitsbildes [8, 23, 30, 43, 47].

Bei dem im deutschen Sprachraum nach 1980 entstandenen Begriff »Wachkoma« handelt es sich um den Versuch, dieses Krankheitsbild von seiner Akutphase bis in seine frühen Remissionsphasen unter einem Begriff zusammenzufassen. Durch ihn soll wiedergegeben werden, was Angehörige, Pflegekräfte und Mediziner bei den Betroffenen beobachten: eine mögliche Unterscheidung zwischen Schlaf- und Wachphasen (abgeleitet von unterschiedlichen Vitalwerten bei geöffneten und geschlossenen Augen) und die Diskrepanz zwischen der durch die geöffneten Augen suggerierten »Wachheit« und der scheinbaren Unfähigkeit dieser Patienten, Umweltreize wahrzunehmen und auf diese gezielt zu reagieren.

Ursache für diesen Zustand sind meist erworbene Hirnschädigungen aufgrund eines schweren Schädel-Hirn-Traumas, einer Hirnblutung oder einer Sauerstoffunterversorgung (z. B. während einer Reanimation). Durch die Fortschritte in Notfallrettung und Rehabilitationsmedizin können immer mehr Betroffene erfolgreich behandelt werden. Diese überleben nicht nur die Akutereignisse, sondern werden vollständig oder zumindest weitgehend rehabilitiert. Einige verbleiben jedoch trotz aller medizinischen und therapeutischen Zuwendung auf Dauer in dem Zustand des Wachkomas.

Sicher kann davon ausgegangen werden, dass sich aufgrund des medizinischen Fortschritts die heutige Lebenserwartung der Betroffenen gegenüber der Zeit der bislang einzigen grundlegenden Arbeiten über das Krankheitsbild (1949, 1967, 1972) deutlich verlängert hat. Eine wissenschaftliche epidemiologische Studie, die genaue Aufschlüsse über die Anzahl der Betroffenen geben könnte, gibt es in Deutschland trotz der begründeten Annahme einer stetigen Zunahme bis heute jedoch nicht [13]. Es wird von Schätzungen ausgegangen, die teilweise erheblich differieren. Die Stiftung ZNS rechnet mit 6.500 Neuerkrankungen im Jahr [22]. Die »Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation von Menschen im Wachkoma der Phase F« ging 1996 von einer Zahl von 6.000 Menschen aus [13]. Der Bundesverband »Schädel-Hirnpatienten in Not« spricht von 5.500 betroffenen Menschen im Bundesgebiet und jährlich etwa 3.000 neu Betroffenen [50].

Den Beschreibungen des Krankheitsbildes gemeinsam ist die Annahme eines Funktionsausfalls der Großhirnrinde mit vollständigem Verlust kognitiver Potentiale bei erhaltener Hirnstammfunktion. Mögliche Remissionsphasen werden unterschiedlich und oft wenig differenziert beschrieben. Zur prognostischen Einschätzung gibt es im einzelnen unterschiedliche Zahlen. Einige Studien kommen zu dem Ergebnis, dass bei traumatischer Ursache von einer deutlich besseren Prognose auszugehen ist als bei hypoxischer oder ischämischer Ursache. Auch scheint das Lebensalter der Patienten eine Rolle zu spielen. Übereinstimmung herrscht aber bei der Annahme, dass spätestens nach einem Residuum von mehr als 18 Monaten in dem Zustand des Vollbildes oder einer frühen Remissionsphase mit einer

Rückbildung nicht mehr zu rechnen sei [8, 15, 30, 46, 47, 49, 52, 54].

Zeitgleich werden Berichte von Angehörigen, Pflegenden und Ärzten über Beobachtungen von scheinbar adäquaten Reaktionen bei genau diesen Patienten veröffentlicht [12, 38, 52, 67], und es wird auf die hohe Zahl von Fehldiagnosen hingewiesen [8]. Aufgrund der Diskrepanz zwischen der Definition des »vegetative state« und den bei einigen Patienten erkennbaren minimalen Reaktionen unterscheiden 1995 *Giacino* und *Zasler* zwischen »comatose«, »vegetative« und »minimally responsive patients« [16, 42]. *O'Dell* und *Riggs* bemerken dazu, dass es sich bei diesem Terminus nicht um eine Diagnose handelt, sondern dass er ein Syndrom mit motorischen und kognitiven Bewusstseins Einschränkungen beschreibt, zu dem Funktionen gehören, die gegenüber dem »Koma« oder »vegetative state« auf geringfügig höherem Level liegen [51]. Dieser Zustand wurde als Teil des Remissionsverlaufes eines »apallischen Syndroms« bereits 1967 von *Gerstenbrand* beschrieben [28]. Die Diskussion über Definition und Terminologie wird weitergehen, wie in den Auseinandersetzungen zur gesetzlichen Regelung der Patientenverfügung in Deutschland und den Gerichtsentscheidungen zum Sterben von *Terri Schiavo* in den USA zu erkennen ist. Dabei bildet die eigentliche Problematik aber der mangelnde medizinische Kenntnisstand. Weltweit gibt es bis heute keine medizinische wissenschaftliche Studie über den Krankheitsverlauf des Wachkomas nach einem Zeitraum von 18 Monaten. Trotzdem werden die Irreversibilität bei einem Residuum in diesem Zustand und das fehlende Bewusstsein dieser Patienten weiter propagiert!

Es stellte sich die Frage, ob und wie Musiktherapie zu einer Klärung der hier beschriebenen kontroversen Sichtweisen beitragen könnte. Musiktherapie wurde 1990 erstmalig bei komatösen Patienten auf der Intensivstation eingesetzt [33, 34], wobei von der Hoffnung ausgegangen werden konnte, dass zumindest einige der Betroffenen, die alle erst vor kurzer Zeit ins Koma gefallen waren, innerhalb eines überschaubaren Zeitraums aufwachen und ihr Erwachen durch deutliche Zeichen signalisieren würden. Untersuchungen über die Anwendung dieser Musiktherapieform bei Menschen in der Langzeitphase des Wachkomas gab es bis zu dieser Studie jedoch noch nicht.

Design der Studie

Haus Königsborn ist ein 1997 eröffneter Teil des »Lebenszentrum Königsborn für Menschen mit Behinderungen« (Unna/Westfalen) und als Langzeitpflegeeinrichtung ein Pilotprojekt des Landes NRW zur Versorgung erwachsener Menschen der Phase F der neurologisch-neurochirurgischen Rehabilitationskette. Zu dieser Phase gehören Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen, die als austerapiert gelten und mit der Zielsetzung einer Langzeitbetreuung und Zustandserhaltung als »Menschen im Wachkoma oder in einer der Rückbildungsphasen« in häuslicher Umgebung oder in Pflegeeinrichtungen untergebracht werden.

Gegenstand der Forschungsstudie waren die Musiktherapiesitzungen mit 12 Bewohnern der Einrichtung im Alter zwischen 20 und 50 Jahren über einen Zeitraum von 21 Monaten. Zu Beginn der Studie waren die Betroffenen mindestens seit 18 Monaten und bis zu 7 Jahren in diesem Krankheitszustand. Weiteres Auswahlkriterium war, dass das Krankheitsbild des Wachkomas innerhalb der medizinischen Unterlagen mit den Begriffen »apallisches Syndrom«, »coma vigile« oder »vegetative state« Bestandteil der Diagnose und/oder im Wortlaut dieser Unterlagen sinngemäß beschrieben sein musste. Darüber hinaus musste nach Meinung des gesamten Teams (Ärzte, Therapeuten, Pflegende) die Wahrnehmung des Bewohners weiterhin so schwer eingeschränkt sein, dass unter anderem keine Möglichkeit einer Kommunikation durch Ja/Nein-Code oder ähnliches bestand.

Zum Einsatz kam ein musiktherapeutischer Ansatz auf der Basis der Nordoff/Robbins-Musiktherapie (»Schöpferische Musiktherapie«). Im Gegensatz zu rezeptiven Musiktherapieformen wird der Patient hier nicht beschallt, sondern nimmt grundsätzlich im Rahmen seiner Möglichkeiten aktiv an einer gemeinsamen Improvisation mit dem Therapeuten teil. Bei Patienten, denen ein Instrumentalspiel nicht möglich ist, können hierzu vom Therapeuten verschiedene Körperbewegungen wie z. B. Atmung oder Lidschlag in die Improvisation mit einbezogen und dort wiedergespiegelt werden, wodurch den Betroffenen bei Wahrnehmung dieses Tuns eine aktive Teilnahme an und Mitgestaltung von Musik ermöglicht wird.

Es wurde ein qualitativer Forschungsansatz gewählt [1, 2, 7, 17, 32, 65]. Die einzelnen Sitzungen wurden auf Video aufgezeichnet und ihr Ablauf schriftlich protokolliert. In Tagebüchern wurden besondere medizinische Veränderungen und wichtige Gegebenheiten der einzelnen Bewohner sowie Informationen aus den anderen Therapiebereichen und den hausinternen Besprechungen festgehalten. Darüber hinaus führte der Therapeut ein Tagebuch mit seinen jeweils eigenen subjektiven Wahrnehmungen und Empfindungen.

Der Begriff »Bewusstsein« wurde ausführlich unter allgemeinmedizinischen, neurophysiologischen, neuropsychologischen, philosophischen, theologischen und ethischen Aspekten diskutiert (vgl. weiter unten »Problem des Bewusstseinsbegriffs«). Auf diesem Hintergrund wurden Grundlagen zur Beurteilung der Signifikanz einzelner Beobachtungen in Hinblick auf die Thematik der Studie erarbeitet und eine Vernetzung des vorhandenen Materials vorgenommen. In 12 Einzelfallstudien wurden 51 Einzelbeispiele aus den Musiktherapiesitzungen detailliert dargestellt. Eine Verifizierung wurde durch die Vorlage einer DVD mit dem Videomaterial dieser Beispiele ermöglicht.

Grundlagen

Überlegungen zum Bewusstsein eines Menschen im Wachkoma stellen grundlegende Forschungsfragen, die für einen naturwissenschaftlich denkenden Mediziner zunächst ungewohnt sein mögen. Im Verlauf der Studie mussten aber

nicht nur das Krankheitsbild Wachkoma (vegetative state, coma vigile, apallisches Syndrom), sondern auch mögliche Definitionen des Bewusstseins sowie der Reaktion, Wahrnehmung und Orientierung auf ihren Inhalt und ihre gegenseitige Bedingung hinterfragt werden.

Problem des Bewusstseinsbegriffs

Das Thema des Bewusstseins und die damit verbundenen Fragen nach seiner Existenz, Bedeutung, Entstehung, Lokalisation und Nachweisbarkeit sowie nach einer Unterscheidung zwischen Gehirn und Geist sind so vielfältig, dass der Versuch, das Bewusstsein des Menschen umfassend zu diskutieren, den Rahmen dieses Artikels sprengen würde. Das Thema geht weit über die Naturwissenschaft der Medizin hinaus und beschäftigt auch Geisteswissenschaften wie Philosophie, Theologie und Ethik. Für eine solche Diskussion kann und soll dieser Artikel nicht der Ort sein. Da aber bei Menschen im Wachkoma die Existenz von Bewusstsein aus medizinischer Sicht in der Regel negiert wird, müssen hier trotzdem einige wenige Aspekte aufgezeigt werden, auch wenn dies nur in plakativer Form geschehen kann.

Der Begriff »Bewusstsein« wird in der Medizin mit einer Selbstverständlichkeit gebraucht, die es zunächst absurd erscheinen lässt, Fragen zu stellen wie: Was ist eigentlich »Bewusstsein«? Ist es etwas, das sich auf neurologische Prozesse reduzieren lässt, oder geht es über diese hinaus? Ist es im Gehirn lokalisierbar oder ist es etwas, das nur als mentales Phänomen besteht? Ist es als solches überhaupt neurowissenschaftlich erklärbar? Ist es von essentieller Bedeutung für den Menschen und macht erst das Bewusstsein ihn als Menschen in seiner Individualität aus?

Medizinisch wird Bewusstsein in direktem Zusammenhang mit der Funktion des Gehirns als ein von der Großhirnrinde generiertes biologisches Phänomen gesehen. Die Fähigkeit zur Wahrnehmung des Selbst und der Umwelt wird dem Bewusstsein zugeordnet und eine Störung dieser Fähigkeit als pathologisch definiert, wobei zwischen qualitativen und quantitativen Bewusstseinsstörungen unterschieden wird. Zu den Qualitäten des Bewusstseins gehören u. a. Wachheit, Orientierung (in Zeit, Raum u. Person), Aufmerksamkeit, Denkablauf und Merkfähigkeit.

Auffallend ist, dass sich in der medizinischen Literatur durchweg keine Definition des Bewusstseins an sich findet. Stattdessen besteht seine Definition in der Umkehrung seiner Defizitbeschreibung. Die Definition bezieht sich also nicht auf seine Existenz, sondern auf das Fehlen pathologischer Bewusstseinsstörungen. Eine erkennbare, erwartete und daher als adäquat geltende Reaktion auf definierte Reizschemata gilt als Nachweis seiner Existenz. Das bedeutet: Wer nicht somnolent, soporös oder komatös ist und im Sinne der entsprechenden Stimuli in allen Abstufungen adäquat reagiert, ist »bei Bewusstsein«, wer dagegen nicht dem erwarteten Reiz-Reaktions-Schema entspricht, gilt als »bewusstseinseingeschränkt« oder »bewusstlos«.

Nach allgemeiner medizinischer Ansicht ist die Funktionalität des Gehirns ausschlaggebend für das Be-

wusstsein. Das Bemühen um seine medizinische Definition führt somit zwangsläufig zu einer Konfrontation mit Fragen zur Hirnfunktion und ihrer Bedeutung für den Geist des Menschen. Demzufolge müssten die Neurowissenschaften mehr Aufschluss zu dem Thema Bewusstsein geben können.

Zahlreiche Hirnforscher haben sich in der Tat nicht nur mit der Physiologie des Gehirns, sondern auch mit der Thematik des Bewusstseins auseinandergesetzt. Sie haben dabei die verschiedensten Wege von der Analyse unterschiedlichster bildgebender und elektrophysiologischer Verfahren bis hin zu Diskussionen über einen »stream of consciousness«, das Selbstheilungspotential des Gehirns, die Aufgaben des präfrontalen Cortex oder die Quantenmechanik beschritten [10, 14, 19, 24, 31, 44, 48, 53, 57, 62, 63, 64]. Ihnen allen gemeinsam ist, dass sie einen wichtigen Beitrag dazu leisten können, zu erkennen, welche physiologischen Abläufe zu beobachten sind, wenn etwas, das als Bewusstsein bezeichnet werden kann, stattfindet. Aus diesen Erkenntnissen ist aber wissenschaftlich nicht der Umkehrschluss zu ziehen, dass nur bei oder aufgrund dieser Existenz Bewusstsein generiert wird. Gemeinsam ist den Neurowissenschaften, dass sie sich nicht in der Lage sehen, dieses Etwas, das Bewusstsein an sich, zu erklären oder zu lokalisieren, und in einer Lösung des Problems die »bedeutendste wissenschaftliche Entdeckung unserer Zeit« sehen [59].

Bei der Literaturrecherche zeigt sich eine unerwartete Lücke: Nur wenige neurowissenschaftliche oder neuropsychologische Arbeiten nehmen sich des Themas Bewusstsein im Sinne einer wirklichen Klärung an. Häufig finden sich Erklärungsversuche in Verbindung mit Hypothesen. Dieses Wechselspiel zwischen vorhandenem Wissen und Vermutung, Nachweisbarkeit und subjektiver Interpretation, Erkenntnissen und fragwürdigen Prämissen durchzieht die Diskussion um das Bewusstsein und wirkt wie ein Versuch, einen Ausweg aus dem Dilemma seiner kontroversen Situation zu finden [25].

Das Wissen um die Existenz eines Bewusstseins, das uns als Individuum und als Ich erleben lässt, und die Ansicht, das Bewusstsein sei keiner spezifischen Region im Gehirn zuzuordnen, ist heute in den Neurowissenschaften weit verbreitet [11, 20, 21, 26, 56, 61]. Oftmals vermischen sich neurologische, neurophysiologische und neuropsychologische Ansätze. Zufriedenstellend kann das Problem einer Erklärung des Bewusstseins aber derzeit kein Bereich der Neurowissenschaften lösen.

Versuche einer Umdeutung von Bewusstseinserscheinungen in Ergebnisse kulturell vermittelter Interpretation der Resultate kognitiver Prozesse [55] oder die Diskussion der Ich-Wahrnehmung in einer Differenzierung zwischen »Ich« und »Selbst« [20] erscheinen als Hilfsgriffe, um die Distanz zwischen neurowissenschaftlichem Wissen und der Tatsache zu überwinden, dass jeder einzelne Mensch etwas wahrnimmt, was er als sein Bewusstsein, die Wahrnehmung seines Ich oder sein eigenes Sein bezeichnet. Die hier erkennbare Verknüpfung mit geisteswissenschaftlichen Aspekten überrascht nicht. Das in der Antike von

Descartes aufgebrachte Körper-Geist-Problem setzt sich in den verschiedensten Schattierungen bis in die heutige Zeit fort. Seine Diskussion wurde zu allen Zeiten zwischen Medizin und Geisteswissenschaften geführt.

Feinberg postuliert im Jahre 2002 die persönliche Einmaligkeit des Geistes und Seins jedes einzelnen Organismus als das, was gemeinhin als »Seele« bezeichnet werde. Er kommt zu dem Schluss, die Seele jedes Gehirns sei eine einzigartige, einmalige Sache. Ein Organ oder Blut für eine Transfusion könne gespendet werden, aber der Sinn für das eigene Selbst besitze eine Realität, die nur von einer Person erfahren werden könne: von jedem selbst [27].

Die Verquickung von Körper und Geist, Gehirn und Seele des Menschen bildet auch in der politischen, juristischen und gesellschaftlichen Diskussion dieser Tage die Kernproblematik: Ein Lebensrecht von Menschen im Wachkoma kann nur von denen eingefordert werden, die ihnen die Möglichkeit der Existenz eines Bewusstseins zusprechen. Die unbewiesene medizinische Einschätzung, diese Menschen hätten kein Bewusstsein und keine kognitiven Potentiale, führt zwangsläufig zu einer Diskussion um ein »End of Life«.

Prämisse dieser Studie war ein Menschenbild, das davon ausgeht, dass der Mensch im Wachkoma ein lebender Mensch ist, der über sein wichtigstes Wesensmerkmal, das Bewusstsein, verfügt und der in seiner Normalität und seiner Lebensart in einer für andere zunächst nicht erkennbaren bzw. nachvollziehbaren Form lebt. Er hat die grundlegende Möglichkeit einer Entwicklung nicht verloren und ist in der Lage zu wählen und zu entscheiden, Angebote der Begegnung und einer Begleitung auf seinem Lebensweg anzunehmen oder abzulehnen.

Bubers Idee von einem Ichbewusstsein, das sich aus der Beziehung zum Gegenüber entwickelt (»Der Mensch wird am Du zum Ich«) [18], bildet programmatisch die Essenz des Zugangs, der immer wieder von *Hannich* und *Zieger* als »zwischenmenschlicher Dialogaufbau« gefordert wird [36, 69]. Dieser Ansatz beschreibt einen Weg, auf den sich Arzt, Therapeut und Pflegenden begeben und dessen Ziel das Ich des anderen ist. Es ist die Suche nach der Begegnung mit diesem Bewusst-Sein. Ein Weg des kontinuierlichen Miteinanders, nicht ein vom Einzelnen ausgehendes Füreinander im Sinne einer Einbahnstraße. Diese Begegnung kann entsprechend *Bubers* Idee (»Alles wirkliche Leben ist Begegnung«) [18] nicht auf eine Handlungsorientierung des Arztes, Therapeuten oder Pflegenden reduziert werden. Gefordert ist die »Zwischenleiblichkeit«, die in der hermeneutischen Erkenntnismethode gefordert wird, das Aufeinanderbezogenheit [37].

Signifikanz von Reaktionen zur Evaluation von Bewusstsein

Bei Menschen im Wachkoma sind eine Reihe von Regungen zu beobachten (Atmung, Öffnen und Schließen der Augen, Lidschlag, Bewegungen von Augenbrauen, Pupillen, Mund, Zunge sowie Beugebewegungen einzelner oder komplexer Gliedmaßen). Es stellt sich die Frage nach der

Bedeutung einzelner erkennbarer Veränderungen, die von einem Beobachter oft als Reaktionen empfunden werden. Diese zunächst rein subjektiven Empfindungen gilt es zu objektivieren.

Der Begriff Reaktion wird hier im Sinne seines lateinischen Ursprungs verstanden, als eine Aktivität, die als Antwort auf eine andere Aktion ausgeführt wird. Sie kann reflexartig sein oder willentlich durchgeführt werden und kognitiven Ursprungs sein. Für eine Unterscheidung von Reflexen und Reaktionen sind sowohl situative als auch zeitliche Bezüge von Bedeutung. Ist eine Reaktion rationalen Ursprungs, ist sie intendiert und Ausdruck eines kognitiven Potentials. Kognitives Potential wird von Medizin, Neurophysiologie und Neuropsychologie als Grundlage für die Existenz des Bewusstseins vorausgesetzt. Folglich sollten sich die erkennbaren Reaktionen nicht als reflexartig erweisen, sondern Beispiele für eine intentional ausgeführte Antwortaktivität auf eine Reizsituation darstellen. Erst dann wäre an ihnen das Vorhandensein basaler Potentiale der Wahrnehmung und Orientierung zu erkennen, erst dann wären sie rationalen Ursprungs und in diesem Sinne nicht nur Ausdruck eines grundlegend vorhandenen kognitiven Potentials, sondern des Bewusstseins eines Menschen im Wachkoma.

Um diese Reaktionen von Reflexen abgrenzen zu können, müssen die beobachteten Reaktionsweisen somit überhaupt die Möglichkeit eines intentionalen Einsatzes besitzen. Viele Bewegungen eines Menschen können sowohl reflexartig oder unbewusst als auch intentional gesteuert sein. Das gilt auch für Bewegungen, die zunächst grundsätzlich zu den Reflexen und Automatismen gehören. Dies soll anhand der als mögliche Ausdrucksformen eines Menschen im Wachkoma in die Musiktherapie aufgenommenen Bewegungen näher erläutert werden.

Als physiologische Bewegung gehört die Atmung eines Menschen zu den in der Regel ununterbrochen von der Geburt bis zum Tod unbewusst durchgeführten und zentral in der *Medulla oblongata* gesteuerten Aktivitäten. Nur selten wird sie vom Menschen bewusst wahrgenommen oder beeinflusst. Darüber hinaus können reflexartige (z. B. in einer Schreckreaktion) und pathologische Veränderungen (z. B. Atemmuster) einzelner Parameter beobachtet werden. Bei einem gesunden Menschen kann aber unter Umständen bereits das Lesen dieser Zeilen dazu führen, dass er seine Atmung wahrnimmt, sich ihrer für kurze Zeit bewusst wird und einige wenige Atemzüge gezielt durchführt.

Neben der physiologischen Bedeutung der Atmung ist auch ihr qualitativer, höchst individueller Ausdruck zu beachten. Sie kann die psychische Verfassung eines Menschen widerspiegeln und durch ihren gezielten Einsatz zu einem Element nonverbaler Kommunikation werden [6].

Der Lidschlag ist als Schutzreflex in der Regel ebenfalls ein reflexives, unbewusstes Geschehen, das trotzdem vom Menschen wahrgenommen und darüber hinaus bewusst ausgelöst und eingesetzt werden kann. Die Wahrnehmung sonst unbewusst durchgeführter (Reflex-)Bewegungen bedarf nicht unbedingt eines verbalen Hinweises. Bereits die

Widerspiegelung eigener Bewegungs- und Verhaltensmuster 1:1 durch einen anderen Menschen kann die Aufmerksamkeit auf diese lenken.

Eine Ausrichtung von Kopf und Blick auf die Schallquelle darf nicht mit einem Einbringen der Schallquelle in die vorhandene Blickrichtung gleichgesetzt werden. Unterschiedliche, sich immer wieder verändernde Ausrichtungen sowie Zu- und Abwendungen sind dagegen Beispiele für Körperbewegungen, die situationsbedingt sein können.

Das Ausrichten auf den Ort des die Aufmerksamkeit stimulierenden Reizes ist darüber hinaus ein angeborenes Verhalten des Menschen. Dadurch wird nicht nur Blickkontakt hergestellt und eine Blickkontrolle ermöglicht, sondern auch das Gehör wird optimal ausgerichtet. Somit ist nicht das Entstehen eines Blickkontaktes allein von Bedeutung. Die gleiche Bewegung, die zunächst als der unvollkommen ausgeführte Versuch einer Blickausrichtung empfunden wird, kann auch eine Ausrichtung des Gehörs zum Ziel haben. Sie kann zumindest in den häufigen Fällen, in denen über die visuellen Potentiale eines Menschen im Wachkoma keine sicheren Angaben gemacht werden können, eine ähnliche Qualität aufweisen wie die Ausrichtung eines blinden Menschen. Eine Ausrichtung ohne Aufnahme von Blickkontakt muss daher nicht zwangsläufig gleichbedeutend mit einem Vermeidungsverhalten oder Ausdruck einer Unvollkommenheit sein.

Zu den pathologischen Bewegungen eines Menschen im Wachkoma gehören u. a. Primitivreflexe, Kau- und Massenbewegungen sowie Streckkrämpfe. Grundsätzlich ist aber nicht auszuschließen, dass ein solches Bewegungsmuster unter Umständen die einzige Bewegung sein könnte, die über ihre Pathologie hinaus von einem Betroffenen als intentionale Bewegung eingesetzt werden kann [39].

An diesen wenigen Beispielen wird deutlich, dass die Bedeutung einer Beobachtung von Veränderungen immer zu hinterfragen ist. Nicht das äußere Erscheinungsbild einer Bewegung oder einer Veränderung körperlicher Parameter gibt Auskunft über ihre Qualität, sondern der situative und zeitliche Zusammenhang, in dem diese zu beobachten sind [39, 40, 41].

Kriterien der Evaluation von Orientierung

Wahrnehmung und Orientierung sind essentieller Bestandteil des Bewusstseins. Die Existenz von Wahrnehmung und ihre Einordnung im Rahmen von Orientierung bildet die Grundlage für eine Re-Aktion. Aus ihr wäre nicht nur die Existenz einer Wahrnehmungsfähigkeit abzuleiten, sie weist zudem eine weitergehende Qualität auf als ein Reflex, nämlich eine willentliche Ausführung. Um Reaktionen von Reflexen abgrenzen zu können, müssen in ihnen Qualitäten der Orientierung erkennbar sein. Im Rahmen der Studie ergab sich die Frage, zu welcher denkbaren Orientierung eine potentielle Wahrnehmung bei Menschen im Wachkoma führen und wie diese aufzuzeigen sein könnte. Da in der Medizin situative, zeitliche und örtliche Orientierung sowie eine Orientierung zur Person unterschieden und

anhand vorbestimmter Kriterien (adäquates Beantworten von Fragen oder Befolgen von Aufforderungen) evaluiert wird, ist eindeutig, dass das Krankheitsbild des Wachkomas eine den Standards entsprechende Erfüllung dieser Anforderungen nicht zulässt. Aufgrund der aus den Beobachtungen abgeleiteten Zweifel an der Schlussfolgerung der Nichtexistenz von Wahrnehmung und Orientierung ergibt sich die Forderung nach einer Überprüfung der vorhandenen Kriterien und deren Erweiterung mit Blick auf notwendige Grundvoraussetzungen der einzelnen Ebenen.

Innerhalb der Studie wurde die vierte Orientierungsebene in »körperliche Orientierung« umbenannt. Der Hintergrund dafür war die Überlegung, dass eine Orientierung zur Person bei Menschen im Wachkoma nicht zu evaluieren ist und die Grundvoraussetzung für eben diese Orientierung die Wahrnehmung des eigenen Ichs und damit des eigenen Körpers in einer Abgrenzung zur Umwelt darstellt.

Im folgenden sollen die Grundelemente der vier Orientierungsebenen kurz vorgestellt werden:

- Immer wieder kann in musiktherapeutischen Situationen, in denen ein bestimmtes Element des Körperausdrucks wie z. B. die Atmung, der Lidschlag oder eine andere Bewegung in eine Improvisation aufgenommen wird, die Veränderung eines Parameters dieses Elementes beobachtet werden. Darin wird nicht nur ein allgemein situativer Bezug zur Musik erkennbar. Deutlich wird auch ein Erkennen der Körperbezogenheit und die Wahrnehmung, dass die Musik nicht von einem Tonträger kommt, sondern in der Situation selbst, sozusagen »live«, improvisiert wird. Wenn eine solche Reaktion isoliert nur in der jeweiligen Situation oder nur in dieser in verstärktem Maße auftritt, sind somit Grundelemente *situativer Orientierung* zu erkennen.
- *Zeitliche Orientierung* und Musik stehen in einem engen Zusammenhang. Musik beinhaltet nicht nur den Grundsatz als gleichbleibende zeitliche Struktur, sondern ebenso einen zeitlichen Rahmen mit Anfang und Ende. Darüber hinaus besitzt Musik einen inneren logischen Aufbau, der den Faktor Zeit mitbestimmt, eine Struktur, die vom Logos der Musik bestimmt wird. Dazu gehören periodische Melodiebildung und spezifische Betonungsverhältnisse, die sich in der Musikgeschichte des Abendlandes durchgesetzt haben und bis heute das Musikempfinden des Menschen bestimmen. Atmung und Bewegung haben als gemeinsamen Bestandteil den Rhythmus. Durch diesen werden sie zeitlich strukturiert. Eine musikalische Improvisation zu Atmung oder Bewegung kann die Aufmerksamkeit des Menschen im Wachkoma auf diese Elemente und darüber hinaus auf ihre zeitliche Struktur lenken. Reaktionen, die in einem zeitlichen Zusammenhang mit den oben genannten Strukturen der Musik zu beobachten sind, können somit eine grundlegende zeitliche Orientierungsfähigkeit aufzeigen. Abzugrenzen sind hier Reaktionen, die nach dem Reiz im Sinne eines reflexorientierten Reiz-Reaktions-Schemas auftreten.

Eine Bewegung, die zu einer bestimmten Betonung wie z. B. der Endbetonung einer Melodie in der Schlusskadenz oder einer Hauptbetonung innerhalb einer Melodiephrase auftritt, beinhaltet nicht nur einen einfachen zeitlichen Bezug. Wenn sie nur an dieser Stelle auftritt, ist sie darüber hinaus ein Hinweis auf eine Erwartungshaltung, eine zeitliche Orientierung in einer Ausrichtung auf die Zukunft, ein Wissen über etwas, das jetzt gleich kommen wird, und das Empfinden für den kommenden Anfang oder das Ende einer Melodie, für die Wichtigkeit einer Betonung. Zudem spiegelt sich in ihr die Fähigkeit zur Erinnerung wider, zur Erinnerung an etwas, das schon gehört, das bereits erfahren wurde.

Dabei ist nicht allein eine Exaktheit der Gleichzeitigkeit der Bewegung im Sinne einer Chronologie der Ereignisse ausschlaggebend, sondern die offensichtliche Entscheidung, sich zu diesem Augenblick zu bewegen, im Sinne der Unterscheidung von »chronos« und »kairos«, die Aldridge immer wieder anmahnt: »chronos« als die gemessene Zeit und »kairos« im Sinne einer Zeit des richtigen Augenblicks einer angemessenen und intentionalen Aktion als Reaktion [3, 4, 5, 6].

- Die bereits oben ausführlich beschriebene Ausrichtung auf eine Schallquelle und die bei räumlichen Veränderungen erkennbaren, adäquaten Bewegungstendenzen im Sinne einer Neuausrichtung können als Hinweis auf eine Existenz basaler Potentiale *räumlicher Orientierung* gelten. Dabei ist auch die bereits genannte mögliche Einschränkung des Visus zu beachten.
- Sind Veränderungen eben genau des Körperteils oder -ausdrucks zu beobachten, auf den sich die Musik bezieht, wird darin das grundlegende Potential einer *körperlichen Orientierung* deutlich. Der Mensch im Wachkoma muss also wahrnehmen, dass sich die Musik auf seine Atmung, seinen Lidschlag oder diese seine Bewegung bezieht. Dieses Erkennen geht jedoch über das bloße Erkennen irgendeines Körperelementes hinaus. In diesen Reaktionen wird nicht nur das Erkennen *eines* Elementes deutlich, sondern ein Erkennen *meiner* individuellen Atmung, *meines* individuellen Lidschlags, *meiner* individuellen Bewegung. Hier wird Re-Aktion zu einer Antwort auf das Gegenüber. Damit wird in ihr auch ein Erkennen des *Ich*, des *Selbst* und somit Selbst-Bewusst-Sein deutlich!

Kommunikationsanbahnung und Begegnung – Professionalität und Menschsein

Menschen mit schweren neurologischen Beeinträchtigungen verlieren nicht nur ihre Orientierung in Bezug auf ihre Umwelt, sondern auch in Bezug auf ihren Körper und damit auf sich selbst [57, 66]. Eine in diesem Zusammenhang häufig vertretene Meinung ist, dass ihre Beeinträchtigungen diese Menschen möglicherweise sowohl an einer Begegnung mit ihrer Umwelt als auch darüber hinaus an einer Begegnung mit sich selbst hindern und dementsprechend durch die Beeinträchtigungen ein In-Kontakt-Treten

der Außenwelt mit diesen Menschen verhindert wird. Dies könnte zu einer Isolation und Abgrenzung des Betroffenen führen.

In der Regel wird Kommunikation im Sinne einer verbalen Kommunikation verstanden. Menschen im Wachkoma verfügen nicht über die Möglichkeit, sich verbal oder durch einen Ja/Nein-Code auszudrücken. In ihrer nonverbalen Reaktion auf die Aktion des Therapeuten, der seinerseits durch eine Gegenreaktion eine Veränderung dieser Reaktion des Betroffenen hervorruft, sind Menschen im Wachkoma jedoch Glied einer Kette von Aktion, Reaktion und Gegenreaktion.

Reaktion als Antwort auf eine Aktion ist essentieller Bestandteil von Begegnung. Aufgrund der Wahrnehmung eines Angebotes agiert ein Mensch, um auf dieses und auf seine Situation Einfluss zu nehmen. Aus einer Folge von Reaktionen und Gegenreaktionen entstehen Kommunikation und Dialog. Eine Kommunikation aber beschränkt sich nicht einseitig auf einen Menschen, sondern stellt ein zwischenmenschliches Phänomen dar [5].

Bei dem Zusammentreffen mit einem Menschen im Wachkoma steht somit der Arzt, Therapeut oder Pflegende in einem Spannungsfeld zwischen seiner Professionalität und seinem Menschsein. Obwohl aufgrund seiner Behandlungsabsicht von Beginn an die behandlungsbedürftigen Anteile des Menschen im Wachkoma im Mittelpunkt seiner professionellen Handlungsweise stehen, wird er bei jeder Begegnung mit dem Betroffenen zunächst dessen Körper in seinem Ausdruck und seinen erkennbaren Einschränkungen wahrnehmen. Sein darauf folgendes Handeln wird nicht unerheblich durch seine Wahrnehmung und die damit verbundene Empfindung mitbestimmt. Durch diese Verknüpfung seiner Wahrnehmung des Betroffenen und seiner Empfindung tritt er in dieser Situation zu dem Menschen, den er behandeln wird, in eine Beziehung, die es zu gestalten gilt.

Die Gestaltung dieser Beziehung ist abhängig vom Menschenbild des Behandelnden. Wird dieses von der Meinung geprägt, Menschen im Wachkoma seien zu einer Wahrnehmung und damit zu einer gezielten Reaktion auf Wahrnehmung nicht fähig, wird er sich rein äußerlich an der Körperlichkeit des Betroffenen orientieren und dessen personale Existenz negieren. Damit wird eine Begegnung mit der Persönlichkeit des Menschen im Wachkoma verhindert.

Grundvoraussetzung für Begegnung und Beziehung ist nach *Buber* aber eine gemeinsame Ich-Du-Ebene, auf der jene wechselseitig stattfinden [18]. Somit ist die Entstehung einer therapeutischen Beziehung nicht allein von der Person des Menschen im Wachkoma, sondern gleichermaßen von der Person des Handelnden abhängig. In der therapeutischen Beziehung sind zudem die objektiven Beobachtungen des Arztes, Therapeuten oder Pflegenden auch mit seinem eigenen Erleben in der Situation verbunden. Seine Subjektivität, sein subjektives Erleben ist somit Teil seiner therapeutischen Aktivität. Objektivität und Subjektivität können einander nicht ausschließen, sondern die

Erkenntnis ihrer Existenz und die Bereitschaft, sie zuzulassen, bilden die Basis für die Entstehung einer Begegnungssituation.

Diese Bereitschaft, sich selbst zu öffnen, ist mehr als ein technisch-professioneller Ansatz. Sie ist eine Grundvoraussetzung jedes zwischenmenschlichen Umgangs und von allen zu fordern, die einem Menschen im Wachkoma gegenüberzutreten. Sie hat zum Ziel, dass jeder in der Beziehung zum Menschen im Wachkoma zu einem Partner wird, der diesen nicht nur beobachtet und sich bemüht, ihn zu erkennen, sondern der es zulässt, selbst von diesem beobachtet und erkannt zu werden [18].

Zusammenfassung

Die hier zusammengetragenen Aspekte einzelner Parameter fanden in den Einzelfalldarstellungen der Studie Anwendung. In ihnen sollte das Bewusstsein des Menschen im Wachkoma erkennbar werden. Hier kam es zu einer Begegnungssituation zwischen zwei Menschen, die von vielerlei Faktoren abhängig ist und nicht in der gleichen Form wiederholt werden kann. Die jeweiligen Begegnungssituationen selbst sind trotz mancher Entsprechungen und Parallelen als Einzelsituationen zu betrachten. Sie sind nicht duplizierbar und lassen keine sinnvolle quantitative Bewertung zu. Entscheidend ist die jeweilige Einzelsituation und ihre Bewertung im Sinne der dargelegten Grundlagen.

Die Einschätzung einer einzelnen Situation in Bezug auf ihre Bedeutung ist grundsätzlich in Frage zu stellen. Ihre Signifikanz erhält eine therapeutische Situation erst aus einer zusammenhängenden Sichtweise. Letztlich gibt es keine Situation ohne Bedeutung. Wenn man von dem Gedanken einer anzustrebenden Normalität in der Lebenswelt des Menschen im Wachkoma ausgeht, ist auch die alltägliche, nicht durch ein herausragendes Ereignis geprägte Begegnung mit ihm von Bedeutung für die Entwicklung einer Beziehung.

Ergebnisse

Die Ergebnisse der Studie führten nicht nur zu Erkenntnissen über das Bewusstsein eines Menschen im Wachkoma, sondern darüber hinaus zu Erkenntnissen über die Voraussetzungen, die gegeben sein müssen, um dieses zu erkennen.

Der Mensch im Wachkoma

Das Bewusst-Sein des Menschen, sein Ich, seine Seele ist wie das Gehirn vorhanden, aber nicht lokalisierbar. Es ist erfahrbar, aber nicht naturwissenschaftlich zu beweisen. Es bildet einen Kontrapunkt zum Gehirn – wie im musikalischen Sinn als eine gleichberechtigte, eigenständige Existenz. Somit entsteht bei Menschen im Wachkoma das Dilemma, dass sie trotz der massiven Beeinträchtigung ihrer Wahrnehmungs- und Kommunikationspotentiale durch ihre Reaktionen selbst die Existenz ihres Bewusstseins beweisen müssen.

Geschlecht u. Alter zu Beginn der Studie	Dauer des Wachkomas in Jahren	Art der Hirnschädigung	signifikante Reaktionen		
m – 29	7,0	hypoxisch	L	AM	
m – 26	3,5	hypoxisch		MM	LT
w – 41	2,5	hypoxisch	AT	L/BA	
w – 42	2,5	hypoxisch	AT	BA	LT
w – 20	2,5	hypoxisch	AT		AM
m – 31	3,0	traumatisch	AT	BA	AM
w – 48	1,5	hypoxisch	AT	BA	
m – 40	3,0	ischämisch	AT		LT
m – 32	2,5	traumatisch	L	BM	
m – 29	5,0	traumatisch		AM	
m – 50	2,5	hypoxisch	AT	BA	AM
w – 47	7,0	hypoxisch	AT	L	AM

Tab. 1: Grobe Übersicht über die 12 Patienten und die Ebene ihrer erkennbaren Reaktionen. Dabei handelt es sich um signifikante Reaktionen, an denen in mehreren Sitzungen wiederholt Hinweise auf Potentiale der Wahrnehmung und Orientierung in Bezug auf Situation, Zeit, Raum und/oder Körper abzuleiten waren. Eine weitergehendere und genauere Auflistung kann an dieser Stelle nicht erfolgen, da diese auf einer exakten Analyse aller Videobeispiele basieren würde.

AT Atmung, L Lidschlag, BA Blickausrichtung, AM Armmotorik, BM Beinmotorik, MM Mundmotorik, LT Lautierung

In allen 12 Einzelfalldarstellungen konnten in dieser Studie Situationen beschrieben werden, in denen nicht nur Veränderungen oder Bewegungen bei einem Menschen im Wachkoma zu beobachten waren, sondern in denen es möglich war, diese als Reaktionen zu identifizieren und dadurch Orientierungspotentiale aufzuzeigen (Tabelle 1). Aus dem Auftreten dieser Reaktionen ist zu folgern, dass die beschriebene Abgrenzung und Isolation durchbrochen und eine Beziehungsebene zwischen dem Menschen im Wachkoma und seiner Außenwelt hergestellt wurde.

In den Reaktionen wurde offensichtlich, dass die Kopplung mit einer auditiven Ebene und damit das widergespiegelte Körperelement selbst von den Betroffenen wahrgenommen und reflektiert wurde. Daraus ist abzuleiten, dass Menschen im Wachkoma, zumindest wenn ihnen dazu eine Anregung gegeben wird, ihre Aufmerksamkeit sowohl auf sich und ihren eigenen Körper als auch auf ihre Umwelt ausrichten können.

Alle beschriebenen Elemente des Körperausdrucks, auch die Atmung, sind Bewegungen. Bewegung beinhaltet Rhythmus, braucht Zeit und Raum und erhält durch diese Elemente Struktur. Musik wiederum ist ebenfalls eine zeitlich strukturierte Bewegung. Wird Bewegung in eine Improvisation aufgenommen und in ihr widergespiegelt, verschmelzen die Strukturen von Musik und Bewegung. Bewegung wird zu Musik, Musik zur klingenden Bewegung. Wie aus den Reaktionen deutlich wurde, kann ein Mensch im Wachkoma die zeitlichen Strukturen und den Rhythmus seiner eigenen Bewegung erkennen und sich dazu durch das eigene Handeln in Beziehung setzen.

In einigen Beispielen, die in dieser Arbeit gezeigt werden, ist in der Reaktion des Betroffenen eine Veränderung der In-

tensität der Atmung, des Lidschlags oder der Bewegung zu erkennen. Die Intensität des Körperausdrucks ist nicht nur ein physiologischer Vorgang, sondern in ihm kann sich auch emotionales Erleben widerspiegeln. Veränderungen in Körperausdruck und emotionalem Erleben können sich somit gegenseitig bedingen. In einigen Beispielen der Studie wurde deutlich, dass Menschen im Wachkoma in der Begegnung mit einem anderen Menschen emotional erleben und ihrem emotionalen Erleben Ausdruck verleihen können.

Aus diesen Erkenntnissen ist zu schließen, dass ein Mensch im Wachkoma nicht nur von einer schweren Beeinträchtigung seiner Wahrnehmungsfähigkeit und Orientierung zur Umwelt und zu sich selbst betroffen ist, sondern dass er über Potentiale einer auf Wahrnehmung basierenden Neuorientierung in Zeit, Raum und Situation, Körper, Selbst und Erleben verfügt.

In Bezug auf die Lebensform eines Menschen im Wachkoma können die Ergebnisse der Studie in folgender Weise zusammengefasst werden:

Trotz seines Rückzugs und seiner Zurücknahme auf das Körperselbst lebt auch der Mensch im Wachkoma in einer Wechselbeziehung zu seiner Umwelt, die es ihm ermöglicht, auf Angebote im Sinne einer Re-Aktion einzugehen. Wie der gesunde Mensch hat er somit sowohl die Fähigkeit zu dieser Wechselbeziehung als auch zu einer aktiven Teilnahme an seiner Umwelt. Die Lebensform des Wachkomas ist seine Normalität.

Der Mensch im Wachkoma ist folglich ein lebendiger Mensch, der über ein Bewusstsein verfügt, trotz massiver körperlicher Beeinträchtigung emotional empfindet und soziale Beziehungen aufnehmen kann. In dieser körperlichen, seelischen und sozialen Einheit hat er, wie jeder Mensch, individuelle Bedürfnisse und Möglichkeiten.

Der Mensch im Wachkoma kann sich als Teil einer Begegnung wahrnehmen und erleben. Über das Maß und die Art seiner Kontaktaufnahme entscheidet er in der Kompetenz seiner individuellen Persönlichkeit und im Rahmen seiner individuellen Möglichkeiten.

Eigenkompetenz eines Menschen im Wachkoma zeichnet sich dadurch aus, dass er Angebote annehmen, aber auch ablehnen kann. Entwicklungen oder Veränderungen in seiner Situation sind nicht im Sinne einer Chronologie (eines »chronos«) zur erwarten und geschehen nicht nur aufgrund der Angebote selbst. Sie sind vielmehr im Sinne des »kairos« abhängig von der Entscheidung des Menschen im Wachkoma, diese Veränderung zuzulassen [3].

So wie der gesunde Mensch sein Selbstbewusstsein, über das er unbestreitbar jederzeit verfügt, nicht ständig reflektiert und dieses von einem Außenstehenden nicht beurteilbar ist, kann auch über die Tiefe des Selbstbewusstseins eines Menschen im Wachkoma in diesen Situationen keine Aussage gemacht werden – dennoch ist seine Existenz ebenso unbestritten.

Aus diesen Ergebnissen ergibt sich die Folgerung, dass ein Mensch im Wachkoma in einem Prozess lebt, in dem er Unterstützung braucht, um sich mit seiner Situation auseinanderzusetzen und neue Perspektiven entwickeln zu kön-

nen, und in der er als lebendiger Mensch ein Anrecht auf den Schutz seines Lebens hat.

Voraussetzungen für eine Begegnung mit dem Sein des Menschen

Zu den grundlegenden Erfahrungen in der Studie gehörten Situationen, in denen eine Begegnung innerhalb der Musiktherapie durch die Einstellung des Therapeuten dem Menschen im Wachkoma gegenüber zunächst verhindert wurde. Zwar wird die Situation durch das Menschenbild des Handelnden mitgeprägt und ist seine Einstellung gegenüber dem Betroffenen mitbestimmend für den Erfolg oder Misserfolg seiner therapeutischen Intervention, ausschlaggebend ist jedoch nicht allein sein rational geprägter Umgang mit diesen Menschen und sein professionelles Handeln. Ebenso wichtig ist seine emotionale Auseinandersetzung mit der Situation, seine Bereitschaft, eine Beziehung zu dem Menschen im Wachkoma aufzunehmen. Wie die Studie gezeigt hat, ließ erst diese Bereitschaft, sich auf den Betroffenen einzulassen, ihn trotz einer eventuellen Ablehnung seinerseits anzunehmen, ihm Nähe anzubieten und nicht ihm die Verantwortung für die therapeutische Situation zu geben, sondern diese selbst zu übernehmen, Begegnungsebenen entstehen.

In diesem Artikel wurde der Dialogaufbau mit einem Menschen im Wachkoma in vielfältiger Form beschrieben. *Hannich* und *Zieger* haben in ihren Arbeiten immer wieder darauf hingewiesen, dass dazu neben einer hohen Fachlichkeit auch eine Zwischenmenschlichkeit auf der Basis einer zugewandten, einfühlsamen und strukturgebenden Haltung gegenüber dem Patienten notwendig ist [35, 36, 38, 66, 69, 70]. Die dabei erkennbare Voraussetzung einer entsprechenden Fach- und Handlungskompetenz des Therapeuten wird durch die Studie aber um einen wichtigen Aspekt erweitert, der über den Ansatz der Beziehungsmedizin hinausgeht: Die Notwendigkeit einer personalen Kompetenz des Arztes, Therapeuten oder Pflegenden im Sinne einer Einbeziehung seiner Persönlichkeit in die Begegnungssituation mit dem Menschen im Wachkoma. Er muss sich in seiner Begegnung mit ihm selbst als Gegenüber, als Du anbieten: als ein Ich, das dem Betroffenen als Du in seinem eigenen Sein und in seiner eigenen personalen Identität gegenübertritt.

Schlussfolgerungen – medizinische und gesellschaftliche Konsequenzen

Die Kenntnisse der Medizin über die Langzeitphase des Wachkomas erweisen sich als sehr lückenhaft und viele der dort getroffenen Aussagen zur Prognose als falsch. Bevor eine Diskussion zur Definition und Terminologie des Krankheitsbildes weitergeführt werden kann, bedarf dieses zunächst selbst dringend einer neuen naturwissenschaftlichen Erforschung. Dabei ist zu fordern, dass die Betroffenen nicht nur während ihrer Akutsituation oder der ersten Monaten danach, sondern vor allem auch während ihrer Langzeitphase Gegenstand der Forschung sind und da-

durch die große Wissenslücke über gerade diesen Zeitraum geschlossen wird.

Ziel müsste es im Sinne einer neues Wissen schaffenden Wissenschaftlichkeit sein, zunächst die Kenntnisse über das Krankheitsbild und seine Entstehung, Diagnose und Therapie zu aktualisieren. Dann gilt es den Blick über die Akutphase und die ersten Monate hinaus zu erweitern und Erkenntnisse über den Langzeitverlauf und die Lebenssituation der Menschen im Wachkoma zu sammeln. Gegenstand dieser Untersuchung ist nicht die abstrakte Krankheit eines Menschen, sondern der Mensch in seiner Ganzheitlichkeit. Deshalb dürfen sich in einer solchen Forschung die Suche nach biomedizinischem Wissen und beziehungsmedizinische Ansätze nicht ausschließen, sondern müssen sich ergänzen. Erst in der Gemeinsamkeit können umfassende Erkenntnisse über das Krankheitsbild und die betroffenen Menschen und darüber hinaus über den Kern menschlicher Existenz, das Bewusstsein gesammelt werden.

Dementsprechend muss neben der Suche nach einer möglichst hohen Effizienz von Therapie und Pflege gleichermaßen die Lebensqualität der Betroffenen im Mittelpunkt einer Auswertung stehen. Diese Auswertung muss zudem ohne den Druck einer Erwartungshaltung von Medizin und Gesellschaft zur Kostenreduzierung der Behandlung und Pflege und ohne wirtschaftliche Interessen erfolgen können. Es ist zu erwarten, dass die hier dargestellten Erkenntnisse durch eine solche naturwissenschaftliche Forschung bestätigt werden. Die Medizin würde so ihrerseits den Menschen im Wachkoma neu beschreiben und dadurch Politik, Justiz und Gesellschaft die notwendige Hilfestellung dazu geben, ihn als lebenden Menschen, der über ein Bewusstsein verfügt, dessen Tiefe nicht zu ermessen ist, anzuerkennen.

Die Gesellschaft ist in ihrer Meinung über Menschen im Wachkoma gespalten. Offen wird über den Wert des Lebens der Betroffenen und ihr Recht auf Leben sowie auf eine Versorgung durch die Solidargemeinschaft diskutiert. In der Studie konnte aufgezeigt werden, dass der Mensch im Wachkoma nicht nur ein Mensch mit hochgradiger Hirnschädigung, sondern auch ein Mensch mit Bewusstsein ist, der anderen in seiner Lebensform begegnen und dem begegnet werden kann. Somit besitzt er auch die Grundrechte jedes Menschen.

Es ist zu fordern, dass die Gesellschaft sich mit den aus diesen Erkenntnissen folgenden rechtlichen und ethischen Konsequenzen auseinandersetzt. Sie hat die Aufgabe, das Recht eines Menschen im Wachkoma auf den Schutz seines Lebens und körperliche Unversehrtheit sicherzustellen. Aus dem Recht auf körperliche Unversehrtheit folgt das Recht auf medizinische und pflegerische Versorgung. Dabei geht es weniger um juristische als um ethische Aspekte. Menschen im Wachkoma stehen der Gesellschaft nicht in Konfrontation gegenüber, sondern sind einer ihrer Teile. Aufgrund ihrer Einschränkungen gehören sie zu ihren schwächsten Gliedern und sind auf ihre Hilfe angewiesen. Eine Ausgrenzung, Diskussionen über den Wert ihres Lebens im Sinne eines Kosten-Nutzen-Faktors und eine

mögliche Euthanasie widersprechen den in dieser Arbeit präsentierten Ergebnissen und sind ethisch nicht zu verantworten.

»Ich bin Leben, das leben will, inmitten von Leben, das leben will« [60].

Literatur

1. Aldridge D: Single-case research designs for the creative art Therapist. *The Arts in Psychotherapy* 1994; 21: 333-342
2. Aldridge D: Musiktherapie in der Medizin. Forschungsstrategien und praktische Erfahrungen. Huber, Bern 1999
3. Aldridge D (Hrsg): *Kairos. Beiträge zur Musiktherapie in der Medizin*. Huber, Bern 1997
4. Aldridge D: *Gesture and dialogue; music as embodied hermeneutic* 2001 [zu beziehen über www.musictherapyworld.info]
5. Aldridge D: *Musiktherapie und neurologische Rehabilitation: Erkenntnis und der gestaltete Körper in einer ökologischen Nische*. 2001 [zu beziehen über www.musictherapyworld.info]
6. Aldridge D: *Philosophical speculations on two therapeutic applications of breath*. *Subtle Energies & Energy Medicine* 2002; 12 (2): 107-124
7. Aldridge D, Aldridge G: *Therapeutic narrative analysis: A methodological proposal for the interpretation of music therapy traces*. *Music Therapy Today* (online), December 2002, zu beziehen über <http://musictherapyworld.net>
8. Andrews K: *International Working Party on the Management of the Vegetative State: Summery Report*. *Brain Injury* 1996; 10 (11): 797-806
9. Andrews K, Murphy L, Munday R, Littlewood C: *Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit*. *British Medical Journal* 1996; 313: 13-16
10. Bayne T: *Co-consciousness. Review of Barry Dainton's "Stream of Consciousness"*. *Journal of Consciousness Studies* 2001; 8 (3): 79-92
11. Beckermann A: *Können mentale Phänomene neurobiologisch erklärt werden?* In: Roth G, Prinz W: *Kopf-Arbeit: Gehirnfunktion und kognitive Leistungen*. Spektrum Akademischer Verlag, Heidelberg u. a. 1996
12. Bienstein C, Fröhlich A (Hrsg): *Bewusstlos*. Verlag Selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf 1994
13. Bienstein C, Hannich H-J: *Abschlussbericht zum Forschungsprojekt zur Entwicklung, Implementierung und Evaluation von Förderungs- und Lebensgestaltungskonzepten für Wachkoma- und Langzeitpatienten im stationären und ambulanten Bereich, anhand von zu entwickelnden Qualitätskriterien*. Universität Witten/Herdecke 2001
14. Blackmore SJ: *There is no stream of consciousness*. *Journal of Consciousness Studies* 2001; 9 (5): 95-99
15. *Brain Injury Association of America: Coma: Some facts*. 2002, www.braininjury.com/coma.htm
16. *Brain Injury Association of America: Coma*. 2003, www.biausa.org/Pages/coma.html
17. Bruscia KE: *The boundaries of music therapy research*. In: Wheeler BL (ed): *Music Therapy Research. Quantitative and Qualitative Perspectives*. Barcelona Publishers, Phoenixville 1995
18. Buber M: *Das dialogische Prinzip*. 8. Aufl. Lambert Schneider, Bleicher, Gerlingen 1997
19. Calvin WH: *Wie das Gehirn denkt. Die Evolution der Intelligenz*. Spektrum Akademischer Verlag, Heidelberg u. a. 1998
20. Deikman AJ: *»I«=Awareness*. *Journal of Consciousness Studies* 1996; 3 (4): 350-356
21. Dennett DC: *Facing Backwards on the Problem of Consciousness*. *Journal of Consciousness Studies* 1996; 3 (1): 4-6
22. *Deutscher Bundestag: Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Dr. Ilja Seifert, Dr. Rut Fuchs, Monika Balt und der Fraktion der PDS (Drucksache 14/5489) zur Versorgung von Wachkoma-Patienten im häuslichen Bereich, in ambulanten und stationären Einrichtungen*. Deutscher Bundestag, 14. Wahlperiode 2001; Drucksache 14/5659

23. Dyer C: Permanent loss of awareness is crucial to diagnosis of PVS. *British Medical Journal* 2003; 327: 67
24. Eccles JC: Das Gehirn des Menschen. Das Abenteuer der modernen Hirnforschung. Seehamer, Weyarn 2000
25. Edelman GM, Tononi G: Neuronaler Darwinismus: Eine selektionistische Betrachtungsweise des Gehirns. In: Meier H, Ploog D (Hrsg): Der Mensch und sein Gehirn. Die Folgen der Evolution. 2. Aufl., Piper, München 1998
26. Eimer M: Kognitive Psychologie, Neurobiologie und das »Gehirn-Bewußtsein-Problem«. In: Roth G, Prinz W: Kopf-Arbeit. Gehirnfunktion und kognitive Leistungen. Spektrum Akademischer Verlag, Heidelberg u. a. 1996
27. Feinberg TE: Gehirn und Persönlichkeit: Wie das Erleben eines stabilen Selbst hervorgebracht wird. VAK, Kirchzarten 2002
28. Gerstenbrand F: Das Traumatische apallische Syndrom: Klinik, Morphologie, Pathophysiologie und Behandlung. Springer, Wien u. a. 1967
29. Gerstenbrand F: Das apallische Syndrom (AS), in der anglo-amerikanischen Literatur auch vegetative state (VS) genannt. In: Quester R, Schmitt EW, Lippert-Grüner M (Hrsg): Stufen zum Licht. Hoffnungen für Schädel-Hirnpatienten. Fachverlag hw-studio weber, Leimersheim 1999
30. Giacino JT und Mitarbeiter: The minimally conscious state. Definition and diagnostic criteria. *American Academy of Neurology* 2002; 58: 249-353
31. Goldberg E: Die Regie im Gehirn: Wo wir Pläne schmieden und Entscheidungen treffen. VAK, Kirchzarten 2002
32. Gomm R, Hammersley M, Foster P: Case Study Method. SAGE Publications, London u. a. 2000
33. Gustorff D: Musiktherapie mit komatösen Patienten auf der Intensivstation. Darstellung von Möglichkeiten eines kunsttherapeutischen Therapieansatzes in der Betreuung komatöser Intensivpatienten. Unveröffentlichte Dissertationsschrift 1990
34. Gustorff D, Hannich HJ: Jenseits des Wortes. Musiktherapie mit komatösen Patienten auf der Intensivstation. Huber, Bern u. a. 2000
35. Hannich HJ: Beziehung und Interaktion mit Bewußtlosen. In: Bienstein C, Fröhlich A (Hrsg): Bewußtlos. Verlag Selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf 1994
36. Hannich HJ: Der musiktherapeutische Dialog als Zugang zum bewusstseinsveränderten Patienten auf der Intensivstation. In: Neander KD (Hrsg): Musik und Pflege. Urban & Fischer, München u. a. 1999
37. Hannich HJ: Was ist wirklich? Verborgenes in der Wahrnehmung apallischer Patienten. Vortrag, gehalten zur Jahrestagung der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft Wien (ÖWG) am 24.10.2003
38. Hannich HJ, Dierkes B: Ist Erleben im Koma möglich? *Intensiv* 1996; 4: 4-7
39. Herkenrath A: Musiktherapie und Wahrnehmung: Ein Beitrag der Musiktherapie zur Evaluierung der Wahrnehmungsfähigkeit bei Patienten mit schweren Hirnverletzungen. In: Aldridge D, Dembski M (Hrsg): Music Therapy World. Musiktherapie, Diagnostik und Wahrnehmung. Private Universität, Witten/Herdecke 2002
40. Herkenrath A: Begegnung mit dem Bewusst-Sein von Menschen im Wachkoma. Darstellung und Untersuchung von Bewusstsein und Entwicklung kognitiver Gehirnleistung von Menschen im Wachkoma am Beispiel der Begegnung in der Musiktherapie. Inaugural-Dissertation 2004, unveröffentlicht
41. Herkenrath A: Von der Klangwerdung des Seins. Musiktherapie mit Menschen im Wachkoma – Ein musiktherapeutischer Ansatz. *Musiktherapeutische Umschau* 2005; 26 (4): 347-358
42. Jennett B: The Vegetative State. Medical facts, ethical and legal dilemmas. Cambridge University Press, Cambridge u. a. 2002
43. Jennett B, Plum F: Persistent vegetative state after brain damage: a syndrome in search of a name. *Lancet* 1972; 1 (72): 734-737
44. Kotchoubey B, Lang S, Bostanov V, Birbaumer N: Is there a Mind? Electrophysiology of Unconscious Patients. *News in Physiological Sciences* 2002; 17 (1): 38-42
45. Kretschmer E: Das apallische Syndrom. *Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie* 1940; 169: 576-579
46. Masuhr KF, Neumann M: Neurologie. 3. Aufl., Hippokrates, Stuttgart 1996
47. MSTF (The Multi-Society Task Force on PVS): Medical Aspects of the Persistent Vegetative State. *New England Journal of Medicine* 1994; 330 (1): 1499-1508 / 330 (2): 1572-1579
48. Müllges W, Stoll G: Hypoxisch-ischämische Enzephalopathie. *Aktuelle Neurologie* 2002; 29: 431-446
49. Mummenthaler M, Mattle H: Neurologie. 11. überarbeitete und erweiterte Aufl., Thieme, Stuttgart u. a. 2002
50. Nentwig A: Wachkoma-Studie mit Bundes- und Länderdaten unseres Selbsthilfverbandes. *Wachkoma und danach* 2000; 3: 34-35
51. O'Dell MW, Riggs RV: Management of the minimally responsive state. *Medical Rehabilitation of Traumatic Brain Injury* 1996: 103-132
52. O'Mathuna DP: Responding to Patients in the Persistent Vegetative State. *Philosophica Christi* 1996; 19 (2): 55-83
53. Pickenhain L: Basale Stimulation: Neurowissenschaftliche Grundlagen. Verlag Selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf 1998
54. Poeck K, Hacke W: Neurologie. 10. Aufl., Springer-Verlag, Berlin u. a. 1998
55. Prinz W: Bewusstsein und Ich-Konstitution. In: Roth G, Prinz W: Kopf-Arbeit. Gehirnfunktion und kognitive Leistungen. Spektrum Akademischer Verlag, Heidelberg u. a. 1996
56. Ross JA: The Self: From Soul to Brain. *Journal of Consciousness Studies* 2003; 10 (2): 67-85
57. Rudolf J: Beitrag der Positronen-Emissionstomographie zur diagnostischen Zuordnung und prognostischen Einschätzung postanoxischer Hirnschäden. *Fortschritt Neurologischer Psychiatrie* 2000; 68: 344-351
58. Sacks O: Der Mann, der seine Frau mit einem Hut verwechselte. Rowohlt, Reinbek 1990
59. Searle JR: Die wissenschaftliche Erforschung des Bewußtseins. In: Meier H, Ploog D (Hrsg): Der Mensch und sein Gehirn. Die Folgen der Evolution. 2. Aufl., Piper Verlag, München 1998
60. Schweitzer A: Die Ehrfurcht vor dem Leben. In: Quester R, Schmitt EW, Lippert-Grüner M (Hrsg): Stufen zum Licht: Hoffnungen für Schädel-Hirnpatienten. Fachverlag hw-studio weber, Leimersheim 1999
61. Smythies J: Space, Time and Consciousness. *Journal of Consciousness Studies* 2003; 10 (3): 47-56
62. Stein DG, Brailowsky S, Will B: Brain-Repair: Das Selbstheilungspotential des Gehirns oder wie das Gehirn sich selbst hilft. Thieme, Stuttgart u. a. 2000
63. Sutherland K: Consciousness and Emotion. *Journal of Consciousness Studies* 2001; 8 (12): 79-82
64. Wilber K: An integral theory of consciousness. *Journal of Consciousness Studies* 1007; 4 (1): 71-92
65. Yin RK: Case study research. Design and Methods. Second edition. SAGE Publications Ltd, Thousand Oaks u. a. 1994
66. Zieger A: Musik als Vermittlerin neuen Lebens. *Zeitschrift für Heilpädagogik* 1996; 47: 310-317
67. Zieger A: Neue Forschungsergebnisse und Überlegungen im Umgang mit Wachkoma-Patienten. *Hamburger Ärzteblatt* 1997; 51: 259-262
68. Zieger A: Grenzbereiche der Wahrnehmung – Über die ungewöhnliche Lebensform von Menschen im Wachkoma. *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft* 1998; 6: 21-40
69. Zieger A: Wieviel Gehirn braucht der Mensch? Dialogaufbau mit Menschen im Koma und apallischen Syndrom. In: Neander KD (Hrsg): Musik und Pflege. Urban & Fischer, München u. a. 1999
70. Zieger A: Traumatisiert an Leib und Seele – Konsequenzen für den Umgang mit Wachkoma-Patienten aus beziehungsmedizinischer Sicht. Vortrag zur Jahrestagung der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft Wien (ÖWG) am 24.10.2003

Korrespondenzadresse:

Dr. rer. medic. Ansgar Herkenrath
 Haus Königsborn
 Zimmerplatz 2
 59425 Unna
 e-mail: Ansgar.Herkenrath@t-online.de