

„Der Wachkoma-Patient als Mitbürger“

Lebensrecht und Lebensschutz von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen in der Solidargemeinschaft.

Andreas Zieger

Wachkoma ist eine extreme Lebensform von Menschen nach einer schweren Hirnschädigung, die einer intensiven akutmedizinischen Behandlung und Pflege einschließlich Frührehabilitation mit anschließender qualifizierter Langzeitversorgung zu Hause oder in einer Einrichtung zur Schwerstpflege (Phase F) bedürfen. Die Sicherung des Lebens und die Verbesserung der Lebensqualität dieser Menschen ist keine Aufgabe, die von der Medizin allein gelöst werden kann, sondern bedarf der sozialen Aufmerksamkeit, Achtung und tatkräftigen Hilfe der ganzen Gesellschaft.

Wachkoma kann jeden von uns MitbürgerInnen von einem Tag auf den anderen, von einer Minute auf die andere mitten aus dem vollen Leben heraus betreffen. Es wird von einer „stillen Epidemie“, bedingt durch Herzkreislaufstillstand, Reanimation, Narkosezwischenfall, Verkehrsunfall, Ertrinkungs-, Erstickungs- und Verschüttungstrauma und anderen schweren neurologischen Schädigungen gesprochen.¹ Immer häufiger sind junge Menschen betroffen, die bei guter Pflege und Integration noch mehrere Jahrzehnte eines Lebens im Wachkoma und danach vor sich haben.

Wachkoma bedeutet eine große Herausforderung für die soziale Gemeinschaft. Leben im Wachkoma ist eine menschenmögliche, extreme Lebensform. Um diese Herausforderung, die uns durch das Leben eines anderen Menschen gestellt wird, bewältigen zu können, ist die fürsorgliche und solidarische Zusammenarbeit der Bevölkerung mit den Angehörigen und Familien, der ganzen Nachbarschaft, dem Seelsorger, dem Hausarzt, den Pflegekräften, den verschiedenen Fachdisziplinen des Behandlungsteams, den Fachärzten, Betreuern und Juristen, den Kostenträgern und Gemeindeverwaltungen erforderlich. Erst dann lassen sich die komplexen existenziellen, medizinischen, pflegerischen, psychosozialen, seelsorgerischen und spirituellen Dimensionen dieser Menschen einigermaßen nachvollziehen und gerecht werden.

¹ Powell, T.: Head injury. A practical guide. Oxon: Winslow 1994; Zieger, A.: Das Komaproblem als wissenschaftliche, geistige und praktische Herausforderung einer integrierten Human- und Neurowissenschaft im 21. Jahrhundert. Habilitationsvortrag an der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg am 18. Juli 2000

A Ethik, Menschbild und Gesellschaft

Ethik ist Reflexion auf Moral und Sitte. Sie stellt die guten Beziehungen und Handlungen der Menschen untereinander in den Mittelpunkt, das „Gut-Menschsein“². Ethische Wertfragen betreffen nicht das menschliche Leben individuell allein, sondern auch das Leben eines Menschen als soziales Wesen, hinsichtlich seiner sozialen Dimensionen. Bewertet soll der Einzelne nicht nach seiner bloßen Leistungsfähigkeit oder seinem Nutzen für die Gemeinschaft, sondern nach dem positiven Gelingen des zwischenmenschlichen Zusammenlebens, der zwischenleiblichen Kommunikation und des körpernahen Dialogaufbaus mit dem Anderen. Dieses Gut-Menschsein soll der ethische Leitfaden für unser Menschenbild sein.

Der Mensch ist vergänglich, weil er ein Lebewesen ist. Das Leben ist in seinen Anfängen leiblich, seelisch und sozial. Obwohl „Leben“ von der modernen Naturwissenschaft und Biomedizin in den letzten 150 Jahren auf reine reparabile Körperlichkeit („Maschinen-Modell“) umdefiniert wurde³, verweist ein umfassendes Lebensverständnis stets auf anderes Leben, welches Leben immer schon vorfindet inmitten von Leben, das Leben will (Schweitzer). Die „Ehrfurcht vor dem Leben“⁴ gebührt jedem Leben, ganz besonders dem schwachen, hilflosen und wehrlosen. Der Mensch ist verletzlich und empfindsam - auch wenn er „bewusstlos“ erscheint - weil er ein Lebewesen ist. Menschen gelangen durch eine schwere Hirnschädigung in eine ungewöhnliche Lebensform. Diese andere Lebensform schwächt und verändert die gewohnten Formen und die Qualität des bisherigen Zusammenlebens, nicht aber die Menschenwürde. In der deutschen Verfassung sind die unantastbare Würde (Artikel 1), die Freiheit der Person und das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Artikel 2), die Gleichheit und die Gleichberechtigung (Artikel 3) geschützte Grundrechte. Menschen dürfen aufgrund ihrer Hautfarbe, Rasse, Geschlecht, politischer Gesinnung und Behinderung nicht diskriminiert werden. Die Würde eines jeden Menschen ist unantastbar, beim Ungeborenen wie beim Sterbenden oder bei einem als „hirntot“ diagnostizierten Menschen. Das Antlitz des Anderen bedeutet ein absolutes Tötungsverbot (Lévinas).⁵

Unsere Erfahrung in der Begegnung und dem Zusammenleben mit Menschen im Wachkoma hat uns zu dieser Form der Ethik und Haltung zum Leben gebracht, die Menschsein „vom Anderen her“ denkt (Lévinas)⁶. Die Aufgabe aller Bürger ist der Lebensschutz der Schwerst-Hilfebedürftigen wie zum Beispiel Schwerst-Hirngeschädigte und Menschen im Wachkoma (sogenanntes apallisches Syndrom)⁷.

² Böhme, G.: Ethik im Kontext. Frankfurt am Main: Suhrkamp 1997

³ Ulrich, G.: Biomedizin. Die folgenschweren Wandlungen des Biologiebegriffs. München: Schattauer 1997

⁴ Schweitzer, A.: Die Ehrfurcht vor dem Leben. 5. Aufl. München: Beck 1988

⁵ Lévinas, E.: Ethik und Unendliches. Wien: Passagen-Verlag 1996; ders.: Gott, der Tod und die Zeit. Wien: Passagen-Verlag 1996

⁶ Lévinas, E.: Humanismus des anderen Menschen. Hamburg: Meiner 1989; ders.: Die Spur des Anderen. Freiburg: Alber 1999

⁷ Kasseler Erklärung „Die Würde des Menschen ist unantastbar“ vom 26.-28. März 1998. In: Dörr, G. et al. (Hrsg.): Aneignung und Enteignung. Der Angriff der Bioethik auf die Menschenwürde. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben 2000, S. 287-293; Kasseler Erklärung „Zur Ethik der Versorgung von Menschen mit schweren neurologischen Behinderungen – im Wachkoma und danach“ vom 17. November 1999. In: Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) (Hrsg.): Die Langzeitrehabilitation schwer und schwerst schädel-hirngeschädigter Menschen. Tagungsbericht vom 17. November 1999 in Kassel. Frankfurt am Main: BAR 2000, S. 116-118

B Der Mensch im Wachkoma als Mitbürger

Ein Mensch im Wachkoma ist unser Mitbürger, er ist „Anrede an die Welt“ (Buber)⁸ - wie jeder andere Mensch.

Das beschädigte, schwache und sensible Leben des schwerstpflegebedürftigen Mitbürgers im Wachkoma (Phase F des sog. Neurologischen Rehaphasenmodells⁹) ist wehr- und hilflos. Es ist auf die vorurteilslose Hilfe, Unterstützung, Begleitung, Beistand und aktive Nächstenliebe angewiesen, auf Fürsorge, Respekt, Achtung, Empathie, Vertrauen, Sicherheit, Orientierung, Kommunikation, Verständnis, Deutung und liebevolle Zuwendung – Hilfeleistungen wie sie jedem Menschen zur Erfüllung seiner Grundbedürfnisse und für ein gelungenes Leben zuzusprechen sind: „Ich möchte, dass ich mit meinen Bedürfnissen bemerkt und geachtet werde, und dass ich die Wirkungen meiner selbst im körpernahen Dialog mit anderen Menschen spüre.“

Ein Mensch im Wachkoma ist erschöpflich und sensibel. Wie ein Seismograph wird die Umgebung hinsichtlich ihrer Stimmungslage - eher lebensfreundlich oder eher lebensfeindlich - abgetastet. Er kann – wenn überhaupt – seine Aufmerksamkeit in der Regel nur für kurze Momente auf die Umwelt richten („inselförmiges Erwachen“). Sein Tag-Nacht-Rhythmus ist erschöpfungszeitlich gesteuert. Seine Eigenbewegungen und motorischen Regungen sind oft nur angedeutet und treten ganz langsam in Erscheinung, wie im Zeitlupentempo oder bei einer Schnecke. Seine Reaktionen und Antworten sind für viele auf den ersten Blick kaum zu bemerken und nur schwer zu entschlüsseln. Darum müssen Angehörige und das betreuende Personal oft erst lernen, die winzigen Zeichen und angedeuteten Bewegungen im körpernahen Dialog mit diesen Patienten erst zu entschlüsseln. Wie es eine betroffene Mutter ausdrückte, die ihr Kind im sogenannten apallischen Syndrom seit mehreren Jahren betreut: „Wir alle mußten erst das Lesen im Buch des Körpers unserer Tochter im Wachkoma lernen.“

Menschen im Wachkoma sind keine Sonderfälle, die gleichsam natürlich dazu verdammt sind, am Rande der Gesellschaft, der Gemeinde oder der Familie „dahin zu dümmern“ oder „dahin zu vegetieren“. Sie sind auch nicht ein harter, unverbesserlicher Kern, der an den Rand gedrängt oder ausgegrenzt werden muß, sondern sie gehören in die Mitte des sozialen Lebens. Wenn der Rand zur Mitte wird, ordnen sich die gesellschaftlichen Werte neu und erfährt die Lebensstellung der Letzten und der Schwächsten aller Schwachen eine ihnen gebührende Achtsamkeit, Wertschätzung und Integration in die „Einheit der Menschen in der Menschheit“ (Zieger).¹⁰

Wir verbinden dieses umfassende Lebensverständnis von Menschen im Wachkoma ausdrücklich mit der Verletzlichkeit und Endlichkeit unseres eigenen Lebens. Solange ein Mensch lebt, selbst im Sterben, ist er mit Wahrnehmungen, Empfindungen und Bewegungen mit der Umwelt verbunden. Menschen im Wachkoma sind keine „Sterbende“ oder „Hirntote“. Aber selbst bei „Hirntoten“ jedoch können Herzfrequenzveränderungen in Abhängigkeit davon auftreten, ob ein naher Angehöriger

⁸ Buber, M.: Das dialogische Prinzip. 5. Aufl. Darmstadt: Lambert Steiner 1984

⁹ VDR Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (Hrsg.): Phaseneinteilung in der neurologischen Rehabilitation. Rehabilitation 34 (1995) 119-127

¹⁰ Zieger, A.: Menschen im Wachkoma. In: Dörr, G. et al. (Hrsg.): Aneignung und Enteignung. Der Zugriff der Bioethik auf die Menschenwürde. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben 2000, S.163-176

zugegen ist oder nicht.¹¹ Diese Erscheinungen geben Auskunft darüber, das zwischenmenschliche Beziehungen auch auf vegetativ-autonomer Ebene möglich sind. Diese Form und Gestaltungsmöglichkeit einer zwischenleiblichen Kommunikation und Beziehung stellen wir gegen das abstrakte Personenkonzept der Nützlichkeithethik, die den Menschen danach beurteilt, ob er über „Bewusstsein“ verfügt oder nicht. Wir wenden uns gegen Auffassungen der Bioethik, wonach „Bewusstlose“ und andere sogenannte Nichteinwilligungsfähige Lebensschutz und Menschenwürde nicht oder nicht im vollen Umfange beanspruchen dürfen sollen (Singer)¹².

Bewusstsein als Qualität menschlichen Lebens läßt sich nicht „messen“, wohl aber jedem Menschen zusprechen, auch dem „bewusstlosen“ Wachkoma-Patienten und einem „bewusstlosen“ Sterbenden, wenn es uns gelingt, eine Beziehung zu ihm aufzunehmen.¹³ Das Bewusstsein des Menschen verweist auf das Gewissen (lat.: *conscientia*; engl: *consciousness*), das Mit-Wissen, welches unter den Menschen verteilt ist und erst im Leben eines Menschen individuell angeeignet und durch Kultur und Erziehung zur vollen Entfaltung gebracht werden kann. Das moralische Gewissen ist ein Wissen der Menschen untereinander von den guten Handlungen, die Bedeutung für andere haben (Dörner)¹⁴.

Menschen im Wachkoma haben uns „Wachgesunden“ und „Normalen“ eine Koma-Erfahrung als tiefe existentielle Erfahrung voraus. Diese Erfahrungen können für uns Außenstehenden weiter bringende existenzielle Erfahrungen sein, die auf Tiefendimension der Existenz des menschlichen Zusammenlebens verweisen, die wir anders sonst nicht erfahren können. Nur indem wir an dem Leben im Wachkoma des Anderen teilnehmen, kann unserem eigenen Leben ein neuartiger, bisher nie dagewesener Sinn verliehen werden. Sie verhelfen uns zu einer vertieften Sensibilität für die alltäglichen Grundbedürfnisse und die Sinnfälligkeit ihrer Erfüllung durch ein solidarisches Miteinanderleben. Deshalb haben Menschen im Wachkoma in ihrem So-Sein, in ihrer Existenz, so wie es ist, ein *absolutes* Recht auf Integration und Teilnahme am Zusammenleben mit anderen Menschen und für uns eine Anleitungskompetenz¹⁵. Dies Auffassung wird durch das Gebot zur sozialen Teilhabe (Participation) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) für *alle* behinderten Menschen unterstützt.¹⁶

¹¹ Klie, T., & J.-C. Student.: Die Patientenverfügung. 3. Aufl. Freiburg: Herder 2001, S. 112

¹² Singer, P.: Praktische Ethik. Stuttgart: Reclam 1984

¹³ Bodenheimer, A.: Versuch über die Elemente der Beziehung. Zürich: Rasch 1967

¹⁴ Dörner, K.: Leben mit Be-wußt-sein. In: Bienstein, Ch., & A. Fröhlich: Bewußtlos. Eine Herausforderung für Angehörige, Pflegende und Ärzte. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben 1994. S 10-17

¹⁵ Zieger, A.: Entwicklung, Bedeutung und Aufgaben von Einrichtungen der Phase F aus ärztlicher Sicht. Vortrag zum 1. Symposium der Landesarbeitsgemeinschaft (LAG) Phase F Niedersachsen am 5. Oktober 1999, Klinik Gut Wienebüttel/Lüneburg (Reader 2000, S. 28-44); Barzt, E., Eisermann, M.: Gliedstellung behinderter Menschen mit Assistenzbedarf. Kassel: Bifos e.V. 1998

¹⁶ WHO World Health Organization (Ed.). (1997). International Classification of Impairment, Activities and Participation. An Handbook of the Dimensions of Healty Integrity and Disability. Genf: World Health Organization

C Wodurch das Leben dieser Menschen bedroht ist

Das Leben von Menschen im Wachkoma ist durch verschiedene Umstände, die aus dem Zusammenleben und den Beziehungen der Menschen untereinander hervorgehen, bedroht:

1. Medizinisch handelt es sich um ein schweres, komplexes Krankheitsbild mit uneinheitlicher Definition, welches schwer zu diagnostizieren (Fehldiagnoserate bis zu 43%¹⁷), schwer zu behandeln und mit einer unsicheren Prognose belastet ist.¹⁸ Die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten dieses Krankheitsbildes ist durch die hektische und risikofreudige Lebensweise in der modernen Gesellschaft wie auch durch die Erfolge der modernen Intensivmedizin größer geworden. Diese „stille Epidemie“ bleibt für die meisten Menschen unsichtbar, weil sie in Deutschland „nur“ 3-5000 Menschen im Jahr betrifft. Trotz des Ausbaus der Frührehabilitation in den letzten Jahren erhält nur die Hälfte der Betroffenen eine Chance zur Frührehabilitation. Die Bettenkapazitäten reichen oft nicht aus. Ambulante Formen der frühen Rehabilitation sind kaum entwickelt. Menschen im Wachkoma sind bedroht, wenn sie keine freundlichen Begleiter und gute Ärzte mehr finden, sondern „von allen guten Geistern“, die früher die Humanmedizin beseelt haben, verlassen werden¹⁹.
2. Pflegerisch handelt es sich um schwerstpflegebedürftige Menschen der Phase F, von denen aber nur 20-30% in eine qualifizierte stationäre Schwerstpflegeeinrichtung der Phase F aufgenommen werden können. Die übrigen bedürfen einer ambulanten Langzeitversorgung in häuslich-familiärer Umgebung mit ambulanten pflegerischen und therapeutischen Hilfen. Das Leben von Menschen im Wachkoma ist bedroht durch eine Pflege im Minutentakt, durch unzureichend ausgebildetes oder überfordertes Pflegepersonal auf Frührehabstationen und in Pflegeheimen sowie bei unsachgemäßer Pflege und Therapie durch Wundliegen (Dekubitus), Lungenentzündung (Pneumonie), Gelenkfehlstellung und -versteifung (Kontraktur), Muskelverkrampfung (Spastik), Erstickungsgefahr (Aspiration) und aufsteigende Harnwegsinfektionen (Urindauerkatheter, Blasenfistel, SPK). Menschen im Wachkoma benötigen lebenslang sogenannte künstliche Ernährung über eine Magenfistel (PEG)²⁰. Schmerzhafte Kontraktionen und Spastik, Trachealkanülen und Katheter sowie mangelnde Beweglichkeit können immer wieder zu anhaltenden Schmerzen führen. Außerdem können schwerwiegende Komplikationen auftreten. Zweidrittel bleiben schwerkrank, dauerhaft pflegeabhängig und therapiebedürftig. Diese Menschen benötigen zum Überleben dauerhafte qualifizierte Assistenz und freundliche Begleiter²¹.
3. Psychologisch handelt es sich um schwerst traumatisierte Menschen, die in einer extremen, ungewöhnlichen Lebensform leben, die bei anderen Ängste und

¹⁷ Andrews, K. et al.: Misdiagnosis of the vegetative state: Retrospective study in a rehabilitation unit. *British Medical Journal* 313 (1996) 6, 13-16

¹⁸ Zieger, A.: Neue Forschungsergebnisse und Überlegungen zum Umgang mit Wachkoma-Patienten. *Rehabilitation* 37 (1998) 4, 167-176

¹⁹ Dörner, D.: Ärztliche Ethik als Beziehungsethik. *Wege zum Menschen*, 50, 512-51; ders.: *Der gute Arzt*. Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung. Stuttgart: Schattauer 2001

²⁰ Bartmann, P.: Sterben und Überleben mit der PEG-Sonde. *Deutsches Ärzteblatt* 98 (2001) 38, B 2078-79

²¹ Plenter, Ch.: *Ethische Aspekte in der Pflege von Wachkoma-Patienten*. Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft 2000

Befremden auslöst, weil sie auf die eigene Sterblichkeit verweist.²² Die Versorgung ist häufig durch Konflikte mit den behandelnden Ärzten und Kostenträgern besetzt. Es bestehen hohe psychische und körperliche Belastungen für die pflegenden Angehörigen, die nicht selten beim Versuch, die Lebensqualität für ihren geliebten Angehörigen zu verbessern, ganze Wechselbäder von Scham- und Schuldgefühlen durchleiden müssen.

4. Sozial handelt es sich um ein schwaches, von sozialer Kälte, Vernachlässigung und Ausgrenzung bedrohtes Leben. Dazu bei trägt das sich gegenwärtig auch in Deutschland verschärfende soziale Klima der Entsolidarisierung, der egoistische Überbetonung des Materiellen vor dem Ideellen, der sozialen Isolierung pflegender Angehöriger sowie eines mangelnden Rückhalts und Rückversicherung der betroffenen Familien durch die Gesellschaft²³. Nach den Ergebnissen einer europaweiten Studie in den Jahren 1993 und 1995 erleiden über 90% der befragten Familien innerhalb weniger Jahre den finanziellen Ruin, sind sozial isoliert und emotional ausgebrannt²⁴.
5. Rechtlich-ökonomisch handelt es sich um Ungleichbehandlung bei der Umsetzung des Rechts auf Behandlung, Pflege und Rehabilitation. Das Leben von Menschen im Wachkoma und ihrer Angehörigen ist belastet durch zu wenig qualifizierte Pflegeplätze, durch die unklare und zergliederte Finanzierung des Einzelplatzes. Fast alle Phase F-Patienten sind auf dem Weg „vom Koma zum Sozialfall“.²⁵ Durch die zunehmend aufkommende „Geldbeutel-Euthanasie“²⁶, die diesen Menschen die Kostenübernahme der zum Überleben notwendigen Sondenkost verwehrt. Das Leben von Menschen im Wachkoma ist schließlich dadurch bedroht, dass ihr Status als „Patient“ (ein leidender und auf pflegerische Zuwendung und Hilfe angewiesener Mensch) im Rahmen ökonomischer Durchrationalisierung in einen Status als „Kunde“ mit dem verlogenen Schein gleicher Zugangsmöglichkeiten zum „Gesundheitsmarkt“ umdefiniert wird.
6. Ethisch-moralisch wird das Leben von Menschen im Wachkoma bedroht, wenn ihnen im bioethischen Diskurs das Lebensrecht und der Personenschutz durch einige Gerichtsurteile zur Sterbehilfe und zum Behandlungsabbruch durch sog. Verhungernlassen abgesprochen wird, wie es seit einigen Jahren geschieht.²⁷ Dabei

²² Zieger, A.: Grenzbereiche der Wahrnehmung. Über die ungewöhnliche Lebensform von Menschen im Koma und Wachkoma. *Behinderte* (Graz) 21 (1998) 6, 21-40

²³ Zieger, A.: Zur medizinischen, sozialen und ethischen Lage von Menschen im Wachkoma. Reader). In: Nordelbische Kirche (Hrsg.): *Tötung auf Verlangen? Das Beispiel der Wachkoma-Patienten*. Hamburg: Eigenverlag 1996b; ders.: *Zur Versorgungslage schwerst-hirnschädigter Patienten (Phase F) in Niedersachsen*. Vortrag bei der SPD-Bundestagsfraktion im Nachsorgezentrum Emlichheim, 20. April 1996c

²⁴ Europäischer Verband der Straßenverkehrsunfallopfer (Hrsg.): *Befragung von 1500 Familien von Verkehrsunfallopfern*. Genf: Eigenverlag 1993; ders.: *Auswirkungen von Unfalltod und Verletzung im Straßenverkehr (Schlußbericht)*. Genf: Eigenverlag 1995

²⁵ Nentwig, A.: Eröffnung zur 1. Bundesfachtagung Phase F. In: Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) (Hrsg.): *Die Langzeitrehabilitation schwer und schwerst schädel-hirngeschädigter Menschen*. Tagungsbericht vom 17. November 1999 in Kassel. Frankfurt am Main: BAR 2000, S. 10-12

²⁶ Fritzenkötter, Ch., M. Emmrich: „Warnung vor einer Geldeutel-Euthanasie“. *Patientenverbände* befürchten, dass die Ernährung Schwerkranker mit einer Sonde aus Kostengründen gestrichen wird. *Frankfurter Rundschau* vom 27. Februar 2001; Nentwig, A.: „An der Sondenkost wird schon wieder gedreht!“ *Wachkoma und danach*. Heft 1/2001, S. 4

²⁷ Zieger, A.: *Keine Euthanasie bei Wachkomapatienten*. *Behindertenpädagogik* 34 (1995) 414-425; ders.: *Stellungnahme zum Nahrungsentzug bei Wachkoma-Patienten*. In: *Berichtsband zur 2. Europäischen Konferenz BIOEMD I der EU zu ethischen Fragen in der Behandlung des Persistent Vegetative State (Wachkoma)*. Institut für Wissenschaft und Ethik (Bonn), 8.-9. Dezember 1996; Ders.: *Stellungnahme zur "Euthanasie" und zum Lebensrecht von Menschen im Koma und apallischen Syndrom*

konnte sich in Europa bemerkenswerterweise kein einheitliches Vorgehen etablieren²⁸. Das Leben von Menschen im Wachkoma ist bedroht durch eine seit Jahren anhaltende neue „Euthanasie“-Debatte und eine unselige End-of-life-Diskussion, die schwache und chronisch-krank Menschen ebenso wie andere sog. Einwilligungsunfähige (Babies, Schwerst-Geistigbehinderte, Demenzkranke, Wachkoma-Patienten u.v.a.) einer Bewertung nach Nützlichkeitsaspekten unterzieht, fremdbestimmte Forschung und Gewebentnahme offen propagiert²⁹ und das Bewusstseinskriterium zur Unterscheidung von „Mensch“ und „Person“ macht (Singer, Hörster)³⁰. Dabei wird im bioethischen Kontext unzulässigerweise geäußert, dass gegenüber „primitiven“ Menschen nur „rational-bewusste“ Personen einen vollen Anspruch auf ein „lebenswertes“ Leben mit allen, verbrieften Grundrechte hätten³¹. Es war Albert Schweitzer bereits 1931 in beschämend aktueller Voraussicht sagte: *„Besonders befremdlich findet man an der Ethik der Ehrfurcht vor dem Leben, dass sie den Unterschied zwischen höherem und niederem, wertvollerem und weniger wertvollerem Leben nicht geltend mache. Sie hat ihre Gründe, dies zu unterlassen ... Im Gefolge dieser Unterscheidung kommt dann die Ansicht auf, daß es wertloses Leben gäbe, dessen Schädigung und Vernichtung nichts auf sich habe. Unter wertlosem Leben werden dann, je nach den Umständen, Arten von Insekten oder primitive Völker verstanden ...“*³².

Es gibt kein „menschenunwürdiges“ Leben, sehr wohl aber eine menschenunwürdige Behandlung³³.

(Wachkoma). Mitteilungen der Luria-Gesellschaft e.V. 5 (1996a) 1/2, 21-32; ders.: Ethische Grenzfragen in der Behandlung Schwerst-Hirngeschädigter. Mitteilungen der Luria-Gesellschaft e.V. 6 (1999) 1, 4-18

²⁸ Lanzerath, D. et al.: Nationaler Bericht der europäischen Befragung: „Doctors' views on the management of patients in persistent vegetative state (PVS)“ im Rahmen des Forschungsprojekts „The moral and legal issues surrounding the treatment and health care of patients in persistent vegetative state“ Ethik in der Medizin 10 (1998) 3, 152-180

²⁹ Steering Committee on Bioethics (CDBI): Draft additional protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, on Transplantation of organs and tissues of human origin during its 18. Meeting (5-8 June 2000). Strassbourg, 30 June 2000

³⁰ Singer, P.: Praktische Ethik. Berlin: Reclam 1984; Hörster, N.: Sterbehilfe im säkularen Staat. Frankfurt am Main: Suhrkamp 1998

³¹ Zieger, A.: „Bewußtsein läßt sich keinem Gehirnteil zuordnen“. Sterbehilfe für Wachkoma-Patienten wird abgelehnt. Angehörige müssen einbezogen werden. Interview in der Frankfurter Rundschau vom 27. Juni 1998

³² Schweitzer, A.: Die Ehrfurcht vor dem Leben. 5. Aufl. München: Beck 1988 (Klappentext)

³³ Arbeitskreis für medizinische Ethik. In: Deutsches Ärzteblatt 98 (2001) 38, B 2078-79

D Aufgaben für die Solidargemeinschaft

Durch den Dialog zwischen allen Betroffenen und MitbürgerInnen und öffentliche Trialogforen, in die die Angehörigen, die Kommune, die Kostenträger und politisch Gewählten mit einbezogen sind, kann sich eine neue solidarische Haltung³⁴ entwickeln, die das Leben von Menschen im Wachkoma rückhaltlos anerkennt und wertschätzt. Diese neue solidarische Haltung bedeutet in der Konsequenz folgende kurzfristige Aufgaben für die Solidargemeinschaft:

- Bereitstellung einer ausreichenden Anzahl von qualifizierten Pflegeplätzen zur Schwerstpflege Phase F.
- Bereitstellung einer ausreichenden Anzahl von qualifizierten Pflegepersonen und Therapeuten.
- Klärung der Kostenzuständigkeit und Mischfinanzierung zwecks gerechter Verteilung der Lasten.
- Ausreichende lebenslange Pflege und Therapie in vertrauter Umgebung („keines soziales Netzwerk“) mit allen Möglichkeiten zur Mobilität (z. B. Rollstuhl), Kommunikation (z.B. technische Kommunikationshilfe) und sozialen Teilhabe (z.B. Assistenz, Betreutes Wohnen, ambulante Nachsorge) unter ärztlicher Anleitung und Aufsicht.
- Wirtschaftliche Absicherung der Betroffenen und deren Familien.
- Übernahme von „Patenschaften“ und anderen Formen der Nachbarschaftshilfe.
- Entwicklung von adäquaten wohnortnahen Betreuungsformen für jugendliche Schwerst-Hirngeschädigte in vertrauter Umgebung durch ambulante Nachsorge und Rehabilitation, betreutes Wohnen, Assistenz und individuelle Formen der beruflichen Reintegration (u.a. Werkstatt für Behinderte).
- Konsequente Nutzung von „Praxisbesonderheiten“ durch behandelnden Ärzte.

³⁴ Zieger, A.: Dialogaufbau und ästhetische Haltung - auf dem Wege zu einer neuen solidarischen Haltung durch Trialog-Entwicklung aus beziehungsmedizinischer Sicht. In: Doering, W., & Doering, W. (Hrsg.): Von der Sensorischen Integration zur Entwicklungsbegleitung. Von Theorien und Methoden über den Dialog zu einer Haltung. Dortmund: Borgmann Publ. 2001, S. 258-328

E Forderungen an Mitbürger in politischen Ämtern

Die gewählten Mitbürgerinnen und Mitbürger in politischen Ämtern haben als Volksvertreter die Macht von den Wählern lediglich *geliehen* bekommen.

Von ihnen wird gefordert, sich für soziale Gerechtigkeit, Menschenwürde, Arbeit und eine ausreichende Lebensqualität für alle Menschen mit dem Ziel der Zufriedenheit einzusetzen.

Von ihnen wird erwartet, dass sie sich vorbehaltlos für Anerkennung des Artikels 4 Satz 2 des Entwurfs der EU-Grundrechte-Charta einsetzen, in dem es heißt: „*Jede Person hat das Recht auf geistige und körperliche Unversehrtheit*“³⁵.

Insbesondere bestehen politisch folgende Aufgaben,

- die in der Verfassung verbrieften Rechte für Menschen im Wachkoma und ihre Angehörigen umzusetzen.
- darauf zu achten, dass Menschen im Wachkoma wie andere Schwerstbehinderte und Schwerstassistenzbedürftige nicht länger diskriminiert oder benachteiligt werden.
- Schaffung gesetzlicher Grundlagen zur Förderung des Ausbaus der integrierten Versorgung auch durch die sogenannte Phase G.

Die politisch Verantwortlichen sind angehalten, ihre Macht ausschließlich zum Wohlergehen und zur Sicherung der Bedürfnisse der Bürgerinnen und Bürger, insbesondere der Schwächsten und Letzten einzusetzen.

Korrespondenzanschrift:

Priv.-Doz. Dr. med. Andreas Zieger
 Carl von Ossietzky Universität Oldenburg
 Gesundheits- und Klinische Psychologie
 Fach „Klinische Neurorehabilitation“
 Postfach 2503
 D-26111 Oldenburg

³⁵ EU-Grundrechte-Charta