

Alles was Schmerzen macht – eine beziehungsmedizinische Übersicht [Schwerpunkt Wachkoma]

Andreas Zieger

Carl von Ossietzky Universität Oldenburg



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Jahrestagung am 13. Oktober 2017 in Graz

*Ich kann mir keinen Zustand denken,
der mir unerträglicher und schauerlicher
wäre, als bei lebendiger und
schmerzerfüllter Seele
der Fähigkeit beraubt zu sein,
ihr Ausdruck zu verleihen.*



Essais

Michel de Montaigne (1533-1592)

Übersicht

- I Was „Schmerz“ beziehungsmedizinisch ausmacht und bedeutet
- II Aufstieg und Fall des Dogmas der Schmerzunempfindlichkeit im Wachkoma
- III Paradoxe Annahmen zu Schmerzwahrnehmung und Therapieabbruch von Professionellen, Versorgern und Laien
- IV Praktische und ethische Konsequenzen

I Was „Schmerz“ **beziehungs-** **medizinisch** ausmacht und bedeutet

Nicht einfach nur „Schadensanzeige“ (Gewebe, körperlich, Störung, Aktivitäten, Krankheit, Behinderung), sondern

stellt das Dasein als solches in Frage

- elementare Natur- und Existenzerfahrung
- Warn- und Schutzfunktion
- Verletzung, Bedrohung, Kränkung, Trauma
- Zurückweisung, Ausgrenzung, Isolation

kann bei anderen Mitgefühl und Hilfestellung auslösen („soziales Gehirn“)

Beziehungsmedizinisches Verständnis

Mensch im Wachkoma

- Hochgradige Dissoziation der leib-seelisch-geistigen Integrität/Identität
- Traumatisiert an Leib und Seele
- Zurückgeworfen auf das rudimentäre, autonome, unbewusste Körperselbst
- Erster Remissionsschritt aus tiefem Koma
- Extreme Seinsweise, aber nicht sterbend

Rudimentär-affektives Schmerzempfinden?

Da die Herangehensweise an ein Problem
(Methode) den Umgang mit dem Problem
(die Erkenntnis) wesentlich bestimmt,
kann erst

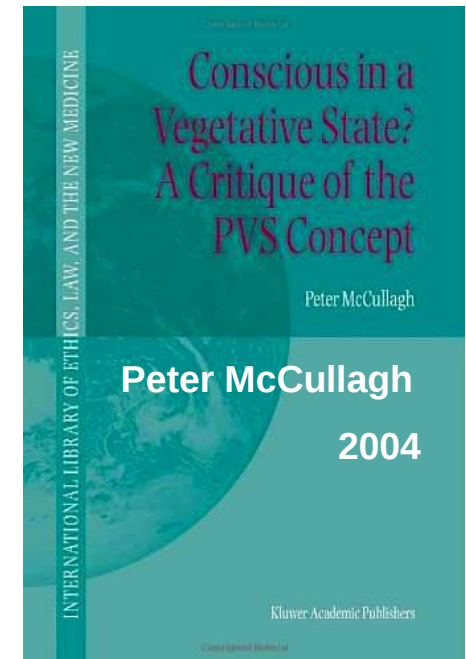
- ein **umfassendes integratives
Verständnis** zu einer adäquaten
Erkenntnis der Seins- und
Lebenswirklichkeit (Leiden, Schmerz) der
betroffenen Menschen
- und zu einen adäquaten mitmenschlichen
Umgang führen.

Adäquates Verständnis von Schmerzwahrnehmung im Wachkoma bedeutet:

- Dualistische Sichtweisen - entweder nur organismisch („Körper“) oder nur mentalistisch („Person“) - sind als verkürzte Perspektive (da nur als Objekt, 3. Person, gesehen) unangebracht.

Es bedarf vielmehr einer
integrativen Konzeption

- unter Einschluss der Betroffenen- und Angehörigenperspektive (1. und 2. Person)
- i.S.e. Philosophische Anthropologie (McCullagh 2004; Kersting 2017, Zieger 2011)



Schmerz und Leiden

„Ein anthropologisches **Urphänomen** ...“

(V.v.Weizsäcker 1926)

„Ein **schlimmerer Herr als der Tod** ... Wem eigene Schmerzen erspart bleiben, der muss sich aufgerufen fühlen, Schmerzen anderer zu lindern“ (A. Schweitzer 1952)

„Ein **Übel**, das eine Oppositionsstellung gegenüber dem Leben einnimmt, eine **Behinderung und eine Bedrohung** zugleich. Er wirft den Menschen beiseite wie eine erbärmliche Kreatur, die tausendmal nacheinander stirbt...“

(C.F. Buytendijk 1955)

Krankheit, Schmerz und Lebenskunst

(D. v. Engelhardt 1999)

„Der Körper verbindet den Menschen mit seinem Mitmenschen ...

- Das soziale Leben ist durchweg auf die körperliche Berührung und die Sprache des Körpers angewiesen ...
- Durch Gestik und Mimik, mit Lachen und Weinen, in **Schmerz**, Trauer und Freude wird **mit dem Körper** gesprochen ...“

Das von außen beobachtbare Körperverhalten (Körperausdruck)

- gibt Auskunft über den inneren Gefühlszustand eines anderen
- kann Mitgefühl/Hilfestellung auslösen

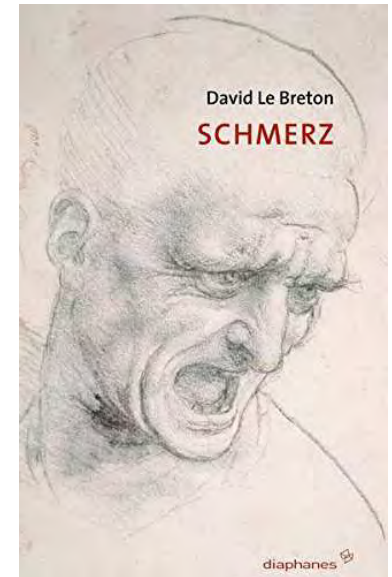


Etymologisch/kulturgeschichtlich

- Schmerz/Pein (engl. *pain*, frz. *peine*)
- an Strafe (lat. *poena*) gebunden
- Schmerz als „Diktator“ (Le Berton 2015)

Habeas Corpus Act 1679: (Subjekt- und Rechtsstatus durch **Körperlichkeit**)

- Inquisition: Folter ...
- Kreuzzüge, politische und kriegerische Revolutionen: Guillotine, Kreuzigung
- Massaker, Genozid
- Menschenversuche
- Mißbrauch, Selbstverletzung
- Rituelle Beschneidung



Schmerzausschaltung in der Moderne

Anästhesie („Betäubung“)

- Schmerzmittel
- Analgesie und Beatmung

Schmerzlosigkeit

- Narkose (künstliches Koma)
- im Schock nach schwerem (Psycho)Trauma
- Nervenschädigung/Unterbrechung
- Interventionsbedingt
- Gendefekt/-mutation

Phantomschmerz

Schmerzgedächtnis



Umgang mit „Schmerz“ bei „Bewusstlosen“- ohne Anästhesie

- Vivisektionen (Tierversuch)
- Operationen bei Säuglingen und Kleinkindern (bis 70er J.)
- Organentnahme bei anencephal Neugeborenen (90er J.)
- Eingriffe an „Apallikern“ (dito)
- Liegenlassen von (dementen, wachkomatösen) Schwerstpflegebedürftigen (Wundliegen)



Schmerzwahrnehmung im **engeren** Sinne

- Nociception: Struktur und Funktion von Rezeptoren, Leitungsbahnen, Verarbeitungszentren, neuronale Netzwerke, „Schmerzmatrix“

Schmerzerleben im **erweiterten** Sinne

- Schmerzerleiden: emotionale und kognitive Strukturen und Prozesse; Schmerzskalen, neue Bildgebung

Schmerz und Leid werden unter Menschen geteilt:

- „*Geteiltes Leid ist halbes Leid*“

Mitgefühl (Empathie)

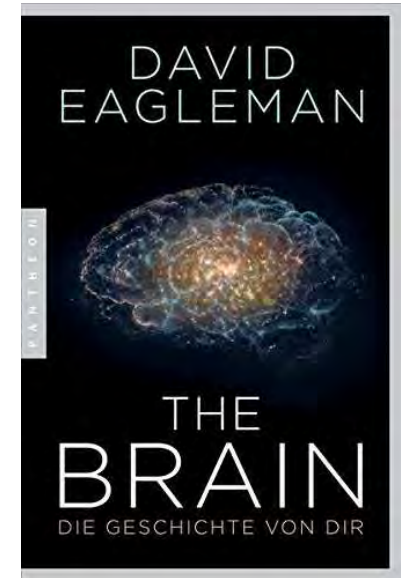
„Mitgefühl entsteht, wenn man das Leid eines anderen sieht ... (oder hört, A.Z.)

Dabei werden ähnliche Hirnregionen aktiv, **wie wenn wir selbst Schmerzen spüren ...**

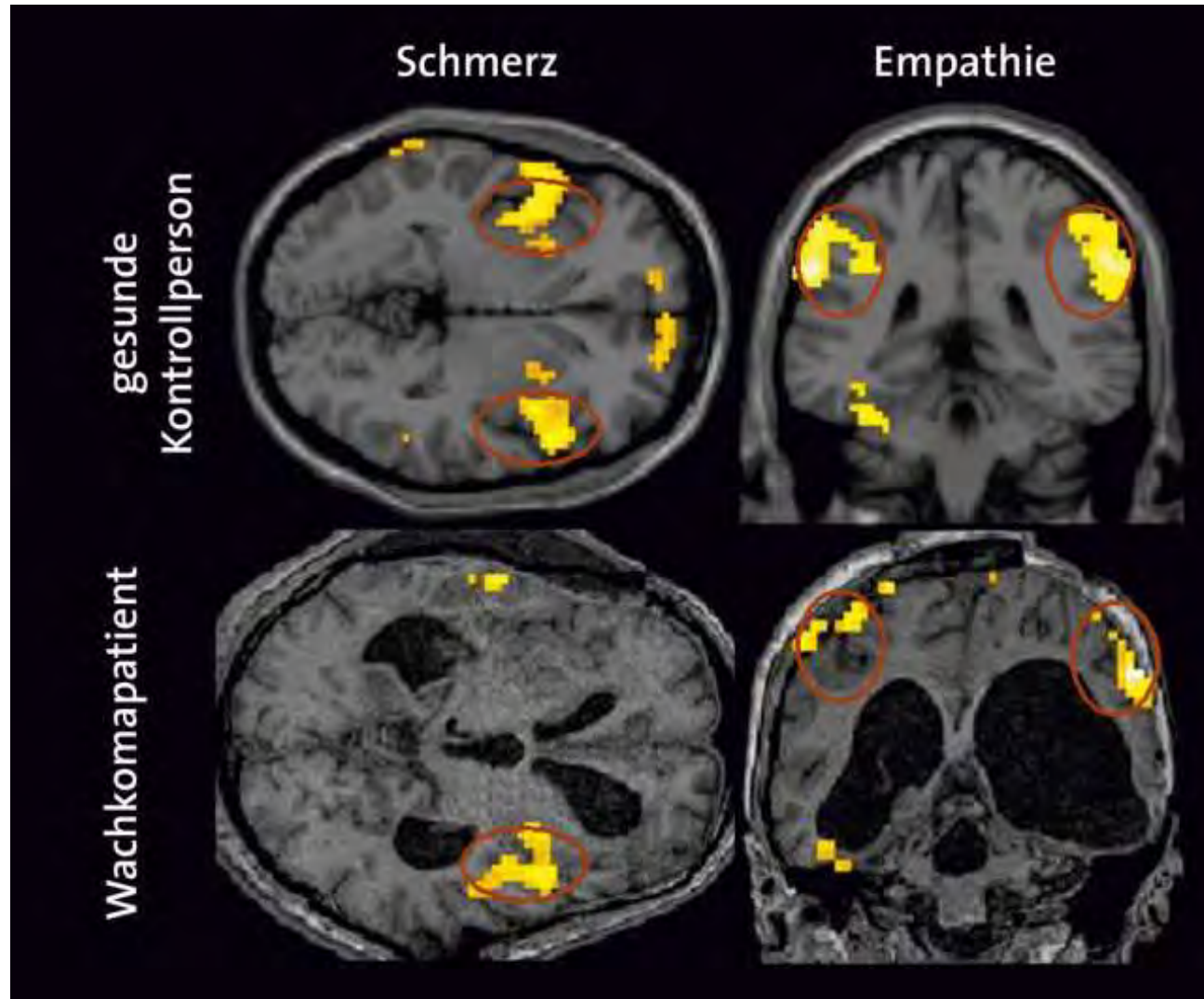
Das Gehirn simuliert also überzeugend, **wie es wäre, wenn wir uns in der Situation des anderen befänden ...**

Das ist auch der Grund, weshalb ... wir uns mit der Not oder der Freude anderer identifizieren...”

(Eagleman 2017: The Brain – Die Geschichte von dir)



„Schmerz“ und „Empathie“ sind netzwerkartig
auch im Wachkoma korreliert



Kotchoubey & Lang, in: G&G 9/2011

Bewusstsein/Schmerzempfinden

- folgt **nicht** der binären Alles-oder-Nichts-Regel bzw. der Ja-oder-Nein-Regel

- entsteht und taucht
- **wie beim Dimmern** -
kontinuierlich-graduell auf



Dem „sekundären“ rational-kognitiven (reflexive) Bewusstsein geht

- stammes-, individual- und aktualgenetisch ein
- **„primäres“ rudimentär-affektives Bewusstsein**
voraus (primary-process affective state)
(vgl. Denton, Kotchoubey, Panksepp, Verheijde, Zieger)

Entwicklungsgeschichtlich:

Sinnessystem „Schmerz“ am frühesten angelegt:

Ab 7. SSW erste sensorische und **nozizeptive** Nervenfasern in Haut und Schleimhäuten, besonders im Mund- und Gesichtsbereich, wie auch erste motorische Reaktionen auf Lippen und Gesichtsberührungen (bzw. Reiz)

Ab 12.-15. Woche **schmerzmodulierende Substanzen** wie Substanz P und Endorphine

- differenziertes subkortikales „reflexhaftes“ Bewegungsrepertoire (ohne kortikale Anbindung)

Ab 22. Woche kortikale Verbindungen über den Thalamus ausgebildet (Hinrichsen 1991)

Ab 20., 24. bzw. 27. Woche hypophysäre **Stressaktivierung**, integrierte motorisch-vegetative Reaktionen und fetale Stressreaktion

- autonome Selbstregulation, **unbewusste emotionaler Reiz- und Signalbewertung** (limbisch, Mandelkernfunktion) (Roth 2003)

Bei **Neugeborenen** (mit traumatischer Erfahrung in der Fetalzeit): intensive Stressreaktion bei ähnlicher Reizkonfiguration

- Stressreaktionen lassen sich durch Medikamente oder Schmerzmittel dämpfen und vermeiden (Fisk et al 2001)

S1

axial

coronal



„Erster“ Schmerz:
S1 - Diskrimination



S2

auftauchender Schmerzaffekt?

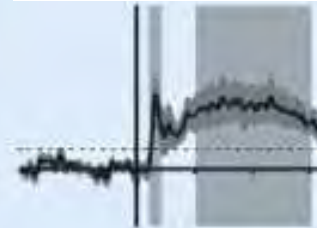
+

Insel



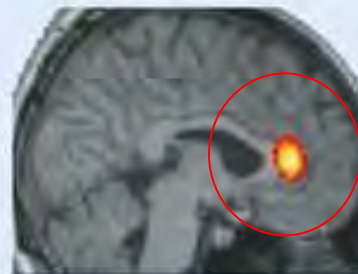
S2 - kognitive Aspekte von
Schmerzwahrnehmung

Insel - multimodale Integration

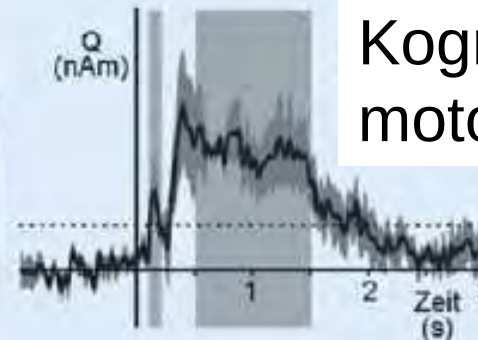


erlebter Schmerzaffekt

ACC

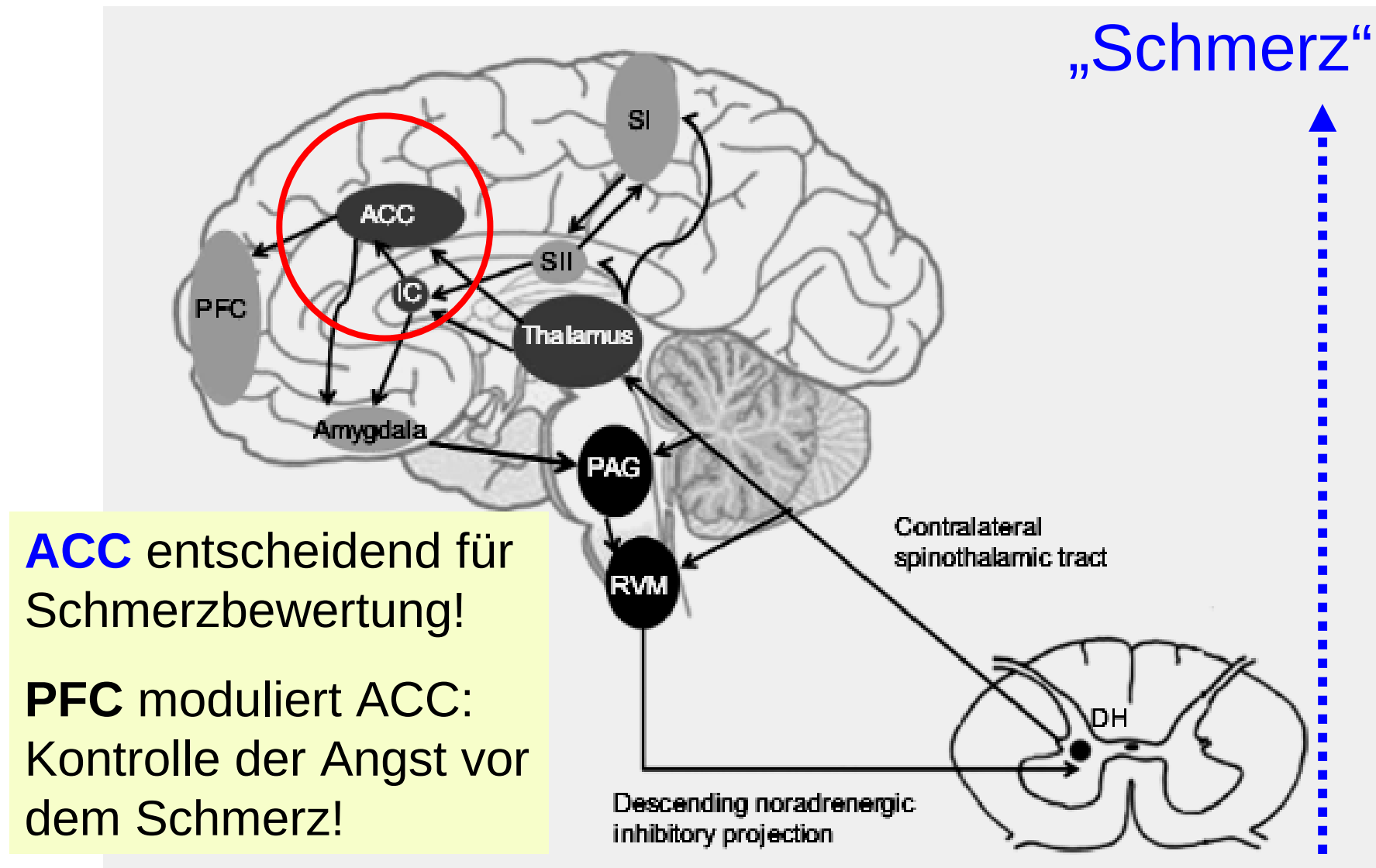


„Zweiter“ Schmerz:
ACC - Integration
von **Schmerzaffect**,
Kognition und
motorischer Reaktion



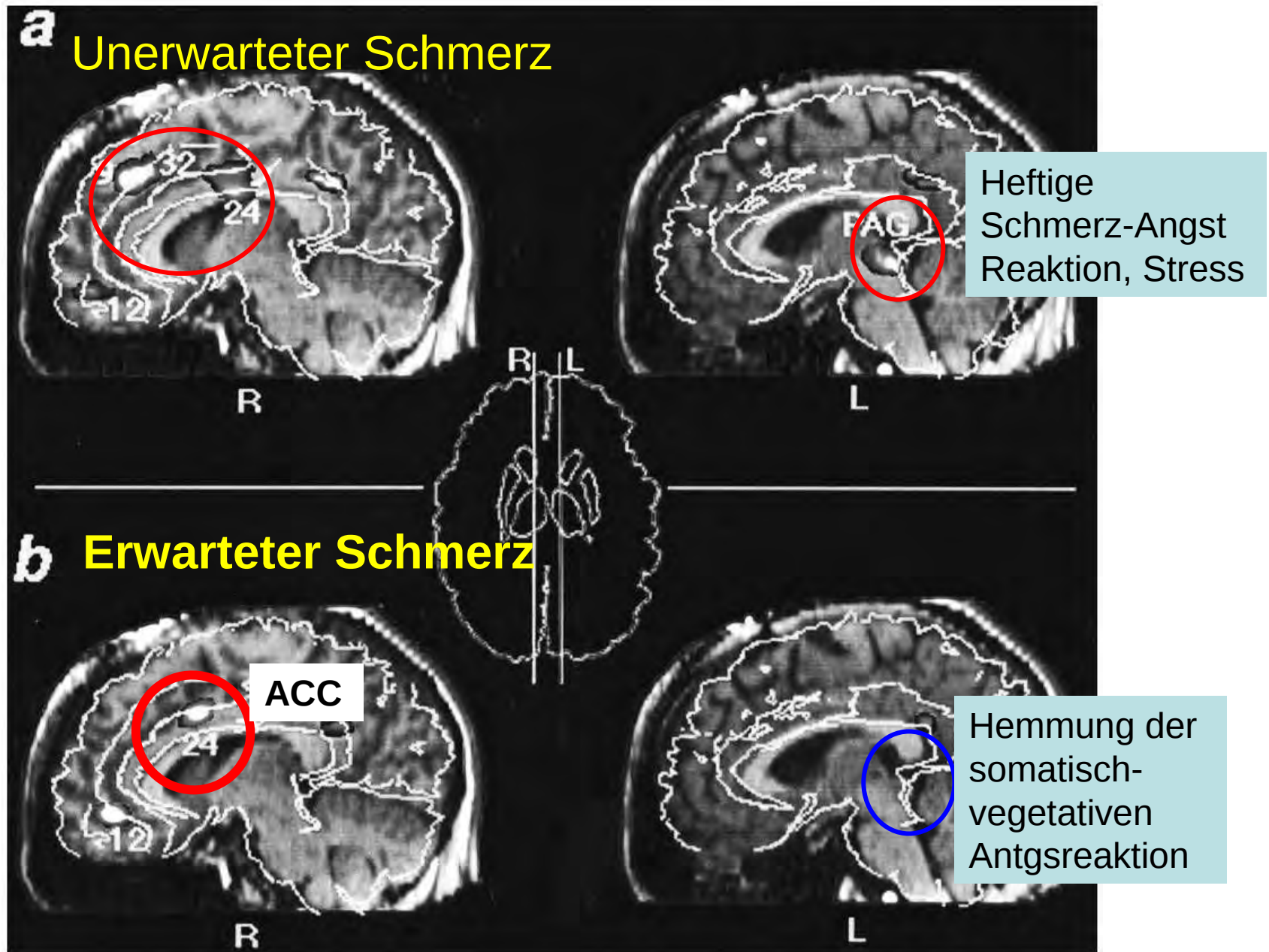
Ploner 2004

„Schaltkreise“ der Schmerzmatrix/modulation

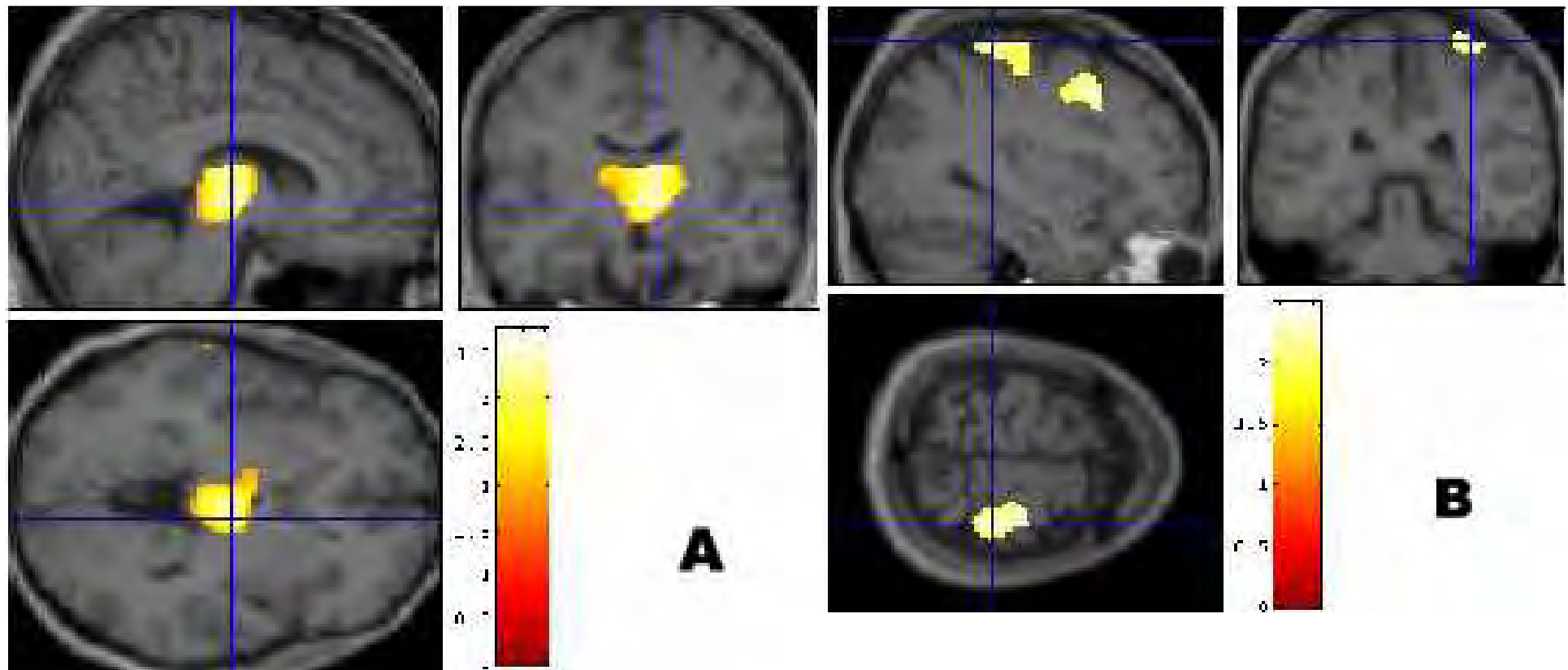


Morton, Sandhu & Jones 2016

von der Nociception zum



Hsieh et al **1999**: Anticipatory coping of pain expressed in the human anterior cingulate cortex **ACC**: a PET study. Neuroscience Letters 262(1) 61-64



Auch **in tiefer Narkose** lösen **Schmerzreize** (an der Hand) eine gesteigerte Stoffwechselaktivität im medialen und lateralen Thalamus (A) sowie im primären und sekundären somatotopen Kortex (S1 und S2) (B) aus, **nicht im ACC** (gemittelte Daten von acht Probanden) Tarnow: Jahresbericht Uni Düsseldorf, 2002



Clinical Neurology and Neurosurgery



ELSEVIER Volume 99, Issue 3, August 1997, Pages 213-216

Case report

Regional cerebral blood flow changes related to affective speech presentation in persistent vegetative state

B.M. de Jong ^a, A.T.M. Willemsen ^b, A.M.J. Paans ^b

Unter auditorischer Stimulation (Vorlesen, **mütterliche Stimme**) bei einem Patienten im traumatischen Wachkoma steigerte sich die regionale Hirndurchblutung (PET) im Vergleich zu neutraler, nichtstimmlich-affektiver Stimulation **statistisch signifikant** im **anterioren Cingulum (ACC)** ...

Emotional Processing of Personally Familiar Faces in the Vegetative State

Haggai Sharon^{1,2,3*}, Yotam Pasternak^{1,3}, Eti Ben Simon^{1,3}, Michal Gruberger^{1,4}, Nir Giladi^{3,5,6}, Ben Zion Krimchanski⁷, David Hassin^{2,3}, Talma Hendler^{1,3,4,6}

Zusammengefasst kann gezeigt werden, dass bei Wachkoma-Patienten eine selektive **emotionale Verarbeitung** sowohl durch externe Stimulation (Präsentation vertrauter Gesichter) als auch durch innere kognitive Prozesse (mentales Vorstellen vertrauter Gesichter) unter Beteiligung limbischer Strukturen (u.a. **ACC**) ausgelöst werden kann.

Als Fähigkeit von Wachkoma-Patienten auf **verdeckte emotionale Bewusstheit** von sich selbst/der Umwelt.

Wirkung von **positiven Emotionen** (Stimme/Mimik) auf stresstraumatisierte Menschen

Beruhigung, Sicherheit

- Hemmung subkortikaler sympathischer Affekte wie Angst, Bedrohung, Abwehr, Kampf, Flucht

Selektives Arousal

- Förderung von Wachheit und Aufmerksamkeit

Prosoziales Verhalten

- Förderung von Kontaktaufnahme, Zuwendung und Kommunikation, Bindung, Teilnahme

Erholung, Gesundheit

- Förderung von Plastizität, Reorganisation und Resilienz

Porges SW (2011) **Die Polyvagal-Theorie**: Neurophysiologische Grundlagen von Emotionen, Bindung, Kommunikation und Selbstregulation. New York: Norton

Entstehungsbedingungen für Schmerzen (Distress, Discomfort) im Wachkoma

1 Interozeptiv/propriozeptiv: Körperinneres, -eigenes

- Bauchkoliken, Magenkrämpfe („bauchgesteuert wie ein Säugling“)
- Harndrang (Obstruktion), Ohren/Zahnschmerzen
Absaugen (Tracheostoma)
- einschließende Muskelspasmen, Dauerspastik,
- Immobilität, Kontaktur, Gelenkfehlstellung, Fraktur

2 Exterozeptiv: Körperäußeres, Umgebungsbezogen

- Einstiche (z.B. Blutentnahme)
- Berühren von/Zug an Tracheostoma/Trachealkanüle
- Wundliegen (Dekubitus, Geschwüre)
- Lärm, Schläge, Schreie, helles Licht, laute Stimmen

3 Interaktiv: andere Menschen, Beziehung, soziale Spiegelung, Dialog, Kommunikation, Eingebundensein („soziales Gehirn“)

- Mangel an Zuwendung, Empathie (z.B. trösten), Mobilisierung (liegen lassen) Einbindung/Teilhabe
- Über den Kopf hinweg am Bett reden, Herabwürdigen, Ausgeliefertsein lassen
- Vernachlässigung, soziales Schneiden, Zurückweisung, Herabwürdigung, Verlust, Ausgrenzung (Exklusion)
- Anschreien, schmerzhaftes Schreien anderer
- Kneifen, Schläge, Schneiden, Mißhandlung ...

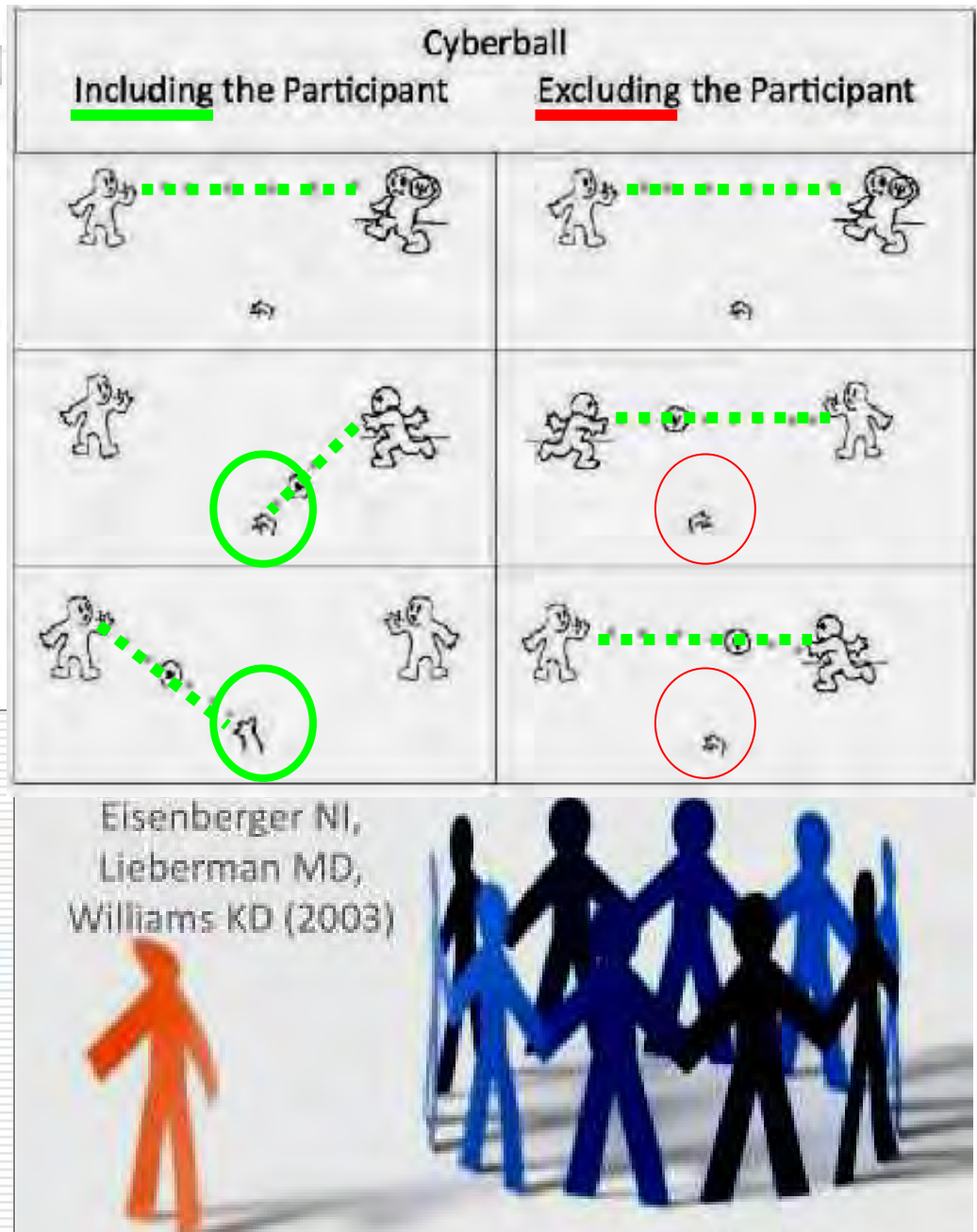
Does Rejection Hurt? An fMRI Study of Social Exclusion

Naomi I. Eisenberger,^{1*} Matthew D. Lieberman,¹
Kipling D. Williams²



Emotional (seelischer) und physischer Schmerz werden im Gehirn in ähnlicher Weise verarbeitet

Aktivierungen im anterior cingulate cortex / ACC (korreliert mit Distress)



Eisenberger NI, Lieberman MD, Williams KD 2003. Does rejection hurt? An *fMRI* study of social exclusion. *Science* 302, 290-292

II Aufstieg und Fall des Dogmas der Schmerz**un**empfindlichkeit

Bewusstlosigkeit / Schmerzun**empfindlichkeit**
war/ist für das Konzept des „vegetativen Status“
(VS, apallisches Syndrom, UWS) **als Dogma**
dominierend:

Jennett & Plum (1972): Persistent vegetative state
after brain damage. A syndrome in search of a
name:

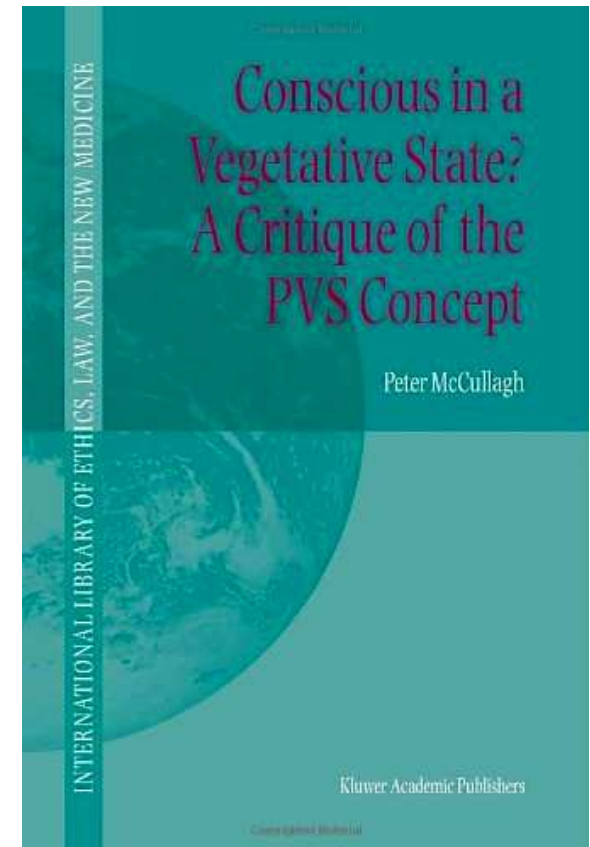
- „What is common to these patients is the absence
of function in the **cerebral cortex** as judged
behaviourally....“

- „PVS patients are **not capable of suffering** since they are totally unaware of their environment and themselves“ (Cranford 1984, p. 40)
- „**Pain cannot be experienced** by brains no longer retain neural apparatus for suffering“ (AMA Council 1990, p. 428)
- „**No evidence of** ... purposeful, or voluntary behavioral responses to ... **noxious stimuli**“ (AAN 1995)
- „Patients **are thought** to be **incapable of experiencing pain and suffering**“ (Giacino et al 1997, p. 87)

Kritik am zentralen Dogma:

Keine Schmerzwahrnehmung, weil
„apallisch“, ohne „kortikales“ Bewusstsein:

- „Definitorische Zuschreibung ohne jeglichen empirischen Nachweis ...
- wie „Durst“ und „Hunger“ in falscher Analogie übernommen von Erfahrungen mit sterbenden Patienten am Lebensende ...“
(McCullagh 2004)



Zweifel und Widerspruch ...

„Very few patients in the PVS are so severely brain damaged that they demonstrate no response, and **most respond to pain** either by withdrawing or grimacing“ (Andrews 1993b, p. 1601)

„An even smaller minority (of neurologic specialists) continue to maintain that patients in a vegetative state **can experience pain or suffering**“ (M.S.T.F; Ashwal & Cranford 1994, p. 1381)

... und empirische Wende

Perception of pain in the persistent vegetative state?

Dear Editors

The persistent vegetative state is often described as complete unawareness of the environment with preserved brainstem and hypothalamic and basic functions. Patients in the vegetative state are unaware and to lack the capacity to feel pain (Multi-Society Task Force on PVS). The assumption has been in the past that clinical examinations failing

Therefore, it is also possible, as I tried to explain, that at least some patients in a vegetative state with intact thalamic or anterior cingulate cortex do have the capacity to be self-aware and feel pain.

Positron emission studies performed before and after nociceptive stimuli in PVS patients should be undertaken to achieve more information. Until then, care-givers and specialists in pain management should be aware of the problems to avoid possible undertreatment of these patients.

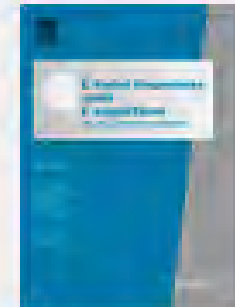
M. KLEIN

Würzburg, Germany



Consciousness and Cognition

Volume 8, Issue 4, December 1999, Pages
391-422



Review

A Passion of the Soul: An Introduction to Pain for Consciousness Researchers ☆

C. Richard Chapman ^{a, b, c}, Yoshio Nakamura ^d

„Schmerz kann ein Weg sein, Körperbewusstheit, Emotion und die Entstehung von Subjektivität zu erforschen. Das Ziel dieser Arbeit ist es, zu helfen, Schmerz- und Bewusstseinsforschung in Verbindung zu bringen ...“

Was wissen wir über Schmerzempfinden im Wachkoma?



In Ruhe



Bei **Schmerzreiz**applikation:

„Ob Schmerz bewusst erlebt und erlitten wird, ist nicht zu beweisen, kann aber auch nicht ausgeschlossen werden!“

Prof. Lücking, Jahrestagung ÖWG 2003

- Grimassieren
- Armbeugen bds.

Alles nur Reflexe?

GLASGOW COMA SCORE

Eye(s) Opening

Spontaneous	4
To speech	3
To pain	2
No response	1

Verbal Response

Oriented to time, place, person	5
Confused/disorientated	4
Inappropriate words	3
Incomprehensible sounds	2
No response	1

Best Motor Response

Obeys commands	6
Moves to localised pain	5
Flexion withdraws from pain	4
Abnormal flexion	3
Abnormal extension	2
No response	1

7/15 Stimulationen schmerzhaft!

Nociception Coma Scale Revised NCS-R

MOTOR RESPONSE

- 3 – Localization to noxious stimulation
- 2 – Flexion withdrawal
- 1 – Abnormal posturing
- 0 – None/Flaccid

VERBAL RESPONSE

- 3 – Intelligible verbalisation
- 2 – Vocalisation
- 1 – Groaning
- 0 – None

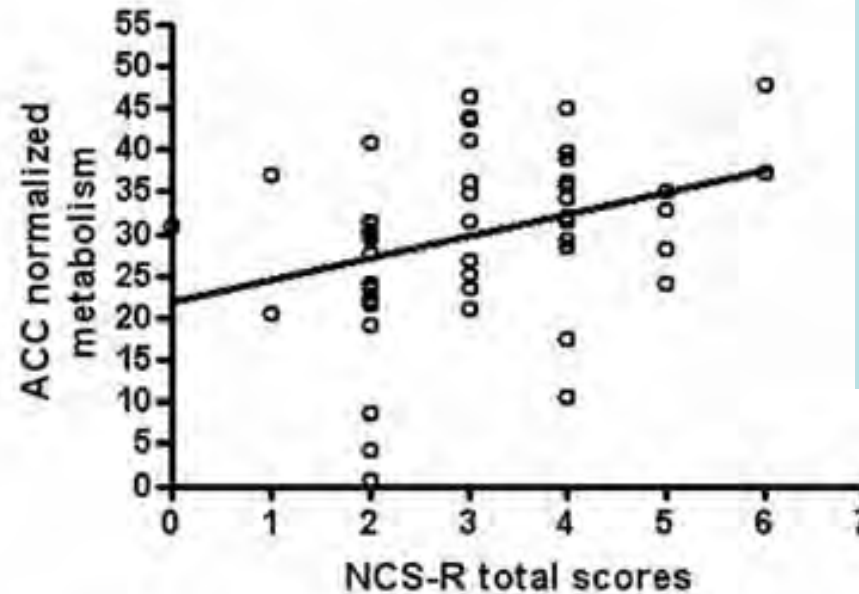
FACIAL EXPRESSION

- 3 – Cry
- 2 – Grimace
- 1 – Oral reflexive movement/Startle response
- 0 – None

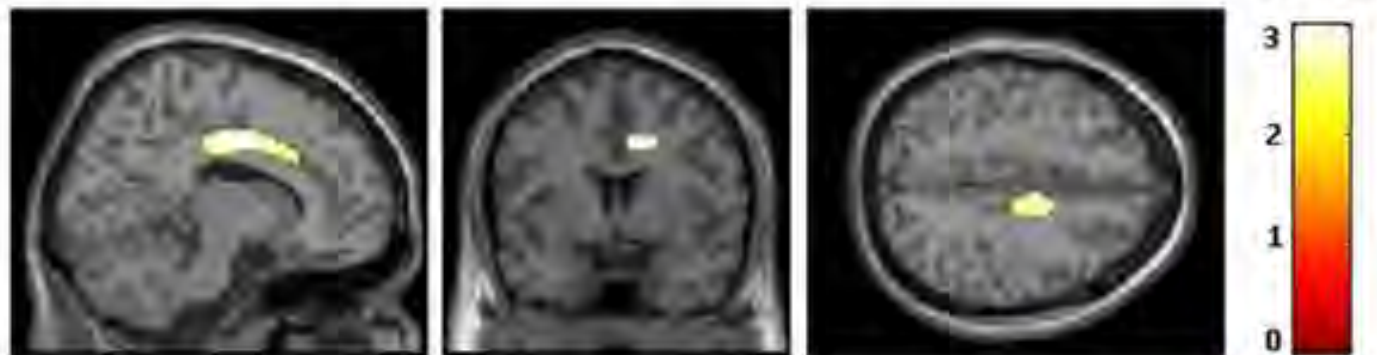


12/12 schmerzhaft!

ACC

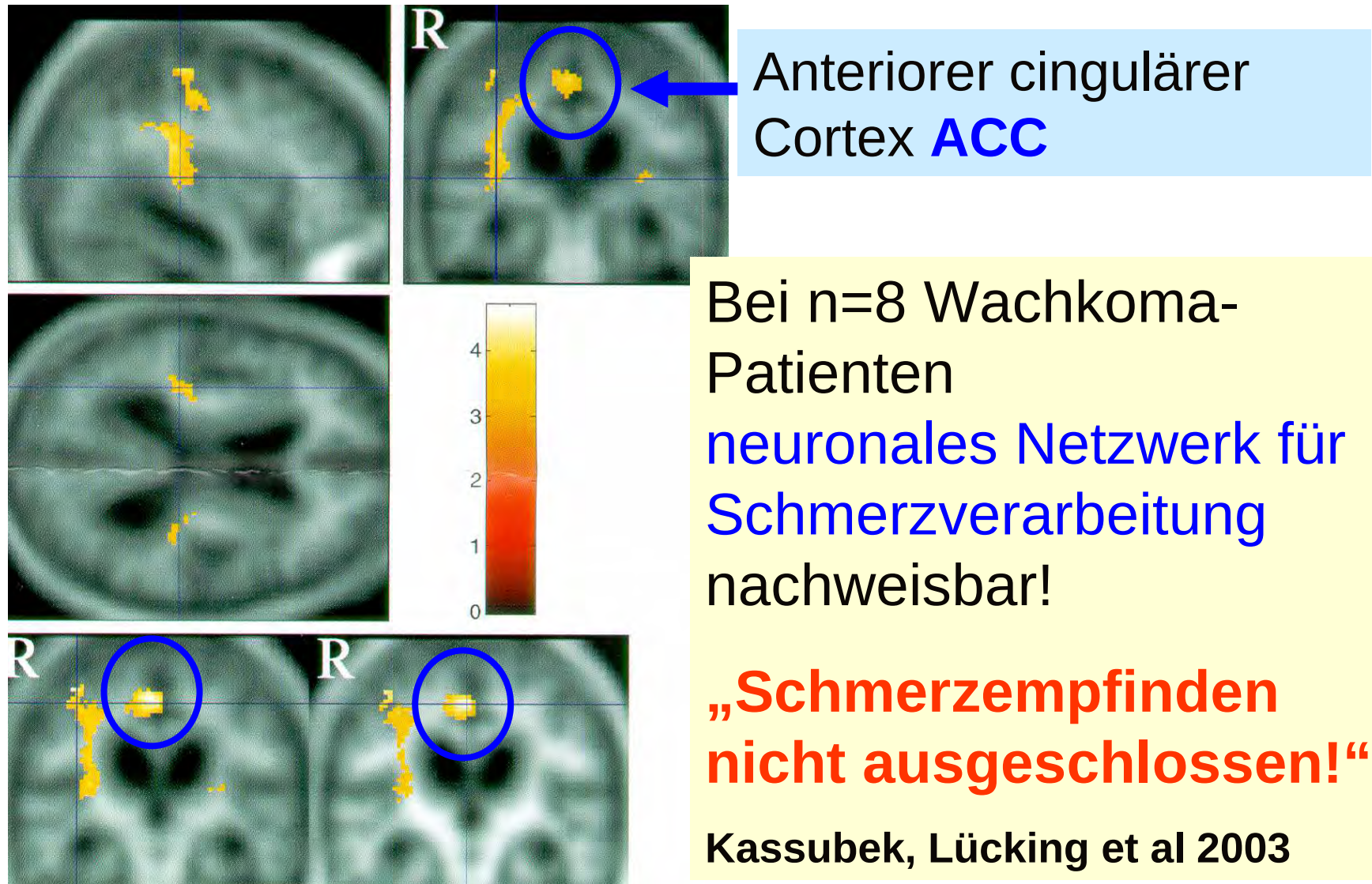


Lineare Korrelation
von Stärke der
ACC-Aktivierung
und Stärke der
Antwort in der
NCS-R.



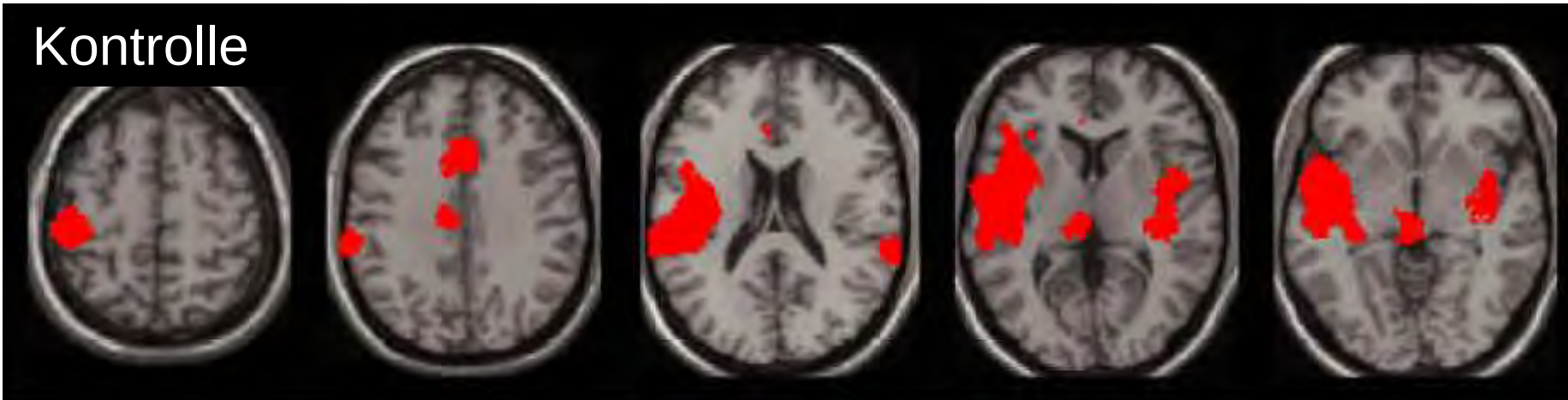
Je mehr Aktivierung (Metabolismus) im anterioren cingulären Cortex **ACC** desto höher die Punktzahl im **NCS-R**-Score, d.h. desto stärker die **Schmerz**antwort.

Schmerzwahrnehmung im Wachkoma?

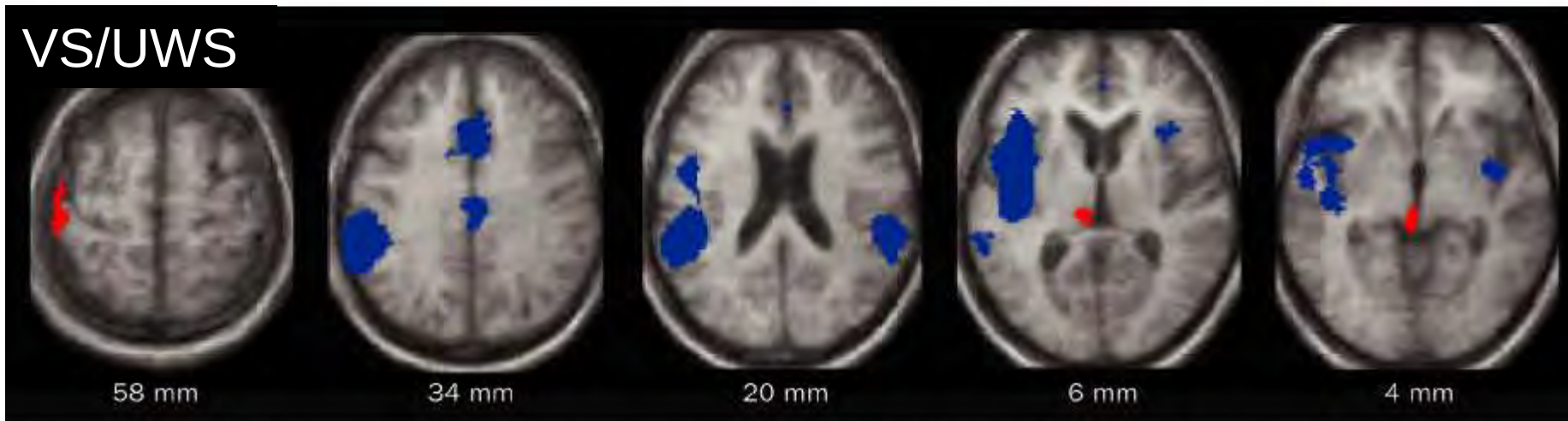


Schmerzwahrnehmung im Wachkoma?

Kontrolle



VS/UWS

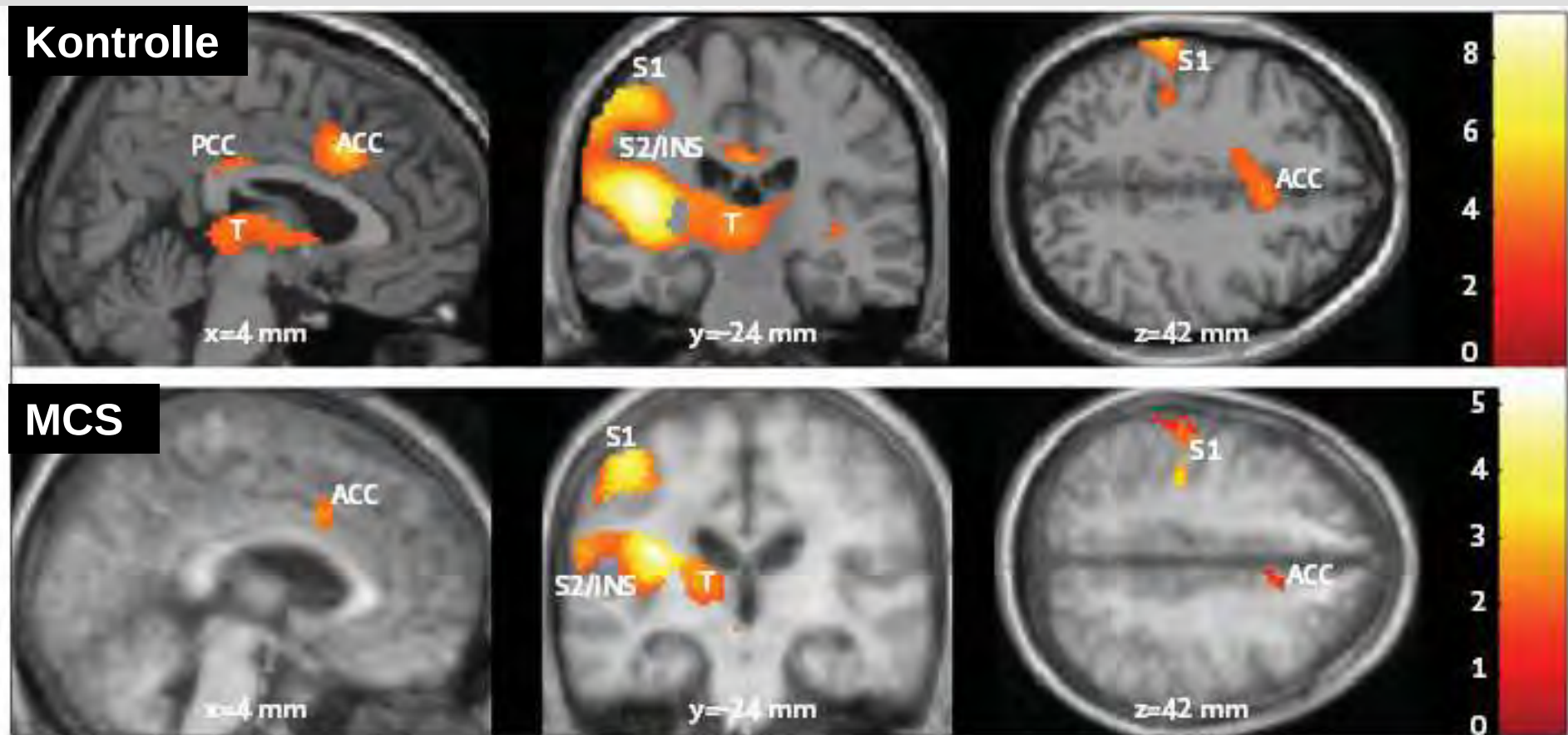


Die blauen Areale zeigen bei VS/UWS-Patienten (unten) zeigen die **schwache Aktivierung** des Schmerz-Netzwerkes im Vergleich zu den Kontrollen (oben, rot) an.

Laureys et al 2004

Perception of pain in the minimally conscious state with PET activation: an observational study

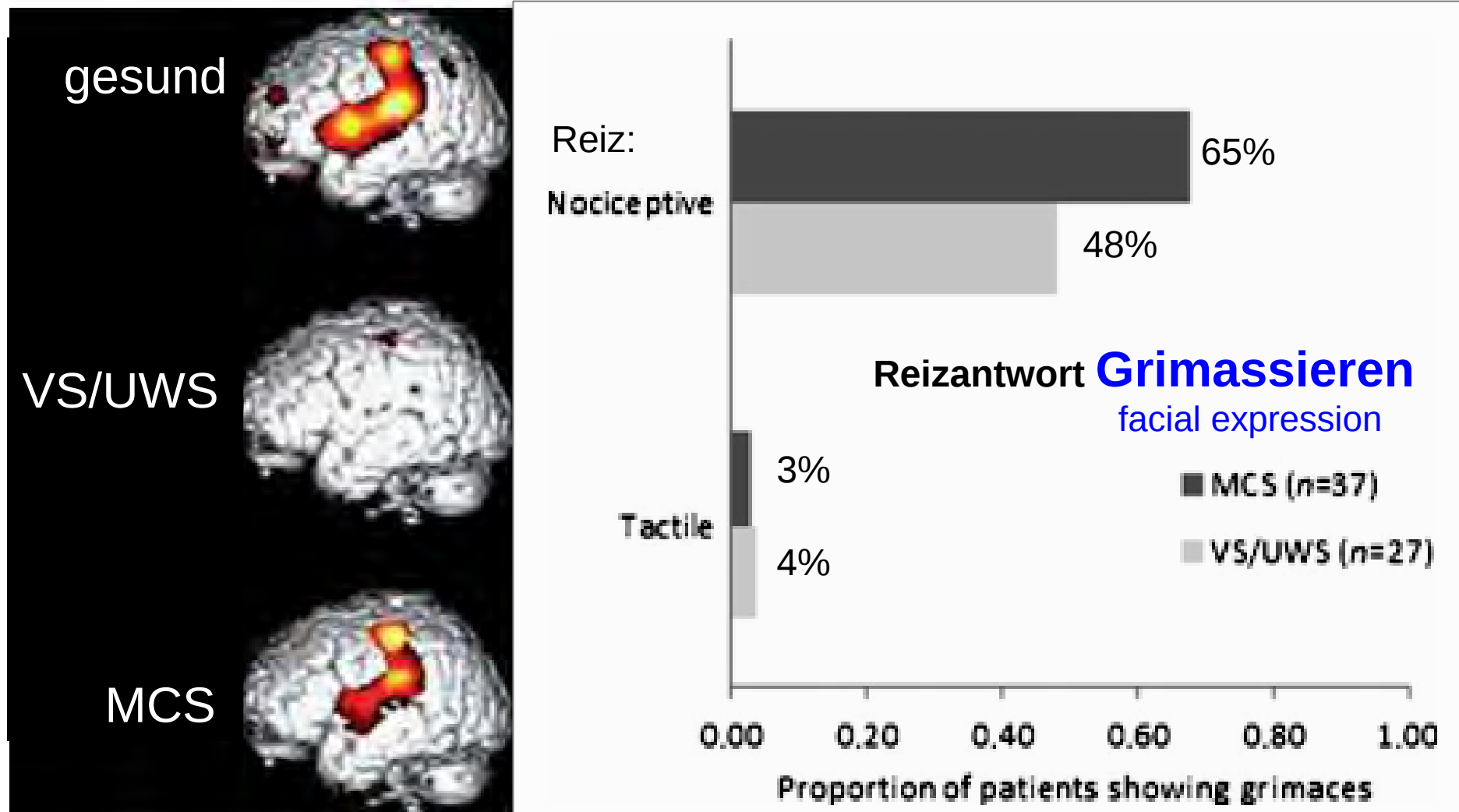
Mélanie Boly, Marie-Elisabeth Faymonville, Caroline Schnakers, Philippe Peigneux, Bernard Lambermont, Christophe Phillips, Patrizio Lancellotti, Andre Luxen, Maurice Lamy, Gustave Moonen, Pierre Maquet, Steven Laureys **LancetNeurol 2008**



Aktivierung der Schmerz-Matrix bei MCS größer als bei VS/UWS!

What about Pain in Disorders of Consciousness? (2012)

C. Schnakers,^{1,2,3,4,5} C. Chatelle,^{1,3} A. Demertzi,^{1,3} S. Majerus,^{2,4} and S. Laureys^{1,3,4}



Patients with unresponsive wakefulness syndrome respond to the pain cries of other people

Tao Yu, MSc, Simone Lang, PhD, Dominik Vogel, MD, Alexandra Markl, MD, Friedemann Müller, MD, MSc and Boris Kotchoubey, PhD

Neurology 2013, 80(1): 345-352

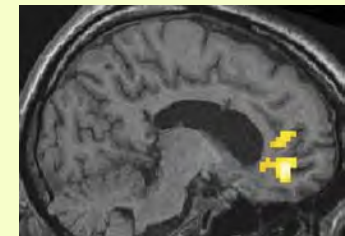
N=44 VS/UWS-Patienten (CRS-R, MRT)

„Emotionales“ Experiment (Schmerzschreie)

Antwort: 24 (54,5%) „Pain matrix“, **ACC**

partiell: 20

voll: 4



„Kognitives“ Experiment (mentales Vorstellen)

Antwort: 5 (11,4%)

Partiell: 4

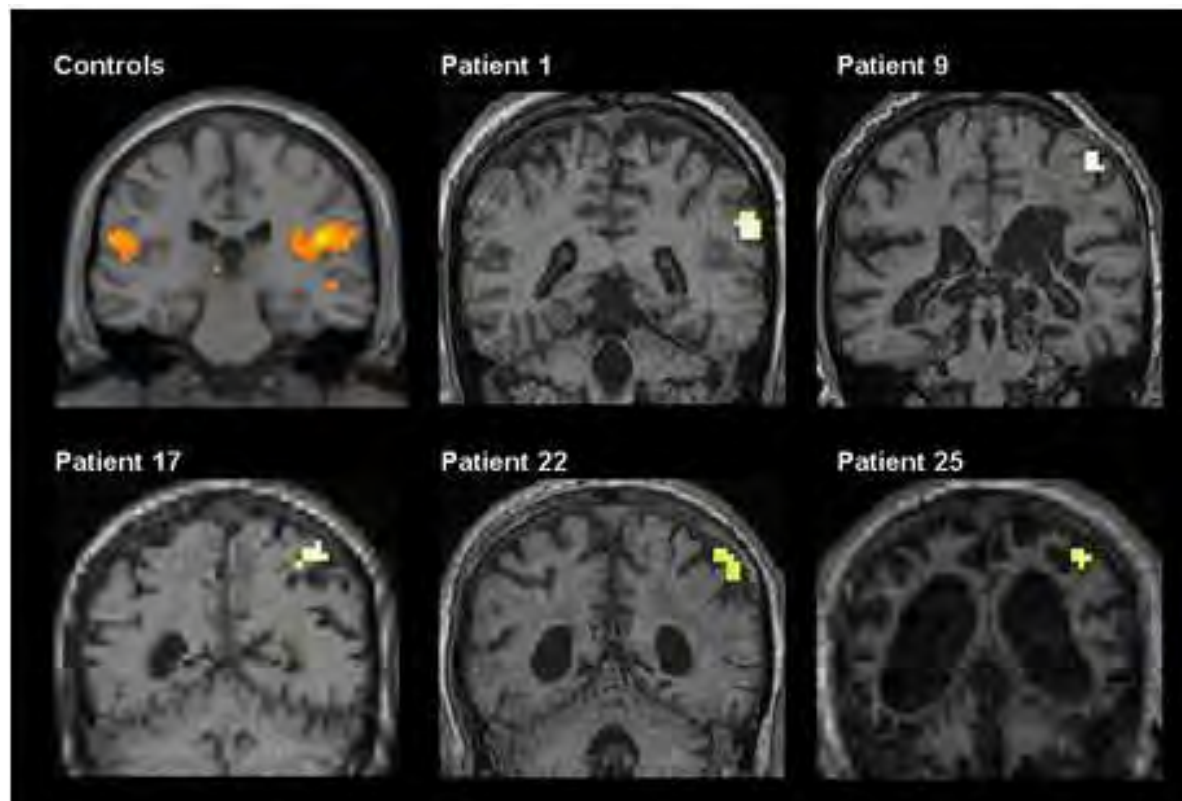
Voll: 1



Brain processing of pain in patients with unresponsive wakefulness syndrome

Alexandra Markl^{1,2}, Tao Yu², Dominik Vogel^{1,2}, Friedemann Müller¹, Boris Kotchoubey² & Simone Lang³ 2013

N=30 nicht-traumatische UWS-Patienten, schmerzhaft elektrische Stimulation im Vergleich zur Ruhe-Baseline (fMRT)



Aktivierbar bei

16 (53%):
mindestens ein
Subsystem

15 (50%):
sensorisch-
diskriminatives

10 (30%): affektives
Schmerznetzwerk

„At least some of these patients can experience pain“

III Paradoxe Annahmen zu Schmerz- wahrnehmung und Therapieabbruch

Different beliefs about pain perception
in the vegetative and minimally conscious
states: a European survey of medical and
paramedical professionals ☆

1.) Schmerzen fühlen im VS?

Demertzi et al 2009

„Ja“

68% paramedizinische Profis (n = 538)

am häufigsten: ältere und religiöse

56% Ärzte (n = 1066)

am häufigsten: religiöse 64%

nicht-religiöse 52%

2.) Schmerzen fühlen im MCS?

„Ja“

97% der paramedizinischen Profis

96% der Ärzte

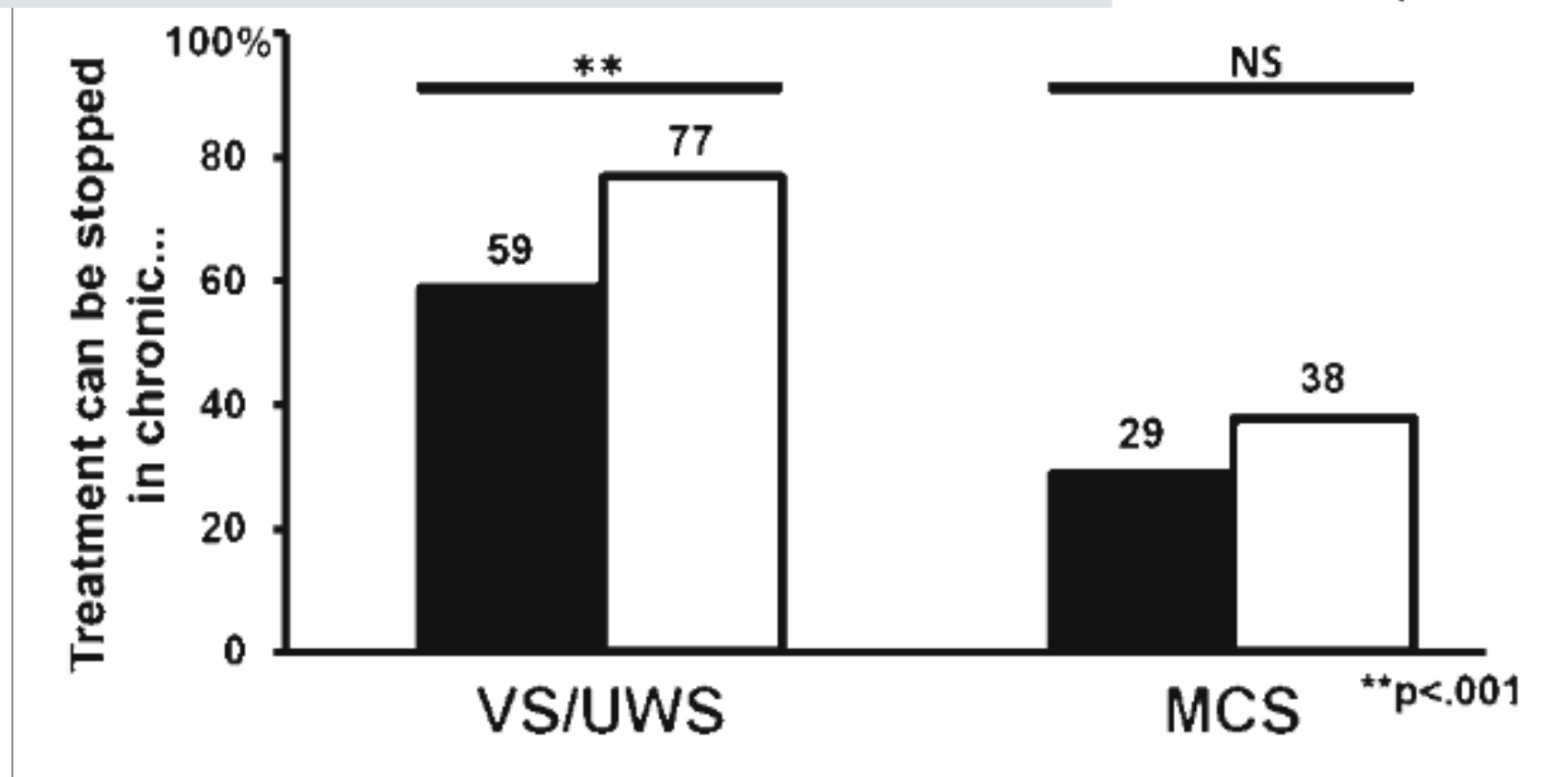
am häufigsten Frauen u religiöse Versorgungspersonen

Angehörige als „Co-Experten“ wurden bisher offenbar nicht befragt, obwohl sie das körperliche Ausdrucksverhalten am besten wahrnehmen und intersubjektiv deuten können

- weil zu „emotional“ und „subjektiv“?

Wovor ängstigt sich die moderne Wachkoma-Forschung von heute?

Demertzi et al 2011: Attitudes towards end-of-life-issues in DOC – European survey



Die Meinung zur Schmerzwahrnehmung beeinflusst die Einstellung zum Therapieabbruch beim VS/UWS signifikant - im Gegensatz zum MCS!

Attitudes of Lay People to Withdrawal of Treatment in Brain Damaged Patients

Neuroethics (2014) 7:1-9

Jacob Gipson • Guy Kahane • Julian Savulescu (United Kingdom)

Table 1 Responses to question ‘it is morally acceptable to end the patient’s life by stopping treatment in [each of the conditions]’

	Agree	Unsure/no strong opinion	Disagree
VS	<u>40.2 %</u>	<u>42.2 %</u>	17.6 %
MCS	20.6 %	38.2 %	<u>41.2 %</u>
LIS	25.3 %	38.9 %	35.8 %
Total-LIS	35.2 %	38.2 %	26.6 %

Tab. 2 Antworten auf die (egozentrische) Frage:

„Ich würde einen Therapieabbruch wünschen, wenn
ich in einem dieser Zustände wäre ...“

	Agree	Unsure/no strong opinion	Disagree
VS	<u>64.2 %</u>	21.7 %	14.1 %
MCS	<u>41.4 %</u>	36.4 %	22.2 %
LIS	35.8 %	<u>38.9 %</u>	25.3 %
Total-LIS	<u>55.8 %</u>	27.1 %	17.1 %

Welche Rolle spielen Bewusstsein, Schmerzen,
Leidensminderung?

Tab. 3 Angaben zu Faktoren, die für einen Therapieabbruch Bedeutung haben

[7 sehr bedeutend 1 überhaupt nicht]

- | | |
|---|--|
| 7 | Autonomie, Bewusstseins- und Interaktionsfähigkeit |
| 6 | Bestes Interesse, Würde, Vermeidung von Leiden |
| 5 | Bestes Interesse der Familie |
| 4 | Verteilungsgerechtigkeit |
| 3 | Heiligkeit des Lebens, Religion |
| 2 | – |
| 1 | Dauer der Zustandes |

Paradoxon 1

Einerseits ist allgemein anerkannt, dass

- **Bewusstsein** für einen externen Beobachter **nicht objektiv zugänglich** ist; es können durch Beobachtung nur Rückschlüsse darauf gezogen werden.

Andererseits jedoch besteht eine hartnäckige

- klinisch-wissenschaftliche „Sicherheit“ vom Verlust des Bewusstseins,
- **trotz der überwältigenden Unsicherheit, was eigentlich verloren ist** (McCullagh 2004, p. 83)

Paradoxon 2

Einerseits wird heute immer noch gesagt, dass

- „Patients [in PVS] **do not** see, hear, **feel or sense discomfort** ... They do not feel hunger or sense thirst.“ (Wijdicks 2014, p. 250)

Andererseits wird für die „gefühllos Gesagten“ zugleich gefordert,

- Nahrung und Flüssigkeitszufuhr **wegen Leidens („suffering“, „a fate worse than death“)** einzustellen. (Jennett 2002, Gray et al 2011)

Welcher Einstellung und welchem Umgang wird damit Vorschub geleistet?

- **Wer hat Interesse daran?**

Paradoxon 3

Einerseits wird weiterhin gesagt, dass

- Patienten im Wachkoma weder über (Selbst)Bewusstsein noch einen **eigenen Willen** verfügen

andererseits wird gleichzeitig

- der im offenen Verhalten **körperlich ausgedrückte essentielle Lebenswille** als **natürlicher Wille** abgewertet



Ist dann die Konstruktion eines von anderen zu entscheidenden „**mutmaßlichen Willens**“ nicht lediglich

- **ein untauglicher Legitimationsversuch bzw. „reine Mutmaßung“?** (RA Tolmein 2004)

IV Praktisch und ethische Konsequenzen

Wenn von mitmenschlicher und wissenschaftlicher Seite **ernsthafte Zweifel** daran bestehen, dass Menschen im Wachkoma **keine Schmerzen empfinden**, bedeutet das **notwendig:**

- Anerkennung von Leidensfähigkeit!
- Veränderte Einstellungen zum Lebensrecht und zu „End of life“-Entscheidungen!
- Überdenken von Maßnahmen zum Lebenserhalt bzw. Nahrungsentzug
 - z.B. bei Langzeitbehandlung bzw. bei Dehydratation ohne Analgesie wie bei Terry Schiavo (2005)
 - z.B. Nahrungsentzug ohne Einwilligung (Verheijde et al 2015)

Hohe **Vulnerabilität** der Betroffenen und **Abhängigkeit** von anderen:

- Schmerz-/Stressvermeidung und -dämpfung durch Zuwendung und positive Emotionen (z.B. trösten Angehörige, Entspannung ...)
- Reguläres Schmerzmanagement
- Analgesie vor/bei jedem diagn./therapeut. Eingriff
- Keine Schmerzreizapplikation zu Versuchszwecken (Studien; Assessment(?))
- Einbezug in soziale Aktivitäten, Teilhabe, Therapeutische Angebote/ Beschäftigung ...
- **In palliativen Situationen:**
- Begleitung, Angstreduzierung, Schmerzmittel Sedierung, Symptomkontrolle ... Zieger 2014

