

INFORMATIONEN FÜR ANGEHÖRIGE VON MENSCHEN IM KOMA UND WACHKOMA

Andreas Zieger

**AKTUALISIERTE UND ÜBERARBEITETE
NEUAUSGABE 2015
ZNS – HANNELORE-KOHL-STIFTUNG**



Bearbeitung I Auflage

Apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger unter Mitarbeit von Dr. Jana Alber
Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik Carl von Ossietzky Universität Oldenburg
2015, aktualisierte und überarbeitete Neuausgabe

Herausgeber

ZNS – Hannelore Kohl Stiftung, Rochusstraße 24, 53123 Bonn
Nachdruck oder Vervielfältigung (auch auszugsweise) nur mit Genehmigung der
ZNS – Hannelore Kohl Stiftung

ZUM GELEIT

Liebe Leserinnen und Leser,

diese Broschüre soll Ihnen eine Hilfe sein, um nachvollziehen zu können, was ein Koma oder Wachkoma ist und in welcher Lebenssituation sich Ihr betroffener Angehöriger befindet. Es werden Hinweise gegeben, wie Sie während Ihrer Krankenbesuche Ärzte, Pfleger und Therapeuten auf der Intensivstation, in der Frührehabilitationsklinik im Rehaklinikum, im Pflegeheim und/oder zu Hause sinnvoll begleiten und unterstützen können. Menschen im Koma und Wachkoma sind keine „Hirntoten“ oder „Sterbende“, sondern lebende schwerstkranke und empfindsame Menschen, die mit Leib und Seele, Körper und Geist, inneren Wahrnehmungen, Empfindungen und Bewegungen mit der Umgebung und mit anderen Menschen verbunden sind.

Durch die Erkrankung und ihre Folgen hat sich das Leben tiefgreifend verändert. Koma und Wachkoma sind extreme Seinsweisen, die die betroffenen Menschen zu einem Leben in tiefster Abgeschiedenheit in Sterbensnähe zwingen. Trotz aller Erfolge der modernen technischen Medizin versterben in den ersten Wochen nach dem Akutereignis immer noch viele Patienten. Ihre Schädigungen sind so schwerwiegend und ausgedehnt, dass sie nicht mit

einem Überleben oder Am-Leben-erhalten-Werden vereinbar sind.

Menschliches Leben, Wachstum, Genesung und Bewusstseinsentwicklung werden jedoch neben allem medizinisch Möglichen vor allem durch Bindung und Beziehung zu anderen Menschen realisiert. Auch nach einer schweren Schädigung am Gehirn, dem sozialen Organ des Menschen, können Menschen sich wieder entwickeln. Im gemeinsamen Tätigsein mit anderen Menschen spüren sie die Wirkungen ihrer selbst und können sich selbst (unbewusst) aktualisieren. Anzeichen dafür sind Veränderungen der vegetativen Funktionen und Vitalwerte, die Körperhaltung, der Gesichtsausdruck und das Öffnen der Augen sowie die Wiederkehr der Spontanatmung. Wichtig ist deshalb eine verständnisvolle und empathische Umgebung, die erste minimale Anzeichen von Revitalisierung und Erholung aus dem Koma und Wachkoma wahrnehmen, deuten und im Handlungsdialog aufgreifen kann.

Unsere betroffenen Mitmenschen, aber auch Sie als Angehörige befinden sich in einer extremen Grenzsituation. Eine angemessene Versorgung und das Lebensrecht werden nicht nur durch die Schwere des Krankheitsbildes, sondern auch durch anhaltende Debatten um „Bioethik-Konvention“, „Organspende“, „Forschung an Nichteinwilligungsfähigen“, „Lebenswert“, „Sterbehilfe“

und Einführung von „Fallpauschalen“ in der Krankenhausfinanzierung belastet, wenn nicht gar infrage gestellt. Zusätzliche Belastungen entstehen dadurch, dass in der Medizin nicht immer eine Sprache gesprochen wird und nicht alle an der Versorgung Beteiligten eine vorbehaltlos befürwortende Haltung zum Leben im Koma und Wachkoma einnehmen.

Leben im Koma und Wachkoma ist eine menschenmögliche Seinsweise und Lebensform. Verbesserte Versorgungsbedingungen in den letzten Jahrzehnten, die aufgrund neuer Forschungsergebnisse umgesetzt wurden, sowie gesammelte Erfahrungen aus der Rechtsprechung, der Selbsthilfe und aus den Betroffenenverbänden unterstützen eine Grundhaltung, die den Lebenswert der Existenz von Menschen im Koma und Wachkoma anerkennt und würdigt. Darüber hinaus wird der Anspruch erhoben, durch konsequente Hilfen die Teilhabe am Gemeinschaftsleben zu wahren und zu bessern.

Aus diesem Grund wirbt diese Angehörigenbroschüre dafür, Menschen im Koma und Wachkoma nicht aufzugeben, sondern in einer engen Verbindung mit ihnen zu bleiben und einen menschenwürdigen Umgang mit ihnen zu pflegen. Es gilt zu beachten: Die Kranken und Schwachen zu schützen, ist die Würde der Gesunden!

In dem Bemühen, innere Kräfte und individuelle Rehapotenziale anderer Menschen sinnvoll anzuregen und zu

fördern, kann auch das eigene Leben einen (neuen) tiefen Sinn bekommen. Viele Angehörige empfinden dies (später) als eine wichtige Erfahrung und als „Geschenk“. Das bedeutet: Über das gegenwärtige Leid, die Betroffenheit, Ängste und Nöte hinaus gibt es Hoffnung, Zuversicht und die Möglichkeit, die schwere Lebenskrise positiv zu meistern. Für die Förderung des Überlebenswillens und der inneren Kräfte (Resilienz) sowie für den Erfolg der Behandlung und die Zufriedenheit Ihrer „bewusstlosen“ Angehörigen ist das konsequente Anbieten von Gesprächen von großer Bedeutung. Die Forschung zeigt auf, dass viele Menschen im Koma und Wachkoma emotional ansprechbar sind, auch wenn sie anfangs keine und später kaum erkennbare Reaktionen zeigen. Gezielte, intensive Dialoge können sich als emotionaler und körpersprachlicher Vektor positiv auf Lebensmut, Widerstandskraft, Genesung und Bewusstseinsentwicklung von Menschen mit Bewusstseinsstörungen auswirken. Und auch im Falle von Erschöpfung, Schwäche und sterbensnaher, palliativer Begleitung sind beziehungsmedizinische Angebote wie mitmenschliche Zuwendung, Aufmerksamkeit, Zeit und Kommunikation für ein Loslassen und ein Sterbenkönnen in Würde unerlässlich.

Seit dem ersten Erscheinen dieser Broschüre im Jahre 1994 haben sich medizinische Versorgungsbedingun-

gen, Rehabilitationsmöglichkeiten, Nachsorge- und Pflegebedingungen, wissenschaftliche Erkenntnisse, die Rechtsprechung sowie die Bedürfnisse und Kompetenzen der Angehörigen verändert. Doch eine angemessene Begleitung und Förderung von Menschen von Koma und Wachkoma und ihren Angehörigen ist auch heute nicht immer selbstverständlich. Die Lebenswirklichkeit von uns als Bürgerinnen und Bürger einer entwickelten Zivilgesellschaft verlangt daher eine ethisch-moralische und wiederkehrende Auseinandersetzung mit der Kernfrage: Wie wollen wir gut

zusammenleben? Darum ist es für mich, mit Erreichen des Ruhestands, eine große Freude, dass mit Unterstützung der „ZNS – Hannelore Kohl Stiftung“ und der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg die weiterhin stark nachgefragte Angehörigenbroschüre aktualisiert, gründlich überarbeitet und mit neuem Layout herausgegeben wird.

Oldenburg, im Frühjahr 2015

Andreas Zieger

DAS SCHÖNSTE IST UMSONST

**Ein Lächeln kostet nichts und bewirkt viel.
Es bereichert die, die es empfangen,
ohne die ärmer zu machen, die es geben.
Es dauert nur einen Augenblick.
Aber die Erinnerung währt manchmal ewig.
Niemand ist reich genug, es entbehren zu können.
Und niemand ist zu arm, um es nicht geben zu können.
Ein Lächeln ist oft das Wesentliche im Leben.**

Aus dem Brief einer 82-jährigen Mutter einer 50-jährigen blinden und komplett pflegeabhängigen Schwerstbehinderten, die im Alter von 19 Jahren nach Verkehrsunfall ein Schädel-Hirn-Trauma erlitt und 3,5 Jahre im Wachkoma lag.

INHALT

1. Allgemeine Hinweise	8
2. Spezielle Informationen	9
2.1 Was ist ein Koma?	9
2.2 Bestimmung der Komatiefe	11
2.3 Was ist ein Wachkoma (apallisches Syndrom)?	13
2.4 Was geschieht auf der Intensivstation?	15
2.5 Warum ist „Reaktionslosigkeit“ fragwürdig?	16
2.6 Warum ist Ihre Anwesenheit wichtig?	18
2.7 Warum dürfen Sie hoffen und optimistisch sein?	20
2.8 Sterben und Tod	21
3. Womit Sie konkret helfen können	23
3.1 Positive Anregungen geben	23
3.2 Dialogaufbau in kleinen Schritten	24
3.3 Wie Sie konkret vorgehen können	25
1. Schritt: Hinwenden zum Kranken	25
2. Schritt: Annähern und Begrüßen	25
3. Schritt: Innehalten, Orientieren, Einfühlen und Beobachten	25
4. Schritt: Gemeinsames Gestalten des Dialogfelds	26
5. Schritt: Sich Verabschieden	27
3.4 Woran Sie erkennen können, ob Dialogbereitschaft besteht	27
4. Wichtige Hinweise und Möglichkeiten zur Kontaktaufnahme	28
4.1 Allgemeine Hinweise	28
4.2 Möglichkeiten zur Anregung der Sinne	29
Geruch	29
Geschmack	30
Gefühl/Tastsinn	31
Gehör	32
Gesicht	33
Aufrichten und Bewegen (Körpereigen- und Bewegungssinn)	34
4.3 Was Sie unbedingt beachten und vermeiden sollten	35
4.4 Zusätzliche Vorschläge für pflegende Angehörige	36

5. Ziele und soziale Perspektiven	36
5.1 Vom Koma zurück in die Gemeinde!	36
5.2 Teilhabe von Anfang an	37
5.3 Durchgängige Versorgungskette	38
5.4 Geplante individuelle Nachsorge und Teilhabe	41
5.5 Eine Wiederholungsreha ist möglich	42
5.6 Sorge und Achtsamkeit für sich selbst	43
5.7 Vertrauensvolle Zusammenarbeit aller Beteiligten	44
5.8 Erfahrung des Humanum	44
6. Selbsthilfeorganisationen und Fachverbände	45
7. Literatur	48

Medizinische Menschenkunde

›Um Lebendes zu erforschen, muss man sich am Leben beteiligen ...Leben finden wir als Lebende vor; es entsteht nicht, sondern es ist schon da, es fängt nicht an, denn es hat schon angefangen ...
Die Wissenschaft hat mit dem Erwachen des Fragens mitten im Leben angefangen.«

Viktor von Weizsäcker, in: Der Gestaltkreis (1932/1940)

1. ALLGEMEINE HINWEISE

1. Wenn Sie Ihren Angehörigen in der Klinik, auf der Intensivstation, auf der Frührehabstation, im Pflegeheim oder in häuslicher Umgebung besuchen und in Kontakt mit ihm treten, beachten Sie bitte jederzeit, dass Ihr Angehöriger ein Mensch ist, der im Umgang mit anderen Menschen und im Hinblick darauf, was andere über ihn reden mögen, empfindsam ist.

2. Vergewissern Sie sich im Umgang mit Ihrem Angehörigen, dass Sie ihn nicht geschmerzt, verletzt oder gar gekränkt haben, das heißt:

- Seien Sie möglichst einfühlsam, behutsam und liebevoll, um das notwendige Vertrauen zu ermöglichen und zu fördern.
- Vermeiden Sie unbedingt Kneifen, Necken oder unangenehmes Stimulieren.
- Machen Sie keine herablassenden Bemerkungen am Krankenbett, und versuchen Sie zu vermeiden, dass andere dies tun.
- Versuchen Sie, Ihren Angehörigen nicht mit Ihren eigenen Angstgefühlen und Sorgen zu belasten. Sprechen Sie stattdessen mit anderen Menschen, z. B. den Pflegenden oder Ärzten, die bereit sind, Sie anzuhören und zu entlasten, bevor Sie ihren kranken Angehörigen besuchen.
- Versuchen Sie, gefasst und optimistisch zu wirken, indem Sie in jeder Situation die positiven Mo-

mente hervorheben und beachten.

- Seien Sie nicht enttäuscht, wenn Ihr Angehöriger bei Ihrem Besuch und Ihrer Kontaktaufnahme ruhiger wird und einschläft; das ist kein Zeichen für Ablehnung oder Desinteresse, sondern eine Zeichen dafür, dass Ihr Angehöriger Ihnen vertraut, sich sicher fühlt und sich somit entspannen kann. Verstehen Sie das Schlafen als ein „Gesundschlafen“ (Erholungsschlaf).
- Begegnen Sie Ihrem betroffenen Angehörigen auch dann mit warmen, positiven Gefühlen, wenn Sie sich nicht sicher sind, dass er sie spürt.
- Versuchen Sie, Ihrem Angehörigen positive Gefühle entgegenzubringen, indem Sie sich anregend und förderlich verhalten.
- Versuchen Sie, mit Ihrem Angehörigen in einen engen, liebevollen Kontakt zu kommen und ihm dabei Angebote zum Dialog zu machen.
- Achten Sie darauf, was Ihr Angehöriger in zuerst oft feinsten vegetativen, körperlichen oder mimischen Regungen (evtl. zuerst nur auf dem Monitor) körpersprachlich von sich gibt und wie er sich selbst aktualisiert („Körpersemantik“). Solche Phänomene können Ausdruck von wieder einsetzender Vitalität sein und eine frühe Erholungsstufe einleiten.

3. Ihr Angehöriger ist durch das schädigende Ereignis schwerst beeinträchtigt; er ist aber kein „Defizit-

wesen“, sondern ein kranker, wehrloser und auf andere angewiesener Mit-Mensch und Mitbürger.

4. Bemühen Sie sich von Anfang an um regelmäßige Kontaktaufnahme und Gespräche mit Pflegenden, Ärzten und Therapeuten, um Ihre Sorgen und Ängste mitteilen und um Fragen „loswerden“ zu können. Auch erscheint es ratsam, sich früh vom Sozialdienst oder auch Psychologen des Krankenhauses über Hilfen und Unterstützungsmöglichkeiten beraten zu lassen, auch wenn die Prognose anfangs oft noch unklar ist. Je besser Sie informiert sind, Sie die Informationen verstanden haben, mit ihnen umgehen können und Sie die Informationen für sich als sinnvoll erleben, umso besser werden Sie sich selbst fühlen und den Kontakt zu Ihrem Angehörigen halten können.

5. Bringen Sie viel innere Kraft, Zuversicht, Geduld und Ausdauer mit; vor allem aber viel Zeit. Freuen Sie sich über jeden kleinen Fortschritt. Und freuen Sie sich darüber, dass Sie auch in dieser extremen Situation nicht von Ihrem Angehörigen getrennt (isoliert) sind, sondern zusammen sein können. Versuchen Sie, sich darauf einzustellen und zu lernen, sich auf Ihre eigene Aufmerksamkeit und Intuition zu verlassen, um trotz der widrigen und belastenden Situation die Verbundenheit mit Ihrem Angehörigen spüren zu können.

6. Bedenken Sie, dass eine schwere Hirnerkrankung immer auch eine psychische Kränkung mit sozialen Verlusten bedeutet. Versuchen Sie, Ihrem Angehörigen diejenige Anerkennung und Wertschätzung zu vermitteln, die Sie sich in seiner Situation wünschen würden, um sich im gesellschaftlichen Miteinander nicht als „Defizitwesen“ oder „Ausgeschlossener“ zu empfinden. Entscheidend für den Dialog ist Ihre Grundhaltung.

2. SPEZIELLE INFORMATIONEN

2.1 Was ist ein Koma?

Als „Koma“ wird eine tiefe Betäubung oder ein tiefer krankhafter Schlaf bezeichnet, bei dem die Betroffenen keine Reaktion auf äußere Reize, auch nicht auf Schmerzreize zeigen und sich gegenüber der Umwelt nicht äußern. Außerdem ist die Spontanatmung erloschen, sodass die Betroffenen bereits am Unfallort mit einem Beatmungstubus versorgt und auf der Intensivstation weiterbeatmet werden müssen. Auch die Augen werden nicht geöffnet, weder auf Ansprache noch auf Körperreize. Komazustände treten entweder infolge einer schweren Schädel-Hirn-Verletzung (z. B. Schädel-Hirn-Trauma) auf oder werden als Narkose durch eine kontrollierte Betäubung als „künstliches Koma“ eingeleitet. Auch Vergiftungen, entzündliche Hirnerkrankungen, schwere Schlaganfälle

mit Durchblutungsstörungen des Gehirns, Sauerstoffmangel nach Herzstillstand mit Reanimationspflichtigkeit, Veränderungen des Stoffwechsels oder des Hormonhaushalts können zu Bewusstseinsstörungen und Koma führen.

In der biotechnisch orientierten Medizin wird Koma mit einer „Bewusstlosigkeit“ gleichgesetzt. Nach dieser Lehrmeinung steht das Defizit, das heißt der Ausfall des Bewusstseins im Vordergrund. Nach beziehungsmedizinischer Auffassung bedeutet Koma nicht einfach einen Ausfall der an das Hirnorgan gebundenen Bewusstseinsfunktionen, sondern auch eine gesamtorganismische Antwort auf schwerste Belastungen und Gewalteinwirkung („Stresstrauma“). Dies hat einen Zusammenbruch der Selbststeuerung, der Kommunikation und eine Trennung der Beziehungen zur Umwelt sowie zu sich selbst zur Folge. Das Bewusstsein wird danach bemessen, inwiefern Menschen in der Lage sind, Beziehungen zueinander und zu sich selbst aufrechterhalten zu können. Ein Koma hat eine Schutzfunktion und ermöglicht es, ganz bei sich selbst zu sein und sich auf elementare Kernzonen des autonomen Körperselbst, des Selbstseins, zurückzunehmen. Koma ist kein passiver Zustand, sondern das Resultat einer aktiven, bis auf die tiefste Bewusstseinsebene zurückgenommenen Lebenstätigkeit am Rande des Sterbens und des Todes.

Koma ist damit eine extreme, verletzliche, höchst empfindsame und schutzbedürftige menschenmögliche Seinsweise. Ein Leben im Koma ist nicht nur Ausdruck einer Krankheit, also pathologisch, sondern stets auch ein Schutzbereich und möglicher Ausgangspunkt einer neuen Lebensentwicklung. Ein Leben im Koma ist somit eine extreme, aber sinnvolle Seinsweise mit der Perspektive, wieder am Leben der anderen teilhaben zu können. Das Gelingen hängt allerdings von vielen Umständen ab.

*»Wo sich Leben entdecken lässt, können wir auch einen Geist ausmachen ...
Sobald wir den Organismus [mit seiner Umwelt] als Einheit betrachten, ...gestehen [wir] ihm ein zumindest rudimentäres Bewusstsein zu ...«*

Alva Noë, in: Du bist nicht dein Gehirn. Eine radikale Philosophie des Bewusstseins (2010)

Die hier skizzierte beziehungsmedizinische Auffassung vom Leben im Koma (und Wachkoma, siehe Abschnitt 2) entspricht einem „biopsychosozialen“ Verständnis, wie es von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) in der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (International

Classification of Functioning, Disability and Health, ICF) bereits 2001 formuliert wurde. Demnach sind bei der Beurteilung eines Gesundheits- und/oder Behinderungsproblems eines Menschen die biologisch-körperliche, die psychische und die soziale Dimension und hierbei insbesondere die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft von Anfang an zu beachten.

Im Koma drücken sich destruktive und produktive Momente und Dimensionen eines Menschen mit einer einzigartigen Lebensgeschichte aus. Die Symptomatik im Koma symbolisiert die Traumatisierung durch das schädigende Ereignis, den Schmerz und das Leiden. Deshalb ist es wichtig, Menschen im Koma nicht nur liebevoll zu behandeln, zu pflegen, zu schützen und in einen (inneren) Dialog mit ihnen zu treten, sondern zugleich auf erste vegetative, körperliche, mimische Reaktionen und/oder Dialogantworten zu achten. Diese stellen nämlich die Symptome dar, mit deren Erscheinen gehofft werden darf, dass die Traumaeinwirkung überwunden wird und eine Erholung (Remission) aus dem Koma beginnt. Koma und Komaremission sind nicht als statischer Zustand, sondern als ein dynamischer Prozess zu verstehen. Dennoch gilt: Je länger ein Koma dauert, desto deutlicher verschlechtert sich die Prognose, dass der Betroffene wieder erwacht und ohne bleibende Beeinträchtigungen am Leben teilhaben kann. Ferner

lehrt die Erfahrung, dass ein Koma infolge eines Schädel-Hirn-Traumas (SHT) eine bessere Prognose hat als eine Sauerstoffmangelschädigung (Hypoxie) nach Herzstillstand und Reanimation. Das bedeutet: Je länger das Erwachen ausbleibt, desto länger und mehr sind Sie als Angehörige der großen Ungewissheit und Sorge ausgesetzt. Durch die Abgeschlossenheit und Unerreichbarkeit eines nahestehenden Menschen im Koma und Wachkoma werden oft eigene Ängste vor Sterben, Tod und schwerer Behinderung aktualisiert. Diese sind häufig nur mithilfe und Beistand anderer zu ertragen und in eine realistische Haltung der Hoffnung und Sorge für den anderen und sich selbst umwandelbar.

2.2 Bestimmung der Komatiefe

In der Regel wird die Tiefe des Komas an der Reaktion auf Reiz- oder Dialogangebote abgelesen und erkannt. In Anlehnung an australische, britische und nordamerikanische Pflegebeobachtungen unter Komastimulation aus den 70er und 80er Jahren des letzten Jahrhunderts werden drei Stufen des Aufwachens aus dem Koma (Komastufen) unterschieden: keine Reaktion, allgemeine Reaktionen, lokalisierte Reaktionen.

Keine Reaktion

Der Patient scheint in einem tiefen Schlaf zu liegen und vollkommen unempfindlich für jede Art von Stimulation, z. B. bei Schmerz, Berührung,

Geschmack, Geräusch oder Zeigen von Gegenständen, zu sein. Er befolgt keinerlei Aufforderung und öffnet die Augen nicht. Er liegt regungslos und muss beatmet werden, weil die Spontanatmung nicht verfügbar ist. Der Herzschlag ist am Monitor regelmäßig zu hören. Auch Blutdruck und Temperatur werden kontrolliert und am Monitor aufgezeichnet. In diesem Stadium können leichte Schwankungen und Veränderungen der vitalen Parameter auftreten. Sie zeigen an, dass mithilfe intensivmedizinischer Unterstützung eine basale organismische Regulation möglich ist und der Patient lebt.



Allgemeine Reaktionen

Der Patient reagiert gelegentlich auf allgemeine Stimulationen, jedoch nicht immer auf die gleiche Art und Weise. Er kann zeitweise mit ungerichteten und „primitiven“ Körpermassenbewegungen und starren körperlichen „Schablonen“ mehr

oder weniger stark reagieren und seinen Körpertonus und Gesichtsausdruck verändern. Die Reaktionen sind oft nur angedeutet, spärlich, sehr verlangsamt und treten oft verzögert auf. Auch diffuses Schwitzen, Hautrötungen und körperliche Spannungszustände gehören dazu. Sie können durch innere Trigger wie Verdauungsprobleme und Blähungen oder auch durch Schmerzen, Bewegungshunger und Stress (wie bei Säuglingen „bauchgesteuert“) ausgelöst werden. Auch wenn diese allgemeinen Reaktionen eher nur diffus, ungerichtet, spärlich und verlangsamt auftreten, sind sie im beziehungsmedizinischen Verständnis als Ausdrucksformen der Vitalität (Stern) und Zeichen von Lebendigkeit zu verstehen. Im biologischen Sinne sind sie als Potenziale von Erbkoordinationen zu verstehen, die auf der Evolutionshöhe der Gattung Mensch nicht nur der Selbsterhaltung dienen, sondern auch das Bemühen von Verbundenheit mit anderen signalisieren, wenn auch letztlich mit von untauglichen, nicht zum Überleben fähigen Mitteln. Erst die moderne Intensivmedizin kann in diesen Fällen das Überleben sichern.

Lokalisierte Reaktionen

Der Patient reagiert auf spezifische Stimulationen, aber nicht immer auf die gleiche Art. Die Reaktionen erfolgen jetzt mehr oder weniger direkt im zeitlichen Zusammenhang zur Stimulation und können sich äußern

in Form von Kau- und Mundbewegungen, Veränderungen der Mimik, Öffnen der Augen, Veränderungen der Atmung, Drehen des Kopfes auf Geräusch oder Ansprache, Verfolgen eines Objekts oder eines anderen Gesichts mit den Augen, Veränderungen des Körpertonus und erster Spontanbewegungen. Diese wandeln sich dann zunehmend in gerichtete Bewegungen von Blick, Kopf und Hand und Körperteilen auf äußere Objekte zu oder weg davon und schließlich auch mittels Augenöffnen und Augenschließen oder Handgeben und Loslassen auf Aufforderung. Besonders die letzte Reaktion wird in der klinischen Medizin als Zeichen des Erwachens aus dem Koma und Wiederkehr des Bewusstseins gedeutet. Der Patient kann bald auf einfache Befehle wie z. B. „Strecke Deinen Arm, hebe die Hand, schließe die Augen“ mehr oder weniger konsequent reagieren. Ist die Stimulation vorüber, kann er wieder einschlafen und ruhig daliegen. Man spricht von einem „inselförmigen“ Erwachen. Dies kann den Übergang in ein Wachkoma andeuten. Dieses Verhaltensniveau ist möglich, weil jeder Mensch, auch nach schwerster oder schwerer Hirnschädigung, nicht nur auf angeborene Erbkoordinationen, sondern auch auf vorherige mit seinem Körper erworbene Lebens- und Beziehungserfahrungen in Form des sogenannten impliziten, unbewussten Körper- und Beziehungswissens zurückgreifen kann.

Es besteht Grund zu der Annahme, dass der Patient jetzt langsam auch zu spüren beginnt, dass er intubiert ist oder einen Katheter hat, und wird möglicherweise versuchen, daran zu ziehen. Außerdem kann er sich Aufforderungen und Zwängen anderer Art autonom widersetzen. Er zeigt Unruhe und wirkt enthemmt. In dieser Phase des zunehmenden Selbstgewahrseins, der zunehmenden Reagibilität und des Erwachens überschießender Affekte und Bedürfnisse ist eine beruhigende Zuwendung und einfühlsame Ansprache äußerst wichtig. Dadurch, dass der Patient erschöpfungsbedingt zwischendurch immer wieder einschläft, um Energie „zu tanken“, wird die Kette der notwendigen Wahrnehmungen, die für das kontinuierliche Spüren seiner selbst in der Welt wichtig sind, immer wieder unterbrochen. Selbsterleben und Umwelt erscheinen verworren, „verrückt“ und „ohne roten Faden“. In diesem Stadium des sogenannten Durchgangssyndroms ist das deklarative oder „bewusste“ Gedächtnis noch nicht in der Lage, diese Lücken zu überbrücken oder zu schließen. Unruhezustände können auch dadurch ausgelöst werden, dass traumatische Szenen, die beim schädigenden Ereignis oder im Moment des Unfalls erlebt wurden, vom verletzten Gedächtnis nicht gefiltert oder zurückgehalten werden, sondern aus dem impliziten oder „unbewussten“ Gedächtnis immer wieder in das Traum- und Tageserleben

durchschlagen. Welche Szenen dies sind, können wir von außen nicht erkennen. Jedoch berichten Überlebende mit Komaerfahrung nicht selten von „ozeanischen Schwebezuständen“, Tunnelerfahrungen, Erlebnissen wie die empfundene Auflösung des Körperselbst, sich außerhalb des eigenen Körpers zu befinden und dabei sich selbst im Bett liegend zu betrachten sowie anderen Nahtoderlebnissen.

2.3 Was ist ein Wachkoma (apallisches Syndrom)?

Wenn ein tiefes Koma überlebt wird, entwickelt sich bei besonders schwer Betroffenen nach 2 bis 4 Wochen ein Wachkoma: Die Augen werden geöffnet, der Blick geht dabei anfangs ins Leere, und die Spontanatmung setzt langsam und stockend wieder ein. In seiner ursprünglichen Bedeutung wird unter einem apallischen Syndrom ein Erlöschen des Selbstbewusstseins und der Kontaktfähigkeit mit sich selbst und der Umwelt verstanden. In Anlehnung an die überholte französische Bezeichnung *coma vigile* wird von einem Wachkoma gesprochen: Der Patient liegt mit offenen Augen. Obwohl manchmal vegetative affektiv-emotionale Reaktionen auf Umwelt Ereignisse auftreten, fixiert der Betroffene diese nicht und ist aus eigener Kraft zu keiner Kontaktaufnahme mit seiner Umwelt fähig. Es besteht zwar eine stabile Atmung, und es zeigt sich ein mehr oder weniger einsetzender Schlaf-Wach-Rhythmus, aber infolge einer allgemeinen Muskel-

tonuserhöhung (Spastik) besteht eine weitgehende Bewegungsunfähigkeit. Wegen der überwiegend vegetativen Symptomatik wird im angloamerikanischen Raum die Erkrankung auch als „vegetativer Zustand“ (englisch: *vegetative state*; zynische Variante: *human vegetable*) bezeichnet. Diese Bezeichnung legt es nahe, die Seinsweise der Kranken herablassend als „primitiv“, „Gemüse“ oder – wie im Nationalsozialismus geschehen und heute leider immer noch vorkommend – als „sinnlose Hülle“, „Ballastexistenz“ oder „lebensunwert“ zu bezeichnen und abzuwerten. Es dürfte aus den bisherigen Beschreibungen deutlich geworden sein, dass es sich dabei nicht um „Zustände“, sondern um ineinander übergehende Entwicklungs- und Erholungsprozesse handelt. Diese können sich kontinuierlich entwickeln, aber immer wieder auch von Rückschlägen, Misserfolgen begleitet sein. Auch ein Scheitern aller Bemühungen mit Todesfolge ist möglich.

Im Bemühen um eine möglichst wertneutral beschreibende Nomenklatur hat man sich international für das *Vollbild* des Wachkomas auf die Bezeichnung „Unresponsive Wakefulness Syndrome“ (UWS) bzw. „Syndrom reaktionsloser Wachheit“ (SRW) verständigt. Dazu, ob ein Mensch im Wachkoma wirklich „reaktionslos“ ist oder zumindest im Übergang zu den frühen Remissionsphasen innerlich reagieren und sich selbst aktualisieren kann, ohne dass

der Außenbeobachter dies immer gleich erkennt, wird es im Abschnitt 2.5 weitere Ausführungen geben.

Weil die Bezeichnung „Wachkoma“ die Zwiespältigkeit der Seinsweise „wach und doch im Koma“ und das zwischenmenschliche Dilemma „wach und doch unerreichbar“ am besten zu beschreiben und zutreffend auszudrücken vermag, wird in dieser Informationsbroschüre die Bezeichnung Wachkoma beibehalten. Die historische Bezeichnung „apallisches Syndrom“ als hirnpathologischer Zustand, *a-pallisch*, also *ohne Pallium* (Hirnmantel, Kortex) und bewusstseinsfähiger Großhirnrinde zu sein, ist aufgrund neuerer Forschungsbefunde mit bildgebenden Verfahren und computergestützten Hirnstrommessungen streng genommen überholt. Es hat sich gezeigt, dass Menschen im Wachkoma, vor allem, wenn sie die frühe Remissionsphase erreicht haben, durch äußere Ereignisse wie die Schreie anderer Menschen (affektiv-emotional-soziale Reize!) und kognitive Aufforderungen, sich vorzustellen, Tennis zu spielen oder in der eigenen Wohnung umherzugehen, ähnliche kortikale und subkortikale Zonen im Gehirn aktivieren können wie Gesunde. Auch sind sie nicht selten in der Lage, sinnvolle von unsinnigen Sätzen zu unterscheiden, was sich durch charakteristische, ereigniskorrelierte „kognitive“ Hirnstromsignale erkennen lässt. Was Menschen dabei allerdings subjektiv

erleben, kann auch mit diesen Techniken nicht beschrieben werden.

Menschen im Wachkoma sind also weder „Gemüse“, „Sterbende“ oder „Hirntote“, sondern Lebende! Sie brauchen vor allem Lebenshilfe und keine Hilfe zum Sterben oder gar „Euthanasie“! Das bedeutet im beziehungsmedizinischen Sinne jedoch, dass wenn sie schwächer werden und erschöpfen oder wenn ihre Zeit gekommen ist und ein Sterbemodus eintritt, Ihnen ein Sterbenkönnen in Würde ermöglicht werden sollte. Sterben setzt dann ein, wenn mehrere Organsysteme des Körpers gleichzeitig ihren Dienst zu versagen beginnen oder wenn durch eine schwere Hirnschädigung eine übergreifende (integrierte) abgestimmte und lebensnotwendige Kooperation von Körperorganfunktionen wie Atmung, Herzkreislauf und Nierenfunktion unmittelbar versagt oder in ein Hirntodsyndrom über-

»Meine Eltern helfen mir nicht, um Anerkennung zu kriegen, sondern weil sie mich lieben!«

Dies diktierte die blinde und stumme Patientin Anke G., die nach Schädel-Hirn-Trauma 3,5 Jahre im Koma und Wachkoma gelegen hat, ihrer Mutter mit der ABC-Methode

geht. Dann aber sind Maßnahmen der Therapiebegrenzung, palliativ-medizinisches Handeln und hospizliche Begleitung im Sinne von Sterbebeistand als menschenwürdige Hilfe beim Sterben angezeigt (siehe auch Abschnitt 2.8).

2.4 Was geschieht auf der Intensivstation?

Nach der Primärversorgung am Unfallort und im Krankenhaus werden die Verletzten auf der Intensivstation betreut. Hier kommt es vor allem darauf an, die Vitalfunktionen wie Atmung, Herzkreislauf, Blutdruck, Einfuhr und Ausscheidung in einem stabilen Gleichgewicht zu halten und Stress sowie Schmerzen vom Patienten fernzuhalten. Diese sogenannte Schockphase dauert in der Regel einige Tage. In dieser Zeit werden die Betroffenen medikamentös tief sediert und meist auch kontrolliert beatmet (Narkose, künstliches Koma). Während dieser Zeit auf der Intensivstation werden die Vitalfunktionen überwacht und Veränderungen sofort erkannt. Vorrangiges Ziel ist die Versorgung des Gehirns mit ausreichend Sauerstoff und Nährstoffen, damit die Schädigung nicht größer wird, Selbstheilungsprozesse beginnen können und der Wiederaufbau der organismischen Integrität unterstützt wird.

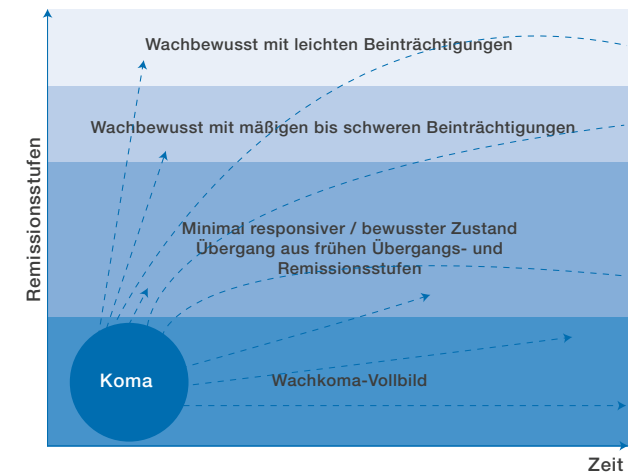
Kritisch muss jedoch angemerkt werden, dass die Intensivstation eine künstliche Situation darstellt, in der

die Kranken oft über längere Zeiträume hinweg ohne jeglichen menschlichen Kontakt in einer für sie völlig fremden Umgebung isoliert und abgeschieden leben. In zahlreichen Untersuchungen zur psychologischen Situation Bewusstloser auf der Intensivstation wurde nachgewiesen, dass trotz Koma und Narkose diese Situation passiv, angstvoll und höchst bedrohlich erlebt werden kann. Im Sinne eines hier verfolgten beziehungsmedizinischen Komaverständnisses ist dies nachvollziehbar, weil auch ein Mensch im Koma (unbewusste) Wahrnehmungen hat, sich an veränderte Umweltbedingungen orientieren und anpassen muss und daher sensibel für Ereignisse seiner näheren Umgebung ist. So ist z. B. bekannt, dass hämmern-de Schritte, laute Geräusche und Alarme der Monitore sowie selbst auch notwendige und gut gemeinte Handlungen am Krankenbett von den Kranken als auf sich selbst bezogen wahrgenommen und als Bedrohung ihrer selbst empfunden werden können. Es gibt Berichte, wonach vor allem bei Kindern ein Komazustand durch ein über sie Hinwegreden zusätzlicher schmerzhafter Aktionen aufrechterhält und verlängert wird, die fremde und oft menschenleere Umgebung angstvoll erlebt wird und sie sich deswegen innerlich zurückziehen (sogenanntes Dornröschenschlaf-Syndrom).

2.5 Warum ist „Reaktionslosigkeit“ fragwürdig?

Eingangs wurde bereits darauf hingewiesen, dass im beziehungsmedizinischen Verständnis Menschen, solange sie nicht gestorben sind, mit inneren Wahrnehmungen, Empfindungen und Bewegungen mit der Umwelt und anderen Menschen verbunden sind. Das Zwischenmenschliche und das soziale Organ, das Gehirn als „Beziehungsorgan“, ist für Menschen und das Menschsein geradezu existenziell und konstitutiv. Frühere Forschungen haben ergeben, dass Menschen im Koma und Wachkoma unbewusst mittels Veränderungen der Herzrate, der Atemtiefe und des Hautwiderstands auf emotional bedeutsame oder vertraute Reize oder Dialogangebote reagieren. Diese vegetativen Reaktionen sind oft nur am Monitor abzulesen oder in Form einer subtilen Körpersprache mit Veränderungen der Mimik, des Körpertonus, der Augenstellung, der Lid- und Mundbewegungen oder am Schwitzen und am Rotwerden zu erkennen. Man kann einwenden, solche vegetativen Reaktionen und körperlichen Ausdrucksformen der Vitalität hätten nichts mit „Bewusstsein“ zu tun, doch gibt es immer wieder Berichte, wonach solche Be-

funde und körpersprachlichen Phänomene erste Anzeichen dafür sind, dass sich eine Remission aus dem Koma und Wachkoma entwickelt. Es kann daher durchaus von einer „Körpersemantik“ gesprochen werden, weil diese körperlichen Reaktionen, die häufig zuerst von Angehörigen beobachtet werden, mit aller Vorsicht für den Einzelnen interpretiert, von entscheidender prognostischer Bedeutung sein können. Während heutzutage viele Pflege- und Therapeutenteams solche Beobachtungen in ihren Umgang mit Kranken einbeziehen, tun sich behandelnde Ärzte damit häufig nach wie vor schwer.



Es ist daher auch nicht bedeutungslos, dass wenn ein Mensch im Wachkoma die Schreie anderer Menschen wie über einen Kopfhörer wahrzunehmen scheint und sein soziales Gehirn im Scanner ein ähnlich aktiviertes subkortikales und kortikales Verarbeitungsmuster aufweist

wie Gesunde, er jedoch weiterhin als „bewusstlos“ oder gar „empfindungslos“ eingestuft wird. Es sei hier an die bereits oben angesprochenen angeborenen Erbkoordinationen und das implizite (unbewusste) Körper- und Erfahrungswissen von Komapatienten erinnert. Manche Forscher sprechen daher heute beim Wachkoma von einem affektiv-emotionalen Bewusstsein als Vorstufe der wachbewussten und rational-kognitiven Bewusstseinsstufe. Auch zeigt der Umgang mit diesen Patienten in der Frührehabilitation oder auf der Wachkomastation immer wieder, dass eine liebevolle emotionale Zuwendung, Beruhigung, Trost und Zuversicht und Unterstützung den Übergang in eine frühe Remission fördern können.

Solche frühen Remissionsphasen, die bereits Ende der 1960er Jahre vom Nestor der Komaforschung bzw. des apallischen Syndroms, Prof. Franz Gerstenbrand aus Wien, durch genaue Beobachtungen und Befunderhebungen differenziert beschrieben wurden, weisen für jeden Patienten auf die prinzipielle Möglichkeit einer Entwicklung aus einem Wachkoma hin. Bei diesen Remissionsstufen werden heute allerdings überwiegend im anglo-amerikanischen Sprachgebrauch und Krankheitsverständnis nur noch zwischen „im Wachkoma sein“ (*vegetative state*, VS; Syndrom der reaktionslosen Wachheit, SRW) und „im minimalbewussten Zustand sein“

(*minimally consciousness state*, MCS; Syndrom des minimalen Bewusstseins, SMB) unterschieden. Die vielen kleinen Zwischenstufen an minimalen Reaktionen und Antworten, wie sie sich im klinischen Alltag im Kontinuum von „komatös“ bis „erwacht“ darstellen und sich über Wochen und Monate entwickeln können, werden dabei nicht ausreichend beachtet. Allenfalls hat man versucht, dieser Differenzierung mit dem Konstrukt einer MCS-Minusvariante und einer MCS-Plusvariante beizukommen (siehe Tabelle 1). Zur genaueren Messung der unterschiedlichen Komazustände wird in der klinischen Komaforschung die Untersuchung mittels zeitaufwändiger und systematischer Komaskalen in Form der revidierten Koma-Erholungs-Skala (Coma Recovery Scale – Revised, CRS-R) gefordert. Es besteht eine Art von Technikgläubigkeit insofern, dass manche Forscher davon ausgehen, dass sich das Bewusstsein überhaupt nur messtechnisch mithilfe moderner Bildungsgebungsverfahren wie funktionelle Kernspintomografie (fMRT) und Positronenemissionstomografie (PET) ermitteln und nachweisen lässt. Verfahren der modernen Bildgebung sind sehr teuer und bisher fast ausschließlich Forschungseinrichtungen überlassen. Eine flächendeckende Versorgung mit diesen Techniken in Krankenhäusern wird es bis auf weiteres nicht geben. Hingegen scheint es eher wahrscheinlich, dass Verfahren der modernen Hirnstrommessung

Differenzialsymptomatik/Verhalten

Koma

- keine Spontanatmung
- Augen bleiben geschlossen
- keine Reaktion auf Schmerzreize
- keine motorischen Reaktionen



Wachkoma

- „Reaktionslose Wachheit“ UWS, SWR
- Spontanatmung
- Augen sind / werden geöffnet
- Schlaf-Wach-Rhythmus
- keine gerichtete, spontane Eigenaktivität oder Kontaktaufnahme

Minimal bewusster Zustand

MCS (Remission!)

Fixieren, Blick-folgen, Unmut, Lächeln
-> MCS „Minus“

Gerichtete Eigenaktivität Ja/Nein-Code, Befolgen von Antworten
-> MCS „Plus“

Tabelle 1

(Elektroenzephalografie, EEG) auch auf neurologischen Intensiv- und Frührehabilitationen, ja auch im Pflegeheim, häufiger als bisher zum Einsatz kommen. Hierdurch lässt sich der durch die differenzierte klinische Krankenbeobachtung und durch die Anwendung von Komaskalen gewonnene Verdacht, dass sich bei einem Patienten im Wachkoma Reagibilität und Bewusstseinsfähigkeit etwas geändert hat, unterstützen. Voraussetzung und Grundlage ist weiterhin die genaue symptom- und dialogorientierte Verhaltensbeobachtung.

2.6 Warum ist Ihre Anwesenheit wichtig?

Es kann nicht sicher vorhergesagt werden, ob, wie, was und wie viel ein Mensch im Koma und Wachkoma wahrnimmt, was er eventuell inner-

lich erlebt und wie er empfindet. Aus den Schilderungen zur psychologischen Situation von „Bewusstlosen“ auf der Intensivstation wurde bereits deutlich, dass die Anwesenheit und Nähe vertrauter Menschen besonders wichtig ist.

Angehörige kennen die Eigenarten und Persönlichkeit des Kranken. Sie bringen einen „emotionalen Blick“ mit ans Krankenbett. Nicht selten sind es insbesondere die Angehörigen, die bei ihren Kranken zuerst Veränderungen bemerken, wie z. B. angedeutete Bewegungen, im Gesichtsausdruck, bei Atmung oder Herzschlag, in der Hautfarbe, beim Augenöffnen oder der Art des Blicks. Nicht selten scheinen diese frühen Beobachtungen von kleinen Zeichen und primitiven Reaktionen im Widerspruch zu den Wahrnehmungen des

Betreuungspersonals zu stehen. Manche Angehörige haben daher eine Videokamera mitgenommen und die Reaktionen gefilmt, um ihre Beobachtungen zu beweisen. Wie oben bereits ausgeführt, sprechen Untersuchungen mit der neuen Bildgebung für die Annahme, dass Menschen im Wachkoma zuerst emotional ansprechbar sind. Und so ist es nicht abwegig, anzunehmen – wenn auch noch nicht genügend erforscht – dass emotionale Zuwendung, Trost, Zuversicht und partnerschaftliche Unterstützung den Übergang in eine frühe Remission fördern können. Nicht selten sind es auch die Angehörigen, die wiederum zuerst bemerken, dass sich Art und Intensität der Reaktionen in Abhängigkeit von Art und Intensität der Stimulation, Kommunikationsangebote oder äußeren Ereignisse (Umgebung, Stationskultur, Atmosphäre) ändern. So wurde z. B. beobachtet, dass bei einem Patienten die Herzfrequenz immer dann anstieg, wenn seine Freundin das Krankenzimmer betrat, ohne ihn berührt oder angesprochen zu haben. Ein anderer Patient wurde durch das beharrliche Akkordeonspiel seiner Tochter „geweckt“. Wiederum andere Kranke lassen sich nur von einem bestimmten Familienmitglied oder ihrer Lieblingskrankenschwester Essen eingeben, wobei sie zudem hochindividuell ganz bestimmte Geschmäcke oder Speisen bevorzugen. Die Reihe derartiger Beispiele ließe sich weiter fortsetzen.

Alle diese Beobachtungen weisen darauf hin, dass Menschen im Koma und Wachkoma offenbar früher als bisher angenommen versuchen, mit ihrer Umwelt in Kontakt zu kommen, indem sie auf die ihnen einzig mögliche und spezifische Weise tätig werden oder antworten. Es muss also das Ziel sein, an die Äußerungen und Formen der Reaktionen, Verhaltensantworten und Selbstaktualisierungen anzuknüpfen und einen verlässlichen Verständigungscode aufzubauen, z. B. über das Atmen, Seufzen, Blinzeln, Handzeichen und andere Regungen. Durch Ihre Anwesenheit, Nähe und Zuwendung können Sie zu Ihren Kranken die lebensnotwendige Verbindung und Kommunikation aufnehmen und zu entwickeln helfen. Sie schaffen damit nicht nur das notwendige Vertrauen, sondern geben zugleich basale Orientierungen in Raum und Zeit und vermitteln Sicherheit. Das Wichtigste aber dürfte sein, dass Sie ihren Angehörigen die Wirkungen ihrer selbst im köpernahen Dialog spüren lassen, wodurch ein elementares Körper-selbstbewusstsein sich wieder aufbauen kann (Abbildung 1).

2.7 Warum dürfen Sie hoffen und optimistisch sein?

Klinische Erfahrungen und wissenschaftliche Untersuchungen weisen darauf hin, dass ein Wachkoma kein defektiver Endzustand ist, sondern als *Zwischenstadium* in der Entwicklung aus einem tiefen Koma ei-

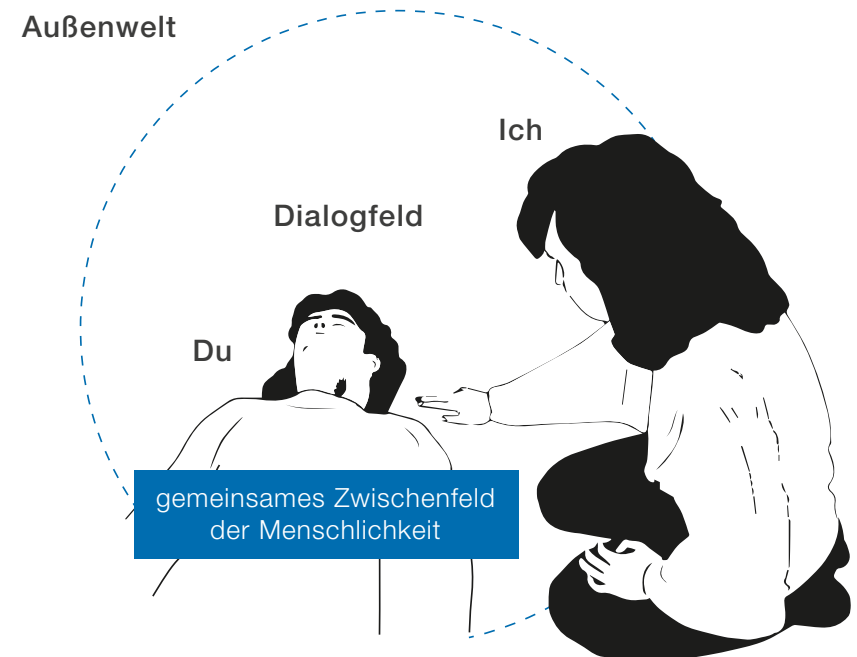


Abb. 1: Der Mensch wird am Du zum Ich (Martin Buber, 1984)

nes neuen Lebens in Erscheinung treten kann. Wie oben schon angesprochen, wurde mit modernen bildgebenden Verfahren nachgewiesen, dass auch im Wachkoma fragmentierte kortikale Restaktivitäten bestehen können, die auf Schmerzverarbeitung, Gesichtererkennen, vertraute Stimmen hören oder innere Sätze aussprechen hinweisen. Ferner wurde festgestellt, dass sich bei frühzeitiger, intensiver Zuwendung und Kommunikation nicht selten schwere Formen des Langzeit- oder Wachkomas im Vollbild vermeiden lassen oder deren Symptome nur in flüchtiger Form auftreten („apallisches Durchgangssyndrom“).

Menschen im Wachkoma können nicht nur sensorische Stimulationen, menschliche Stimmen und körpernahe Dialogangebote wahrnehmen, sondern auch einfache motorische Reaktionen erlernen. So haben schwedische, angloamerikanische und eigene Studien gezeigt, dass bis zu zwei Drittel der Kranken durch ein früh einsetzendes und strukturiertes Therapieprogramm mit multisensorischer Stimulation und körpernahe Dialogaufbau sozial reintegriert werden können. Vor allem in familiärer und häuslicher Umgebung können noch nach Jahren erstaunliche Entwicklungsfortschritte erzielt werden, wodurch die Betroffenen

kommunikabel, pflegeunabhängiger und selbstständiger werden und die Angehörigen entlastet werden. Außerdem gibt es inzwischen gute Erfahrungen damit, dass die Kranken zwar oft schwerstbeeinträchtigt bleiben, aber mit familiärer und therapeutischer Unterstützung sowie technischen Kommunikationshilfen zu einer Ja/Nein-Verständigung befähigt werden können (Augencode, Handcode, Buzzer). Hier haben sich in jüngerer Zeit Erkenntnisse und technische Entwicklungen der Unterstützten Kommunikation (UK) als besonders hilfreich erwiesen. Von daher ist vielleicht auch das gefürchtete „Steckenbleiben“ im Dauerkoma oder Wachkomasyndrom weniger als alleiniges Resultat der Hirnschädigung, sondern auch als Folge zusätzlicher Traumen und fehlender sensorischer Anregung, Zuwendung, Kommunikation und Teilhabe am sozialen Dialog angesehen werden. Die isolierten Patienten leiden an einer durch das traumatische Ereignis ausgelösten „inneren Blockierung“, die einer Auflösung durch eine beherzte, liebevolle und wärmende zwischenmenschliche Umgebung bedarf, die

sich des „Bewusstlosen“ vorbehaltlos annimmt und eine emotionale und soziale Teilhabeperspektive von Anfang an in das Denken und Handeln einbezieht.

2.8 Sterben und Tod

Es gehört zur existenziellen Grundlegung des Menschen, dass trotz aller Sehnsüchte nach Schönheit, Jungsein und Wachstum das Leben endlich ist. Der Mensch ist keine reparable Maschine, deren Funktionsfähigkeit man beliebig aufrechterhalten, verlängern oder steigern kann, sondern Menschen sind verletzliche und auf andere angewiesene Lebewesen.

Schwersthirngeschädigte sind in größter existenzieller Gefahr und tief verletzt. Trotz moderner Rettungssysteme, Beatmungs- und Intensivmedizin besteht auch heute noch in der Akutphase ein hohes Risiko, zu versterben. Das Leben im Koma auf der Intensivstation stellt für alle Beteiligten eine große Herausforderung und Belastung dar. Gerade im Alter kann aufgrund vorbestehender Begleiterkrankungen und Kom-

pplikationen die Behandlung eines Schädel-Hirn-Traumas oder eines schweren Schlaganfalls trotz aller akutmedizinischer und frührehabilitativer Bemühungen in eine sterbensnahe Situation münden. Dies ist auch in der Langzeitversorgung außerhalb des Krankenhauses zuhause oder im Pflegeheim möglich.

Zur Versorgung von Menschen im Koma, Wachkoma und in den frühen Remissionsphasen gehört daher auch die Einsicht, dass es selbst bei sorgfältiger Therapie und Pflege zu Komplikationen, Schwäche und Erschöpfung kommen kann, die den Organismus samt seiner psychischen Widerstandskraft und sozialen Ressourcen zunehmend beeinträchtigen. Häufige Komplikationen – gerade auch bei dauerbeatmeten Patienten – sind Störungen des Magen-Darm-Transports mit Erbrechen wie auch Lungenentzündung und aufsteigende Harnwegsinfektionen mit Blutvergiftung (Sepsis). Auch können Besiedelungen mit multiresistenten Keimen zu einer tödlichen Infektion führen, weil kein Antibiotikum mehr hilft. Der Zustand des Betroffenen kann sich durch solche Umstände innerhalb weniger Stunden krisenartig zuspitzen.

In einer solchen Situation sind nach heutigem rechtlichen und ethischen Verständnis alle Beteiligten aufgefordert, die Behandlung zu hinterfragen und sich die Frage stellen: Was hat der Betroffene in gesunden Tagen

dazu gesagt? Hat er eine Willenserklärung abgegeben, z. B. in Form einer Patientenverfügung oder in Form wiederholter Äußerungen im Familienkreis (mutmaßlicher Wille)? Auch die Behandler, insbesondere Ärzte, müssen die Indikation zu einer Maßnahme oder Therapie kritisch hinterfragen, ist es doch rechtlich und ethisch geboten, einen Patienten nicht gegen seinen Willen zu behandeln. Zu einer Entscheidung für die Art der Weiterbehandlung oder Behandlungsbegrenzung einschließlich Palliativ- und/oder Hospizmodus sind alle Beteiligten im Konsens verpflichtet. In einer solchen Situation kann demnach Hilfe *beim* Sterben, nicht jedoch *zum* Sterben, geboten sein, um ein Sterbenkönnen in Würde zu ermöglichen. Eine „bewusstlose“ Weiterbehandlung um jeden Preis ist zwingend zu vermeiden.

Menschen im Sterben werden ohnmächtig und bewusstlos. Sie verlieren das Bewusstsein und geben ihren Geist auf. Komatöse Hirngeschädigte im Sterben haben ihr Bewusstsein bereits mehr oder weniger verloren und/oder sind jetzt dabei, ihren Geist vollständig aufzugeben. Ein tiefes Koma ist in der biotechnisch-orientierten Medizin – neben Atemstillstand und völliger Reaktionslosigkeit auf Schmerzreize/Schutzreflexe – eines der drei wichtigen klinischen Anzeichen eines drohenden oder bereits eingetretenen Hirntodsyndroms. Nach neueren Erkenntnissen wird

„Ob ein Wachkoma-Patient ein Erleben hat, ist u. a. deshalb so schwer einzuschätzen, weil sein Leben gänzlich unterbrochen wurde; gewissermaßen steht für uns sein Leben selbst infrage ...“

Alva Noë, in: Du bist nicht dein Gehirn. Eine radikale Philosophie des Bewusstseins (2010)

durch ein Hirntodsyndrom angezeigt, dass ein sterbender Mensch nach einer schwersten Hirnschädigung an dem Punkt der Unumkehrbarkeit des Sterbeprozesses angekommen ist. Er ist ein (noch) Lebender, bei dem, wenn er eingewilligt hat (im Sinne der Entscheidungslösung) oder die Angehörigen dies bezeugen können (im Sinne der erweiterten Zustimmungslösung), Organe und/oder Gewebe entnommen und verpflanzt werden dürfen.

Ein Sterben im Hirntodsyndrom stellt alle Beteiligten vor schwere ethische und persönliche Fragen und Entscheidungen, bei denen der (mutmaßliche) Wille des Patienten stets in den Vordergrund zu stellen ist und zum Maßstab erhoben werden muss.

3. WOMIT SIE KONKRET HELFEN KÖNNEN

3.1 Positive Anregungen geben

Positive Anregungen sind Anregungen aller Sinnesbereiche: Geruch, Berührung, Gehör, Gesicht und Geschmack sowie Bewegungsgefühl. In der Frühphase sind darüber hinaus Stimulationen vonseiten der Tiefensensibilität, des Gleichgewichts, des Lage- und Bewegungssinns (Kinästhesie; Körperselbstbewegungssinn) für die Selbstwahrnehmung des Patienten entscheidend. Äußerst wünschenswert, aber in der Realität nur schwer zu verwirklichen, ist eine

frühzeitige Bade- und Wassertherapie, weil durch das Schwimmen im Wasser „automatische“ Bewegungsmuster angeregt werden, die einen positiven Einfluss auf alle anderen Funktionsbereiche haben. Eine einfache frühe Stimulation ist die handgestützte Atemhilfe, die Sie jedoch erst lernen müssen. Dazu zählt z. B. das Ansprechen und handgestützte Mitsingen des Namens des Patienten: Sie legen ihre Hand auf die Brust Ihres Gegenübers und sprechen oder singen seinen Namen im Takt seiner Atmung und in Melodie und Rhythmus seines Namens. Dazu wird Respekt, Feingefühl und Zeit oder auch nur ihre Anwesenheit und Präsenz benötigt.

Mit dem Hautsinn erfährt der Kranke seine Körpergrenzen, die Grenzen seines Ichs. Das Gehör knüpft an die Eigenwahrnehmung des Körpers (Tiefensensibilität, Vibrationssinn, Propriozeption) an und ist der erste ansprechbare Fernsinn. Über das Gehör kommen Stimme und Stimulation zum Kranken. Dies sind nur einige Beispiele. Durch einfache oder komplexe (multisensorische) Sinnesstimulation gibt man also dem Anderen einen Anreiz zur Wahrnehmung, emotionalen Bewertung und Reaktion. Liebevolle Zuwendung und Stimulationen sind Anreize, die den Patienten animieren, Reaktionen zu zeigen, seinen Lebenswillen zu äußern und sich selbst zu aktualisieren. Wird eine Reaktion beobachtet

Medizinische Menschenkunde

›Das Problem des Menschen ... in dieser Art Medizin ist, daß er, der Mensch, seine Krankheit, die als Teil seiner ganzen Biografie zu verstehen ist, nicht nur hat, sondern auch macht. Daß er die Krankheit, die Ausdrucksgebärde, die Sprache seines Körpers produziert, wie er jedes andere Ausdrucksgebiet und jedes andere Sprechen formt.‹

Viktor von Weizsäcker, in: Natur und Geist (1944)

und als Signal zur Kontaktaufnahme verstanden, kann ein wechselseitiger Prozess von Anregung und Reaktion, Vorschlag und Gegenvorschlag, Angebot und Antwort in Gang kommen, wobei Stimulationen und Reaktionen immer differenzierter werden und sich in der gemeinsamen Tätigkeit immer mehr gemeinsame kleine Aktivitätseinheiten entwickeln werden.

3.2 Dialogaufbau in kleinen Schritten

Beim Dialogaufbau kommt es darauf an, eine vertrauensvolle Beziehung auf der Grundlage einer sinnvollen Kommunikation zum Kranken herzustellen. Dies gelingt nahen Angehörigen meist am Besten. Beim körpernahen Dialogaufbau wird auf Elemente der basalen und multisensorischen Stimulation zurückgegriffen. Im Unterschied zu diesen beiden Verfahren wird beim Dialogaufbau vor allem *mithilfe der Angehörigen* versucht, Angebote und Antworten entsprechend der Gesamtsituation wechselseitig abzustimmen, zu diffe-

renzieren, zu verstärken oder individuell zu variieren und zu modulieren. Dabei werden Angehörige von Anfang an mit einbezogen.

Während eine basale sensorische Stimulation von jeder beliebigen Person durchgeführt werden kann, sind für den Dialogaufbau die Mitarbeit von Angehörigen und Beziehungen zu nahen Angehörigen, also von Ihnen selbst, sinnvoll und notwendig. Wichtig ist, zu verstehen, dass der Dialogaufbau kein einfacher, starrer Reiz-Reaktions-Zyklus ist, sondern eine liebevolle, sich ständig verändernde zwischenmenschliche und körpernahe kommunikative Situation und Interaktion, an deren Verlauf und Entwicklung alle Partner beteiligt sind. Man kann diesen Prozess des Dialogaufbaus am besten in Form einer nach oben offenen Entwicklungsspirale sichtbar machen, wobei die Richtung der Entwicklung aus dem Zusammenwirken beider Partner im Sinne von Vorschlag und Gegenvorschlag hervorgeht (siehe Abbildung 2).

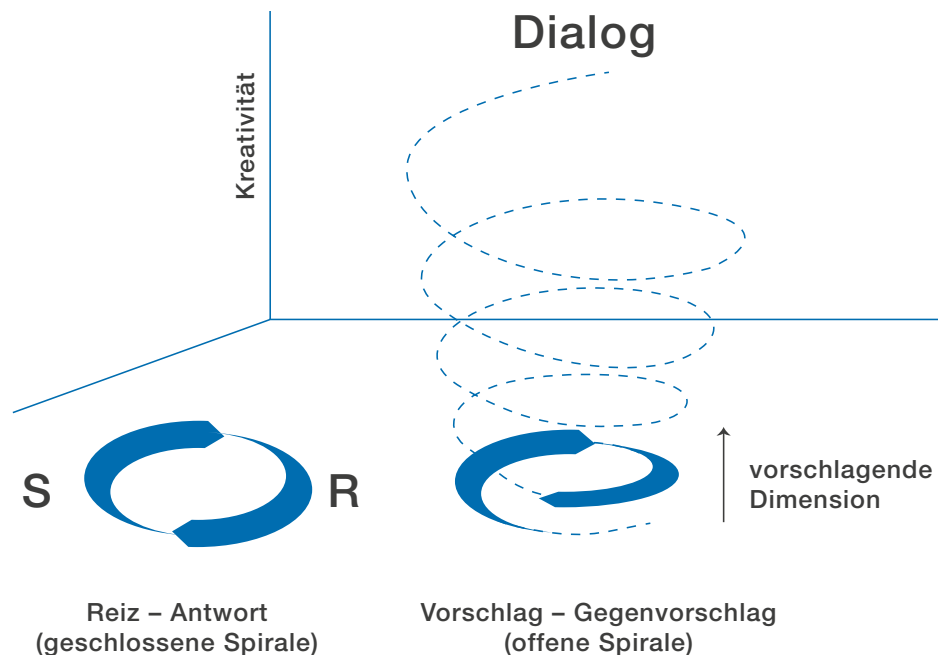


Abb. 2: Dialogaufbau als Prozess im Form einer Entwicklungsspirale (Milani Comparetti, 1986)

3.3 Wie Sie konkret vorgehen können

Erster Schritt:

Hinwenden zum Kranken

Der erste Schritt ist die Hinwendung zum Kranken. Die Hinwendung ist die dialogische Grundbewegung (Buber): Sie fahren bewusst zum Besuch ins Krankenhaus oder ins Pflegeheim und betreten das Krankenzimmer. Vorher haben Sie sich ein inneres Bild von Ihrem Angehörigen gemacht. Wahrscheinlich sind Sie voller Sorge. Sie wollen helfen und etwas an dem Zustand verändern. Und verständlicherweise haben Sie auch etwas Angst.

Zweiter Schritt:

Annähern und Begrüßen

Als zweiter Schritt erfolgt Annähern und Begrüßen. Sie schauen sich Ihr Gegenüber an, nehmen Blickkontakt auf, gehen auf das Bett zu und begrüßen den Kranken freundlich, z. B. indem Sie sagen: „Ich freue mich, dass ich Dich besuchen kann. Ich habe viel Zeit für Dich mitgebracht und möchte Dir nahe sein. Könntest Du mir bitte ein Zeichen geben, dass Du mich spürst?“ Dabei können Sie Ihre Hand auf seine Hand oder Schulter legen, seine Stirn oder Wange streicheln oder mit der Hand über die Haare streichen. Sie können ihm aber auch die Hand geben. Viel-

leicht trauen Sie sich, Ihrem Angehörigen einen Kuss zu geben oder ihn zu umarmen.

Dritter Schritt:

Innehalten, Orientieren, Einfühlen und Beobachten

Im dritten Schritt sollten Sie zunächst innehalten, sich genauer orientieren und die Situation auf sich wirken lassen. Damit können Sie sich in die Situation einfühlen und genau beobachten, ob und wie Sie auf Ihr Gegenüber wirken, welche Gefühle Sie dabei haben und ob und welche Antwort Sie eventuell erhalten. Sie lassen die Wirkung des ganzen Raums, der Geräusche, Lichter und ganzen Gestalt Ihres Gegenübers auf sich wirken und beachten bitte Ihre eigenen Gefühle.

Wichtig ist, dass Sie den Anderen nicht mit *Ihren* Gefühlen überfallen dürfen. Überwiegen Befremden, Angst, Ekel oder gar das Bedürfnis, sich zurückzuziehen? Können Sie den fremden Anblick aushalten und sich auf die neue Situation einlassen? Vielleicht bekommen Sie auch das Bedürfnis, sich Ihrem Angehörigen zu nähern und auf sich aufmerksam zu machen. Sie möchten Kontakt zu ihm aufnehmen, wissen aber nicht wie?

Erst wenn Sie Ihre eigenen Gefühle wahrgenommen haben, die liebevollen Gefühle überwiegen (die Beziehungsemotionen) und Sie sich zum Aushalten und Bleiben entschieden haben, sollten Sie sich ganz auf die

Situation einlassen und sich auf Ihr Gegenüber konzentrieren. Hören Sie auf den Rhythmus der Atmung, der Geräusche und Töne, die der Körper macht. Sehen Sie sich alles genau an, und beobachten Sie Ihr Gegenüber. Achten Sie auf jede Bewegung, jedes kleine Zeichen, jede Regung und jede Veränderungen am Körper, im Gesicht, um den Mundwinkel, an den Augen. Schauen Sie auf den Monitor, auf dem Herzfrequenz und Blutdruck fortlaufend registriert werden. Eine Veränderung kann möglicherweise bereits eine Antwort sein und ein Zeichen dafür, dass Ihr Gegenüber Sie registriert hat und mit Ihnen Kontakt aufnehmen möchte. Gerade in der Anfangszeit kann tage- oder wochenlang jede Reaktion ausbleiben. Sie sind unsicher und bekommen Zweifel. Aber Sie sollten warten und Ihre Angebote geduldig wiederholen. Dazu benötigen Sie viel seelische Kraft. Es gibt keinen anderen Weg. Auch wenn Ihr Angehöriger zu schwach ist und sterben wird, ist eine dialogische Sterbebegleitung sinnvoll und human.

Vierter Schritt:

Gemeinsames Gestalten eines Dialogfelds

Wenn Sie eine Antwort wahrnehmen, können Sie Ihre Anregung, die Ihrem Empfinden nach diese Antwort hervorgehoben hat, behutsam wiederholen. Wenn sich die Antwort wiederholt, können Sie das eine Zeitlang fortsetzen, bis Sie oder Ihr

Gegenüber es nicht mehr möchten. Sie können dann einen anderen Vorschlag machen, z. B. in Form einer Anregung auf einem anderen Sinneskanal oder auch in Form einer kleinen Pause. Verwenden Sie frühe Formen der Kommunikation, knüpfen Sie an vertraute Wahrnehmungen und gemeinsame Erlebnisse an, die für Ihr Gegenüber bedeutsam sind. Lassen Sie sich Zeit, beobachten Sie genau, und versuchen Sie, die Verbindung möglichst lange aufrechtzuerhalten. Dabei sollten Sie alles, was Sie tun oder als nächstes zu tun gedenken, mit ruhiger Stimme in einfachen Worten vorab benennen und kommentieren. Es kann sein, dass auf diese Weise schon recht früh ein dialogisches Wechselspiel von Angebot und Antwort, Geben und Nehmen, Wahrgeben und Wahrnehmen in Gang kommt, solange beide das wollen. Sie sind sozusagen in einem gemeinsamen körpernahen Dialogfeld, an dessen Gestaltung beide Partner, wenn auch mit unterschiedlichen Mitteln, unterschiedlicher Intensität und Ausdauer, beitragen. Wenn Sie spüren, dass Ihr Gegenüber ermüdet oder nicht mehr antwortet, sollten Sie dies unbedingt wahrnehmen und respektieren. Nach ein, zwei erfolglosen Angeboten sollten Sie sich zurücknehmen.

Fünfter Schritt: Sich Verabschieden

Im fünften Schritt folgt das Abschiednehmen. Dies kann in Form einer lie-

bevollen Umarmung, eines zärtlichen Streichelns oder durch einen kräftigen Abschiedskuss erfolgen. Sie sollten unbedingt sagen, dass Sie wiederkommen werden. Es sollte Ihnen aber bewusst sein, dass Sie dieses Versprechen unbedingt einhalten müssen, weil sonst das mühsam aufgebaute Vertrauen erlöschen kann. Bei der Wiederkehr am nächsten Tag können Sie dann auf gleiche Weise in den Dialog kommen. Eine Übersicht über den ganzen Prozess gibt Abbildung 3.

3.4 Woran Sie erkennen können, ob Dialogbereitschaft besteht

Wenn Sie ans Bett treten, wissen Sie in der Regel nicht, ob Ihr Angehöriger einen Dialog wünscht oder ob er sich gestört fühlt, ob er Kraft hat oder sich erschöpft fühlt. Sie benötigen dafür also Hinweise, um nicht verunsichert zu sein. Nach den bisherigen Erfahrungen sind hierzu wahrnehmbare „kleine“ Zeichen, angedeutete Bewegungen und „primitive“ Regungen hilfreich. Zum Verständnis der Körpersprache haben sich folgende grobe Unterscheidungen bewährt:

Zeichen für „sich ausdehnen“, „offen sein“ (Dialogbereitschaft):

- tiefes Einatmen
- leichte, aber eindeutige Zunahme der Herzfrequenz
- leichtes körperliches Entspannen
- leichtes Öffnen von Mund oder Augen
- entspannter Gesichtsausdruck und entspannte Mimik

Dialog als gestalteter Prozess

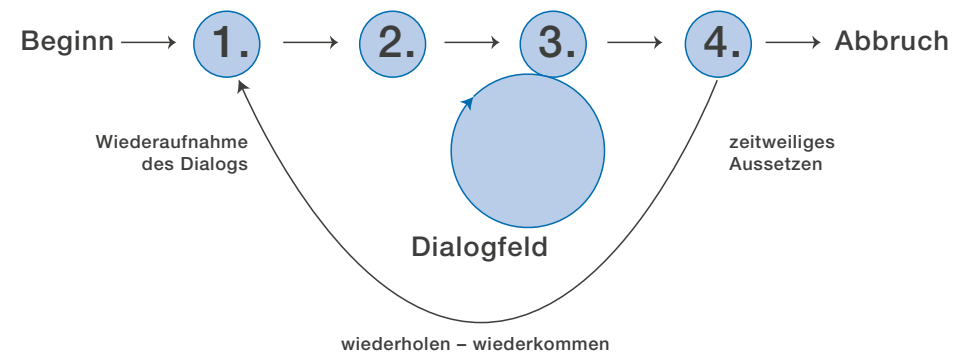


Abb. 3: Der Prozess des In-den-Dialog-Kommens (Zieger, 1993)

- angedeutete Augen- und/oder Kopfwendung zu Ihrer Seite
- leichtes Anheben von Schulter, Arm und Hand

Zeichen für „sich zurückziehen“, „verschlossen sein“ (Beendigung des Dialogs, Erschöpfung oder auch Stress):

- zunehmend unruhige oder hektische Atmung
- schneller, hoher Anstieg der Herzfrequenz
- starkes Schwitzen
- überschießendes Erröten oder Blasswerden
- Verschließen von Mund und Augen
- Abwenden von Augen oder Kopf
- angespannter Gesichtsausdruck, Unmutsfalten auf der Stirn
- deutliches Anspannen der Muskulatur bis zur Verkrampfung
- Zähneknirschen und Zubeißen

Diese Beispiele stellen sozusagen Pole eines vielfältigen Spektrums minimaler Körperreaktionen zum körpernahen Dialogaufbau von Menschen im Koma und Wachkoma dar. Bitte achten Sie darauf, dass Sie Ihr Gegenüber und auch *sich selbst* nicht überfordern oder in Stress bringen und dass bei Ihrem Angehörigen auch andere Zeichen auftreten können, als Sie vielleicht erwarten. Diese müssen genauso beachtet und ernst genommen werden. Wichtig ist auch, dass Sie auf sich selbst achten und immer wieder darauf achten, ob und welche kleinen Zeichen von positiver Gestimmtheit und Kontaktbedürfnis, aber auch von Unsicherheit, Angst, Ungeduld, Resignation und von dem Bedürfnis, sich zurückzuziehen, Sie selbst (unbewusst) geben. Lassen Sie sich nicht enttäuschen, sondern seien Sie auf Überraschungen gefasst.

4. WICHTIGE HINWEISE UND MÖGLICHKEITEN ZUR KONTAKTAUFNAHME

4.1 Allgemeine Hinweise

Für eine erfolgreiche Kontaktaufnahme mittels sensorischer Stimulation und körpernahe Dialogaufbau haben sich folgende Regeln bewährt:

- Kurze Übungsphasen von anfangs 5 bis 10 Minuten Dauer während eines Besuchs, später auch 15 bis 30 Minuten.
- Anfangs Übungsphasen zu möglichst gleichen Zeiten, später auch häufiger und zu unterschiedlichen Tageszeiten.
- Organisierte, das heißt geplante Übungen mit Ansprechen von ein bis zwei Sinneskanälen.
- Stimulation und Ansprache aller Sinne in der Reihenfolge Geruch, Geschmack, Berührung, Gehör und schließlich auch das Sehen.
- Geschmackliche Anregungen und Anregungen für Tiefensensibilität, Gleichgewicht und Lagesinn (Körpereigenwahrnehmung durch Änderung der Körperposition und Lagerung) sollen grundsätzlich nur im Beisein oder unter Mithilfe des Fachpersonals erfolgen.
- Sprechen Sie natürlich, und gehen Sie davon aus, dass Ihr Angehöriger Sie hört, Ihre Stimmung empfindet und Sie vielleicht sogar versteht.
- Machen Sie gezielte Angebote, und geben Sie gezielte Antworten,

das heißt vorher überlegen und einfühlen. Wenn ein Dialog in Gang kommt, dürfen Sie Ihrer Intuition, Fantasie und Kreativität vertrauen.

- Versuchen Sie, sich vorher klarzumachen, welche Antwort Sie erwarten oder sich wünschen.
- Geben Sie Ihre Angebote, Anforderungen und Anweisungen einfach, kurz und wiederholt. Bewilligen Sie sich stets eine bestimmte Zeit, um zu antworten (bis zu einer Minute).
- Ihre Anregungen und Angebote sollen bewusst, eindeutig, attraktiv, freundlich, intensiv und strukturiert sein.
- Vorsicht ist bei plötzlichen oder ungewohnten Veränderungen geboten. Gegebenenfalls müssen Sie die Pflegekräfte hinzuziehen.
- Die entscheidende Frage ist stets: Wie kann ich dem Anderen ein möglichst liebevolles, gutes und mitmenschliches Du sein?

4.2 Möglichkeiten zur Anregung der Sinne

GERUCH

Bedenke:

- Das Gedächtnis für Gerüche (wie für andere Emotionen) ist bei Menschen im Koma und Wachkoma tief verankert und besonders ansprechbar.
- Die Nase kann etwa 50 Gerüche unterscheiden.

- Benutzen Sie möglichst angenehme, vertraute Düfte.
- Bedenken Sie, dass beatmete Menschen mit einem Atemtubus Düfte und Gerüche nur schlechter oder gar nicht wahrnehmen können.

Methode:

- Benutzen Sie nur Wohlgerüche, etwa das persönliche Parfüm oder auch das Rasierwasser.
- Variieren Sie Wohlgerüche, aber nur drei bis fünf verschiedene pro Tag.
- Halten Sie einen Geruchsstoff nicht länger als 15 Sekunden unter die Nase des Patienten.
- Benutzen Sie starke und deutlich unterscheidbare Gerüche.
- Benutzen Sie selbst immer das gleiche Parfüm.
- Sprechen Sie über Dinge, die mit einem Geruch in Verbindung gebracht werden können.

Nimm z. B.:

- Parfüm, Rasierwasser, Vanille, Kaffee, Kakao, Tee, Knoblauch, Lebensmittel, Gewürze, Senf.

Achte auf:

- Mund-, Kau- und Zungenbewegungen.
- Gesichtsausdruck, Mimik, Unmutsfalten?
- Drehen des Kopfes zu einem Geruch hin oder davon weg.
- Verbale Antworten oder Geräusche.

- Schiebt der Patient Gegenstände, die riechen, weg?

Achtung:

- Wenn beatmet oder eine Trachealkanüle getragen wird, kann der Geruch kaum oder gar nicht zur Nase gelangen. Ein Riechen kann dann praktisch unmöglich sein.
- Halten Sie dem Patienten den Duftstoff nicht zu lange unter die Nase.
- Vermeiden Sie widerwärtige Geruchsstoffe und damit Ekelreaktionen.
- Kein Einatmen von Puder!



GESCHMACK

Bedenke:

- Geschmackliche Anregungen sollten Sie prinzipiell nur nach Rücksprache und unter Anleitung oder im Beisein des Pflegepersonals oder anderer Therapeuten geben. Vonseiten der Ärzte oder Logopäden/Ergotherapeuten können Sie Informationen über das Ausmaß einer Schluckstörung und das Risiko des Verschluckens (und des Erstickens!) erhalten.
- Es kann von außerordentlicher Bedeutung sein, wenn Sie sich an einen bestimmten Geschmack oder eine Lieblingsspeise erinnern und Pflegepersonal und Therapeuten darauf hinweisen.

Methode:

- Benutzen Sie möglichst alltagsnormale Gegenstände wie Trinkbecher, Löffel oder Gabel.
- Benutzen Sie eine „Babyflasche“ nur in Ausnahmefällen, solange lediglich die Saugreaktion auftritt und keinerlei Mundöffnen erreicht werden kann.

„Die Frage nach dem Geist [Bewusstsein] ist die Frage nach dem Leben ...“

Alva Noë, in: Du bist nicht dein Gehirn. Eine radikale Philosophie des Bewusstseins (2010)

- Bevor Sie den Trinkbecher, Löffel oder die Trinkflasche anreichen, bahnen Sie das Schlucken an, indem Sie mit leichtem Druck auf Kinn, Unterlippe und Zunge ein Mundöffnen und die Aufmerksamkeit des Patienten erreichen.

Achtung:

- Vermeiden Sie stets Speisen oder geschmackliche Anregungen, von denen Sie wissen, dass Ihr Angehöriger sie nicht mochte, weil Sie sonst Abwehrreaktionen, die das Vertrauen stören, provozieren können.
- Vermeiden Sie schmerzhaft Berührungen am Zahnfleisch, an den Zähnen, an Mundschleimhaut oder Zunge, weil Sie dann ein Mundschließen oder gar Zubeißen provozieren können.
- Beachten Sie dringend, dass die Möglichkeit besteht, dass Ihr Angehöriger sich verschluckt oder gar erstickt, wenn Sie ihm unkontrolliert Dinge in den Mund stecken!

GEFÜHL, TASTSINN

Bedenke:

- Tastsinn und Körpergefühl geben auch „Bewusstlosen“ mehr oder weniger Auskunft über die Körpergrenzen und das Ich.
- Berührungen sind niemals neutral.
- Denken Sie an Ihre „sprechenden“ Hände!
- Niemals manipulierende, sondern vertraute, liebevolle, unterstützen-

de und tröstende Gesten einsetzen, z. B. über das Haar und/oder Kopf streichen, den Nacken massieren.

- Erinnern Sie sich an Vorlieben und Körperstellen, die Ihrem Gegenüber einen besonderen Genuss und Entspannung bereitet haben.
- Erotische Berührungen sind im Krankenhausalltag vielleicht problematisch; zuhause ist nichts unerlaubt, wenn es im Einverständnis erfolgt.

Methode:

- Sagen Sie immer, was Sie berühren, mit was und welchen Körperteil Sie berühren. In der Pflege ist es üblich, nach dem Prinzip der Basalen Stimulation® eine sogenannte Initialberührung zu etablieren, die immer wiederkehrt und Ereignisse wie auch Aktionen am und mit dem Patienten ankündigt. Schon solche kleinen Rituale schaffen Sicherheit und Vertrauen.
- Berühren Sie Schultern, Arme, Hände, Stirn und Gesicht – letzteres besonders vorsichtig!
- Atmen Sie mit; legen Sie dabei Ihre Hände auf den Brustkorb.
- Variieren Sie Dauer und Intensität der Berührung.

Achte auf:

- Veränderungen der Körper- und Gesichtsspannung (Mimik), Gesichtsausdruck.
- Kau-, Schmatz-, Mund- und Lippenbewegungen.

- Angedeutete Bewegungen (Rumpf, Kopf, Schultern, Hand, Beine).
- Antworten durch Schlucken, Geräusche, Töne oder Stimme.
- In frühen Phasen können auch zuerst lediglich vegetative „Regungen“ und „kleine Zeichen“ auftreten wie Veränderung der Atmung, der Herzfrequenz oder der Hautfarbe.

Nimm zum Beispiel:

- Gewebe, weiche Baumwolle, Stoffe, rauhe Wolle, harte Schwämme, nasse Stoffstücke, warmes oder kaltes Wasser, Ihre Hände, Lippen.
- Gewohnte Gegenstände aus dem Familienleben: Lebensmittel, Pinsel, Ball, Schlüssel, Haarbürsten.
- Halten Sie die Hände, streicheln Sie das Gesicht, die Arme, die Schultern, die Brust, den Bauch.
- Betasten und bestreichen Sie gemeinsam mit einer Hand Ihres betroffenen Angehörigen sein Gesicht, und benennen Sie alle Körperteile, die Sie mit ihm zusammen berühren: Nase, Mund, Stirn, Wange, Augenbraue, Ohren, Kopf, Haare, Brust, Schulter, Bauch usw.
- Sie können dann das Gleiche auch umgekehrt tun, indem Sie Ihrem Gegenüber gestatten, Ihr eigenes Gesicht usw. zu betasten, wobei sie ihm sagen, wo es sich gerade befindet und was Sie spüren.

Achtung:

- Die Haut ist gewöhnlich sehr empfindlich und verletzlich. Schauen Sie nach Rötungen, Hautreizungen, Druckstellen, Prellungen, Schrammen und Wunden.
- Benachrichtigen Sie unverzüglich das Pflegepersonal, wenn Sie irgendeine Auffälligkeit entdecken.
- Vor allem muss ein Wundliegen Ihres Angehörigen unbedingt vermieden werden.
- Wundliegen (Dekubitus) muss unbedingt vermieden werden, ist aber trotz regelmäßiger Lagerung oft nicht zu vermeiden. Wundliegen ist begünstigt durch mehrtägiger Bettlägerigkeit und Immobilisation. Dieses sogenannte Bed-Rest-Syndrom, das bei Raumfahrern in der Schwerelosigkeit erforscht wurde, bedarf zu seiner Vermeidung bereits auf der Intensivstation großer pflegerischer und therapeutischer Anstrengungen, wie z. B. Mobilisation in den Bettsitz, auf die Bettkante, in den Rollstuhl, auch in den Stand – trotz Beatmung und langer Schläuche.

GEHÖR

Methode:

- Sprechen Sie liebevoll mit Ihrem Angehörigen.
- Sagen Sie, wer Sie sind, welches Datum, welche Jahreszeit, welcher Ort, welche Tageszeit gerade ist. Diese basalen Orientierungen

sind unverzichtbar, auch für uns Nichtbetroffene.

- Erzählen Sie positive Neuigkeiten aus der Familie, über die Stadt, die Gegend, die ganze Welt.
- Lesen Sie kurze Geschichten, Briefe oder Gedichte vor, die Ihr Angehöriger immer mochte.
- Nehmen Sie Familienstimmen auf Kassette auf, und spielen Sie sie während des Tages mehrmals für kurze Zeit ab.
- Spielen Sie Stimmen und Musikstücke von CDs, die Ihr Angehöriger gern gehört hat und leicht wiedererkennen kann.
- Produzieren Sie Geräusche durch Klingeln, Klatschen oder Schnippen mit den Fingern, und machen Sie auf sich aufmerksam.

Achte auf:

- Drehen des Kopfes zum Geräusch hin oder weg davon.
- Körper- und Augenbewegungen (Blinzeln) oder Mimik.
- Verbale Antworten oder Töne.
- Unmutsreaktionen.
- Geräusche, Töne und Stimmen müssen kurz und intensiv sein, um eine direkte Reaktion zu bekommen.

Achtung:

- Vermeiden Sie sorgenvolle, negative, belastende und stressige Informationen.
- Machen Sie die Geräusche nicht lauter, als Sie sie selbst für Ihre eigenen Ohren einstellen würden.

›Locked-in-Syndrom und Wachkoma können leidvolle Situationen darstellen, in denen wir am Bewusstsein eines anderen zweifeln ... Worum es wirklich geht, ist, wie sich unsere Beziehung zum anderen gestalten sollte ... Die Liebe und Bindung, die für einen anderen empfunden wird, ist nicht mit einer Kosten-Nutzen-Analyse vereinbar, die für lebensbeendende Maßnahmen sprechen würde wie Stecker oder Nahrungs-sonde ziehen.«

Alva Noë, in: Du bist nicht dein Gehirn. Eine radikale Philosophie des Bewusstseins (2010)

- Wenn Sie einen Kopfhörer benutzen, stellen Sie die Lautstärke erst an Ihren Ohren ein, bevor Sie den Kopfhörer Ihrem Angehörigen aufsetzen.
- Stecken Sie den Kopfhörer nicht ins Ohr, sondern bleiben Sie im äußeren Ohrbereich.
- Kopfverletzte sind kopfempfindlich und können sich nicht wehren.
- Achten Sie immer genau auf die Reaktionen Ihres Angehörigen.

GESICHT

Methode:

- Stehen Sie immer so, dass der Patient Sie gut sehen kann.
- Benutzen Sie große, farbige Gegenstände, und vermeiden Sie die Farbe Rot (Warnfarbe!).
- Bewegen Sie Objekte von einer Seite zur anderen, und sagen Sie dem Patienten, wo Sie sie hinbewegen.

- Hängen Sie Postkarten, Bilder und Poster im Blickfeld Ihres Angehörigen auf.
- Versuchen Sie, farbliche und visuelle Anreize strukturiert zu geben, das heißt am gleichen Ort und stetige Wiederkehr der Objekte.
- Unruhige, impulsive und „aggressive“ Patienten beruhigen sich im sogenannten Zeltbett (Sicherheitsbett, Deeskalationsbett) und werden besser führbar.

Achte auf:

- Körpertonus.
- Gesichtsausdruck (Mimik).
- Öffnen und Schließen der Augen.
- Blickt der Angehörige Ihnen in die Augen? Fixiert er einen Gegenstand?
- Verfolgt der Patient mit den Augen Objekte, die Sie vor seinem Gesicht bei geöffneten Augen bewegen?
- Konzentration auf ein Objekt.
- Erfolgen Antworten mit Stimme und Ton auf visuelle Reize?

Verwende:

- Gegenstände aus dem Familienleben, Blumen, Schlüssel, Spielzeug.
- Fotos der Familienangehörigen, der Freunde, Fotos von Ihnen oder auch Urlaubsbilder.
- Hängen Sie ein Mobile auf.
- Benutzen Sie einen Spiegel, in den Sie Ihren Angehörigen hinein-schauen lassen.
- Vergessen Sie nicht, dass die Wiedererkennung Ihres eigenen, vertrauten Gesichts für Ihren Angehörigen äußerst wichtig sein kann.
- Scheuen Sie sich nicht, sich hübsch zu machen und ebenso das Gesicht Ihres Angehörigen, wenn Sie ihn in den Spiegel schauen lassen.
- In fortgeschrittenen Remissionsstadien können Sie Ihren Angehörigen täglich Fernsehen schauen lassen.

Achtung:

- Bewegen Sie die Gegenstände nicht zu schnell, sonst kann sich Ihr Angehöriger nicht auf das Bild oder den Gegenstand konzentrieren.
- Beobachten Sie, ob er sich besser auf einen Gegenstand auf der einen Seite oder auf der anderen Seite konzentrieren kann oder ob er lieber in Ihr Gesicht schaut.
- Denken Sie an gezielte Stimulationen, um eine direkte Reaktion zu erhalten.

- Überdekorieren Sie das Patientenzimmer nicht.

AUFRICHTEN UND BEWEGEN (Körpereigen- und Bewegungssinn)

Bedenke:

- Diese Anregungen dürfen nur im Beisein oder unter Anleitung des Pflegepersonals und/oder der Therapeuten durchgeführt werden.
- Nur geschulte Angehörige dürfen Patienten mobilisieren.
- Durch das Spüren von Boden unter Gesäß und Füßen wird für die Betroffenen das Gefühl des „ozeanischen Schwebens“ und der „bodenlosen Verunsicherung“ gemindert und aufgehoben.
- Die Stimulation des Körpereigen-sinns, des Körpereigenerlebens und des Körpereigenbewegungs-sinns (Kinästhetik) stellt die wohl am meisten umfassende und wichtigste Maßnahme zur „Koma-stimulation“ dar.
- Um eine frühe Aktivierung, Auf-richtung und Mobilisation (im Sinne von „Teilhabe von Anfang an!“) zu realisieren, braucht es genaue Absprachen, Manpower und Sachverstand im interdisziplinären Behandlungsteam.

Methode:

- Kündigen Sie jede Veränderung vorher verbal an.
- Stützen Sie den Körper, Kopf und Rumpf mithilfe von zwei bis drei Personen mit Ihren Händen ab.

- Mit dem körperlichen Aufrichten und Bewegen Ihres Angehörigen wird der Gleichgewichts-, Lage-, Halte- und Bewegungssinn (Körperselbstsinn, Körpereigen-wahrnehmung, Bewegungssinn) angeregt.
- Durch Bäder und Wassertherapie werden frühe „automatische“ Bewegungsmuster aktiviert: Auftrieb, Schaukeln, Wiegen, Schweben usw. Diese Bewegungsmuster sind im impliziten Körpergedächtnis und -bewusstsein tief verankert.
- Mit dem Bewegen des ganzen Körpers im Schwerkraftfeld werden tiefe Erinnerungsspuren in Raum und Zeit und die persönliche „Körpermelodie“ angeregt.

Achte auf:

- Führen Sie alle Anregungen stufenweise mit Einlegen von kleinen Pausen durch.
- Lassen Sie bei jedem Aufrichten (im Bett, auf die Bettkante) und jeder Mobilisation (Standbrett) anfangs immer den Blutdruck messen, und achten Sie auf die Herzfrequenz am Monitor.
- Erfahrungsgemäß führt ein wiederholtes frühes Aufrichten, auch bereits auf der Intensivstation, zu einer kräftigen „Weckreaktion“, die zum kurzfristigen Augenöffnen führen kann.

Vermeide:

- Erschöpfungszeichen wie Unmutsreaktionen, Schweiß-

ausbrüche, Blasswerden sowie Zittern und Unruhe.

4.3 Was Sie unbedingt beachten und vermeiden sollten

- Wenn Sie Angebote machen, verlangen und erwarten Sie keine Antwort. Der Fortschritt ist manchmal nur sehr langsam. Werden Sie niemals ungeduldig oder gar zornig.
- Vermeiden Sie Hektik, Unruhe und angstvolle Sorge. Bringen Sie viel Zeit für sich und Ihren Angehörigen und Ihren gemeinsamen Kontakt mit. Wenn Sie sich dem Besuch seelisch einmal nicht gewachsen sehen, sagen sie ihn ab, und kommen Sie wieder, wenn es Ihnen besser geht.
- Vergessen Sie niemals, dass Ihr Angehöriger ein Erwachsener ist und kein kleines Kind.
- Geben Sie keine weichen Handtücher, kleine Bälle oder Gegenstände in die Hand, weil es die Spastik verstärken kann.
- Beachten Sie bitte dringend, dass die Möglichkeit besteht, dass Ihr Angehöriger sich verschluckt oder gar erstickt, wenn Sie ihm unkontrolliert Dinge in den Mund stecken.
- Vergessen Sie bitte niemals, Ihren Besuch dem Pflegepersonal anzukündigen oder Therapeuten zu befragen.
- Scheuen Sie sich nicht, ihnen Ihre eigenen Beobachtungen mitzuteilen und deren Bedeutung zu erfragen.

›Die Frage, ob ein anderer Mensch ein Bewusstsein hat, ist also in erster Linie eine moralische Frage und keine Frage danach, ob der Glaube an das Bewusstsein anderer gerechtfertigt ist ... Sobald wir uns fragen, ob ein Mensch oder ein Ding einen Geist hat, stellen wir damit auch die Beziehung, die wir ihnen gegenüber einnehmen, auf den Prüfstand ... Was auf dem Spiel steht, sind der menschliche Anstand und damit letztlich die Menschlichkeit selbst.«

Alva Noë, in: Du bist nicht dein Gehirn. Eine radikale Philosophie des Bewusstseins (2010)

- Denken Sie bitte daran, dass Pflegepersonen und Therapeuten oft sehr beschäftigt sind, in der Regel zu wenig Zeit haben – und auch mal einen schlechten Tag haben können, wie jeder andere Mensch auch.
- Versuchen Sie, sich nach Kräften an den *Angehörigengesprächen* und anderen Angeboten zur *Zusammenarbeit mit Angehörigen* auf Station zu beteiligen: Anleitung in der Pflege, zum Transfer, zum Umgang mit Kanülen und Magensonden, zur Belastungserprobung usw.
- Bitten Sie um regelmäßige *Informationsgespräche* mit den Ärzten, Pflegenden und Therapeuten, damit Sie über den Fortgang der Entwicklung und notwendige Behandlungsänderungen rechtzeitig Bescheid wissen.
- Nutzen Sie die Angebote zur *Beratung und Anleitung* von Angehörigen, um rechtzeitig auf die Versorgung Ihres Familienangehörigen zu Hause oder im Pflegeheim vorbereitet zu sein (Waschen, Anziehen, Medikamenteneinnahme, Nahrungsaufnahme, Transfer, Rollstuhl, Belastungen im Verlauf zu dokumentieren und zu beweisen).

4.4 Zusätzliche Vorschläge für pflegende Angehörige

- Legen Sie ein *Fotoalbum* mit Untertexten für das Krankenhauspersonal und andere Besucher an, damit die anderen sich ein Bild von dem Leben Ihres Angehörigen vor dem Unfall machen können.
- Legen Sie eine Art *Besucherbuch* an, in das sich jeder Besucher einschreiben und seine Beobachtungen eintragen kann, damit Sie wissen, wer da war, wie lange, was er getan und welche Beobachtungen und Fortschritte er beobachtet hat.
- Videoaufnahmen können hilfreich sein, um kleine Reaktionen und

tungserprobung usw.). Gegenüber der Pflegekasse des Betroffenen besteht eine Anspruchsgrundlage zur Übernahme der Kosten eines Pflegekurses. Ein zielgerichtetes Angebot hat die „ZNS – Hannelore Kohl Stiftung“ entwickelt.

- Nutzen Sie konsequent Ihre Erfahrungen und Kenntnisse zum *Kommunikationsaufbau* mittels *Training von Ja/Nein-Augen-, Hand- und Buzzer-Codes* aus der Zusammenarbeit mit dem Frührehabteam.
- Trauen Sie sich, nachzufragen, was Sie besser machen können!
- Denken Sie daran, dass Ihre Kräfte nicht unbegrenzt sind!

5. ZIELE UND SOZIALE PERSPEKTIVEN

5.1 Vom Koma zurück in die Gemeinde

Nach Auffassung der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) ist nach einer schweren Hirnschädigung (Schädigung körperlicher und psychischer Funktionen) nicht die Heilung der einzig entscheidende Maßstab. Insbesondere die individuelle Förderung alltagsnormaler Aktivitäten für eine bestmögliche Integration und Teilhabe am Gemeinschaftsleben trotz einer schweren oder schwersten Beeinträchtigung steht im Fokus rehabilitativer Pro-

zesse. Wichtigstes Ziel jeder Behandlung und Rehabilitationsmaßnahme ist daher die Teilhabe, das heißt das passive oder aktive Eingebundensein in das Gemeinschaftsleben.

In Verbindung mit den in der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) präzisierten und akzentuierten Allgemeinen Menschenrechten bedeutet dies für Ihren Angehörigen im Koma oder Wachkoma ein Recht auf eine vollständige gleichgestellte, gleichberechtigte und möglichst selbstständige und selbstbestimmte individuelle Teilhabe und Partizipation am Gemeinschaftsleben. Partizipation meint das mehr aktive Beteiligtsein an der Gestaltung einer Lebenssituation und Teilhabe das mehr passive Eingebundensein in eine Lebenssituation. Ihr betroffener Angehöriger und Sie als nahe Angehörige und Begleiter haben das Recht, in die Versorgung eingebunden und an der Versorgung beteiligt zu werden, und es ist auch Ihre Pflicht, diesen Anspruch in Zusammenarbeit mit dem Behandlungsteam anzusprechen und Ihren Möglichkeiten und Vorstellungen entsprechend umzusetzen. Partizipation und Teilhabe stellen ein bestätigtes Menschenrecht unabhängig von der Art und Schwere einer Beeinträchtigung dar. Dieses soll durch umfassende Maßnahmen zur Teilhabe und Integration in eine für den Betroffenen wie für Sie vertraute, menschenwürdige und soziale Umgebung verwirklicht werden.

Dieser Prozess beginnt während des Krankenhausaufenthalts und wird anschließend fortgesetzt, beispielsweise in Form der Langzeitversorgung mit oder ohne pflegerische und therapeutische Hilfen in häuslicher Umgebung in der Familie, in einem qualifizierten Pflegeheim oder in einer spezialisierten Phase-F-Einrichtung oder Wachkomastation in der Nachbarschaft und Gemeinde. Auch für außerklinisch Langzeitbeatmete und schwerst Pflegebedürftige, ob im Koma oder nicht, gelten diese Rechte.

5.2 Teilhabe und Partizipation von Anfang an!

Eine solche „Teilhabe von Anfang an“ kann bereits auf der Intensivstation gemeinsames Thema zwischen Krankem, Angehörigen und Behandlungsteam (Ärzte, Pflegende, Therapeuten, Sozialdienst) werden und beginnen in Form von Angehörigenbesuchen. Solche Besuche sind am besten mit den Pflegenden abzusprechen. Vom Behandlungsteam werden in der Regel – evtl. auch in Ihrem Beisein – weitere Maßnahmen z. B. in Form von Mobilisation auf die Bettkante zum Kreislauftraining sowie zur „Horizontzerweiterung“ eingeleitet und umgesetzt. Weitere mehr private und intime Möglichkeiten für Sie selbst sind das sogenannte Bed-Sharing und Rooming-in: Sie legen sich ins gleiche Bett oder ins gleiche Zimmer und können so dem Kranken nahe sein, ihn bis zu 24

Stunden lang wahrnehmen und erleben. Auf diese Weise können Sie ausprobieren, wie sich diese Nähe anfühlt und wie ihr Angehöriger damit umgeht, ob er sich beispielsweise entspannt und tief und ruhig schlafen kann, anstatt unruhig zu sein. Das alles sollte mit dem Pflege team abgesprochen werden und kann erfolgen, wo immer und wann immer es sich organisatorisch und kräftemäßig ermöglichen lässt, tagsüber und/oder über Nacht, während der Woche oder am Wochenende.

Ferner gibt es während der Behandlung im Krankenhaus die Möglichkeit, nach Anleitung und Absprache mit Ihrem betroffenen Angehörigen, zuerst in Begleitung und danach selbstständig, das Zimmer zu verlassen, um sich auf dem Stationsflur oder im Tagesraum an Aktivitäten wie Rekreation, Singgruppe oder Angehörigentreffen zu beteiligen. Sie müssen als Angehöriger lernen, wie lange und welche Reize (Belastung,

›Ich kann nicht mit den Augen sehen, aber mit dem Herzen!‹

Dies diektierte die blinde und stumme Patientin Anke G., die nach Schädel-Hirn-Trauma 3,5 Jahre im Koma und Wachkoma gelegen hat, ihrer Mutter mit der ABC-Methode.

Reizüberflutung) Ihr Betroffener aushält. Die nächste Stufe ist, die Station zu verlassen und sich eine Zeitlang innerhalb des Krankenhaugeländes selbstbestimmt und verantwortlich aufzuhalten. Der Weg, der Rasen, die Luft, die Blumen und Bäume, die Geräusche, Wind und Sonne und der Himmel bekommen einen ganz neuen Stellenwert für Sie und Ihren Betroffenen – Sie nehmen alles „bewusster“ wahr. Das allein kann von beiden Seiten als großer Fortschritt wahrgenommen und als große Entlastung empfunden werden.

Eine weitere Möglichkeit zur Entwicklung von Teilhabe und Partizipation, Mitgestaltung und Selbstständigkeit liegt darin, sich vom Team für sogenannte Belastungserprobungen anleiten zu lassen. Zuerst für einen kurzzeitigen Ausflug („Beurlaubung“) außerhalb des Krankenhaugeländes in die nahe Umgebung (Park, Innenstadt) (Stufe I), nach Hause in die eigene Wohnung oder in die Wohnung eines Familienangehörigen für einigen Stunden (Stufe II) und schließlich der Ausflug („Beurlaubung“) mit einer Übernachtung (nur eine ist gesetzlich erlaubt), am besten am Wochenende, damit keine Therapie in der Woche ausfällt (Stufe III). Die dazu notwendige Anleitung in Form von Mobilisation in den Rollstuhl, PKW-Transfer und Rollstuhlmobilität, Medikamenteneinnahme, Urinbeutel- und Magensondenmanagement sowie Trachealkanülen- und

Schluckmanagement erhalten Sie vom Pflege- und Therapeutischen Dienst des interdisziplinären Frührehabteams.

5.3 Durchgängige Versorgungskette

Entsprechend der Verlaufsentwicklung der Erkrankung, den individuellen Rehapotenzialen und psychosozialen Ressourcen gibt es in der gesamten Versorgungs- und Rehabilitationskette unterschiedliche Versorgungsmöglichkeiten (Abbildung 4).

In der Regel ist nach der Behandlung auf der Intensivstation (Phase A) eine Weiterbehandlung in einer Abteilung für Neurologische Frührehabilitation (Phase B) notwendig. Eine direkte Verlegung von der Intensivstation (Phase A) auf eine Pflegeeinrichtung oder gar nach Hause (Phase F) als „Pflegefall“ ist medizinisch obsolet, findet aber immer wieder statt.

Nach der Frührehabilitation erfolgt bei gutem Verlauf in der Regel eine Weiterführende Rehabilitation (Phase C) und Rehabilitation als sogenannte Anschlussheilbehandlung (AHB) oder Neurologische Rehabilitation in einem speziellen Rehabilitationszentrum (Phase D). Dort wird – oft nach mehrwöchigem Aufenthalt – über weitere teilstationäre Maßnahmen der individuellen schulischen, beruflichen und sozialen Rehabilitation entschieden (Phase E). Mit den

BEHANDLUNGS- UND REHA-PHASEN IN DER NEUROLOGIE

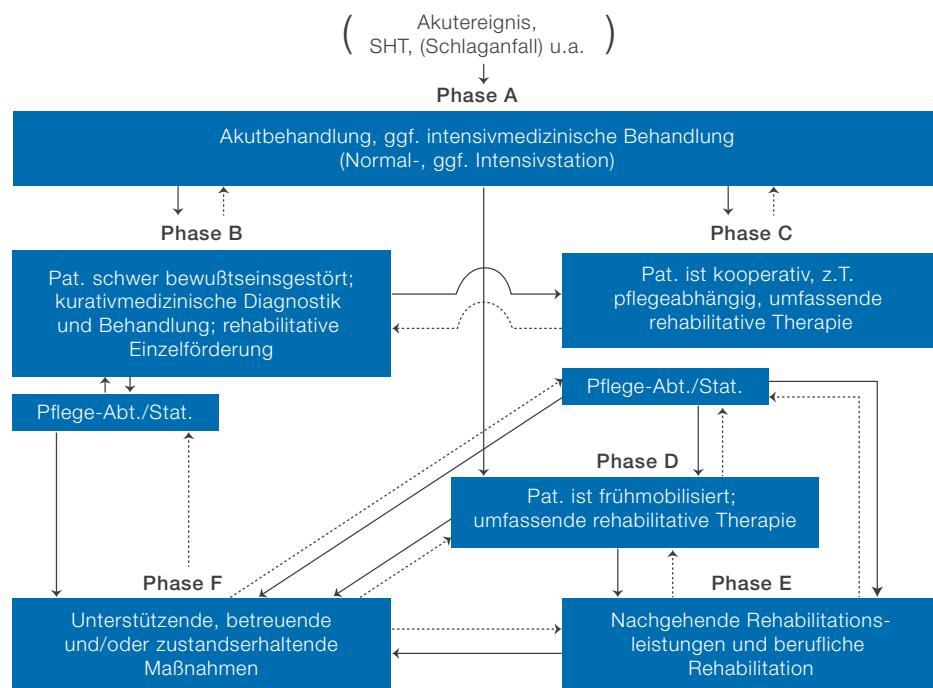


Abb. 4: Durchgängige Behandlungs- und Rehabilitationskette (sog. Phasenmodell der Neurologischen Rehabilitation; VDR, 1995)

im Dezember 2013 veröffentlichten Empfehlungen der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation e. V. (DVfR) zum Ausbau der Phase-E als Brücke zur Inklusion (Nachsorge und Teilhabe) und den Empfehlungen der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e. V. (BAR) zur Phase E wurden Grundlagen für trägerübergreifende Inhalte und Maßnahmen zur ambulanten Nachsorge und Teilhabe erarbeitet und dem Gesetzgeber vorgelegt. Schädelhirnverletzte mit weiterbestehenden alltagsrelevanten Beeinträchtigun-

gen benötigen auf dem Weg zur beruflichen, schulischen und sozialen Wiedereingliederung eine frühzeitige Beratung und eine konkrete Planung einer weitergehenden Nachsorge, da ein möglicher Entwicklungsprozess noch nicht abgeschlossen ist. Zu den nachgehenden Leistungen zur Sicherung der bisher erreichten Rehabilitationsergebnisse und zur Weiterentwicklung der sozialen Teilhabe vor Ort zählen:

- Leistungen zur Erreichung und Sicherung der Teilhabe am Arbeitsleben

- Leistungen zur Teilhabe an Erziehung und Bildung
- Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft

Eine genaue Auskunft erhalten Sie bereits im Rehazentrum von den behandelnden Ärzten und/oder vom jeweiligen Sozialdienst. Auch die Krankenkassen und Pflegeversicherungen haben den Patienten bzw. Ihnen gegenüber eine Informationspflicht, insbesondere wenn Sie als Betreuerin oder Betreuer eingesetzt sind. Berufsgenossenschaftlich Versicherte erhalten frühzeitige Informationen und Hilfen vonseiten des sogenannten Reha Helfers, der in der Regel von Anfang an den Kranken und seine Angehörigen bzw. Familie persönlich betreut.

Partizipation und Teilhabe beschränken sich nicht auf das Eingebunden- und Beteiligtsein, sondern meinen auch das Mitbestimmen und Mitgestalten der zukünftigen Lebenssituation und des Aufenthaltsorts Ihres betroffenen Familienmitglieds. Insbesondere wenn Sie vom Amtsgericht als Betreuerin oder Betreuer eingesetzt sind, haben Sie die Aufgabe, Pflicht und Verantwortung, stets dem Wunsch und Willen Ihres Angehörigen so zu folgen, als würde er selbst entscheiden können. Je nach Bedarf an offenen Fragen und Sorgen sollten Sie bereits in der Akutphase (Phase A) und auch in den nachfolgenden Behand-

lungs- und Rehabilitationsphasen (Frühreha, Phase B) das Beratungsangebot der Ärzte, Pflegenden und Therapeuten und insbesondere des Sozialdienstes im Krankenhaus wahrnehmen, Rat einholen und durch regelmäßige Gespräche Ihre Fragen offen ansprechen. Hierzu gehören insbesondere Fragen nach Art, Umfang und Intensität der Weiterbehandlung, der individuell angemessenen Versorgungsform, dem Aufenthaltsort und der Hilfsmittelversorgung nach der Entlassung aus dem Krankenhaus.

5.4 Geplante individuelle Nachsorge und Teilhabe

Fast alle Betroffene benötigen – je nach Aktivitäts- und Partizipations-einschränkungen, Pflegeabhängigkeit oder wiedererlangter Selbstständigkeit – nach der Entlassung aus der Klinik, zu Hause oder im Pflegeheim (Phase F) eine weitergehende ambulante rehabilitative Nachsorge und Förderung über einen unbekannten oder längeren Zeitraum hinweg. Dies kann z. B. in Form einer außerklinischen Intensivpflege mit Beatmung, 24-Stunden-Pflege oder einer ambulant betreuten Wohngemeinschaft oder – in leichteren Fällen – in Form des Betreuten Wohnens oder einer Werkstatt für Menschen mit Behinderungen erfolgen. Manche Betroffene benötigen dauerhafte ambulante Hilfen in einer Tagespflegestätte, in einem Wachkomahaus oder in einer

Praxis für ambulante Neurorehabilitation. Dabei ist zu bedenken, dass viele Betroffene selbst noch nach Jahren in der vertrauten häuslichen Umgebung und familiären Atmosphäre sich weitergehend erholen und positiv weiterentwickeln. Dazu können der Sozialdienst, aber auch die Kostenträger (Pflegekassen) beraten. Sie haben den Auftrag, eine individuelle Beratung auch für die Versorgung in der eigenen Häuslichkeit sicherzustellen. Darüber hinaus gibt es in vielen Regionen die sogenannten Pflegestützpunkte, an die man sich wenden kann.

Besonders Schwerstbetroffene, ob als chronisch krank, schwerstpflegebedürftig oder schwerstbehindert eingestuft, bedürfen umfassende, ambulante, nachsorgende und teilhabeorientierte ärztlich-rehabilitative, pflegerische, therapeutische, rehapädagogische und sozialdienstliche Hilfen. Obwohl es noch nicht genauer gesetzlich geregelt ist und das angekündigte Bundesteilhabegesetz sich noch in Vorbereitung befindet (und frühestens 2017 in Kraft treten wird) hat für jeden Patienten zum Zeitpunkt der Entlassung und im Rahmen des Überleitungsmanagements eine Bedarfserhebung bezüglich der zustandserhaltenden und aktivitätsfördernden Leistungen zur Teilhabe zu erfolgen. Diesem Anspruch zufolge sollte – im Idealfall – mit allen Beteiligten ein Nachsorge und Teilhabeplan erstellt und mit allen

Beteiligten umgesetzt werden. Dazu gehört im Sinne eines qualitätsorientierten Prozessmanagements eine Überprüfung, ob die Maßnahmen dem Teilhabeplan entsprechend umgesetzt und die Ziele erreicht worden sind. An der Zielüberprüfung sind Betroffene, Betreuer und Angehörige zu beteiligen. Sie können am besten darüber Auskunft geben, ob die geplanten Maßnahmen umgesetzt und die Leistungen erfolgt sind. Zudem können sie die eingetretene Lebenszufriedenheit und Lebensqualität am besten „messen“ und vorhandene Teilhabebeeinträchtigungen und Hindernisse beurteilen. Eine bestmögliche, individuelle Partizipation und Teilhabe zu erreichen, ist das gesetzlich erklärte Ziel jeder Rehabilitation und Nachsorge.

In jedem Fall können nach Rücksprache mit der Krankenkasse und unter Vorlage eines fachärztlichen Attests zusätzliche pflegerische und therapeutische Hilfen nach rehabilitativen Grundsätzen gemäß SGB IX § 26 Absatz 3 eingeholt werden. Denn das SGB IX ist – wie der Jurist und Rechtsberater Harry Fuchs dies einmal ausgedrückt hat – ein „Teilhabeleistungsverbindungsgesetz“, also ein Gesetz, dessen Paragraphen alle notwendigen Leistungen zur Teilhabe miteinander in Verbindung bringen und sozusagen unter einem Dach integrieren. Es ermöglicht für jeden Betroffenen, unabhängig von der Art und Schwere der Behinde-



rung, aus den einzelnen relevanten Sozialgesetzbüchern alle notwendigen Hilfen, Maßnahmen und Ansprüche an Teilhabeleistungen zu formulieren und für die Behandler in Form eines Nachsorge- und Teilhabeplans zusammenzustellen. Insbesondere Kranken- und Pflegekassen sind dazu verpflichtet, Betreuer und Angehörige dazu rechtzeitig, umfassend und individuell zu beraten. Aber auch Sie selbst müssen sich umfassend über Ihre Rechte und Möglichkeiten der Weiterversorgung, Nachsorge und Teilhabe informieren. In Konfliktfällen ist eine Beratung durch kompetente Helfer und/oder durch juristischen Beistand mithilfe eines Fachanwalts für Medizin- und/oder Sozialrecht ratsam.

Derzeit unterliegt der gesamte Versorgungskomplex einer rechtlichen Revision und Neuordnung durch die Verabschiedung des Patientenrechtegesetzes (2013), des Versorgungsstärkungsgesetzes (2014), der geplanten Überarbeitung des Sozialen Gesetzbuchs IX (Rehabilitation und Teilhabe) und des Gesetzgebungsverfahrens zu einem Bundesteilhabegesetz (2016).

5.5 Eine Wiederholungsreha ist möglich

Bei drohender oder sich entwickelnder Verschlechterung und auch bei neu aufgetretenen positiven Entwicklungssymptomen kann die Wiederholung einer (Früh-)Rehamaßnahme zum Wiederaufbautraining,

zur Stabilisierung und Förderung der Rück-/Fortschritte in einer geeigneten Rehabilitationsklinik oder auch im ambulanten Umfeld durch Einsatz verstärkter Therapiemaßnahmen medizinisch notwendig sein. Dies setzt eine entsprechende Befunderhebung, Befunddokumentation und Problemschilderung voraus, die eine erfolversprechende Begründung enthält. Denn auch solche Maßnahmen müssen für jeden Einzelfall beim zuständigen Kostenträger ärztlich beantragt werden. Wichtig ist, dass nicht erst eingetretene, sondern auch drohende und voraussehbare Mängel und Einschränkungen laut Gesetz einen Anspruch auslösen können. Oft erscheint es ratsam, den hausärztlichen Antrag durch ein entsprechendes fachärztliches Gutachten über die individuellen Rehapotenziale zu ergänzen und dem Medizinischen Dienst der Krankenversicherungen (MDK) mit vorlegen zu lassen.

5.6 Sorge und Achtsamkeit für sich selbst

Angehörige von Menschen im Koma und Wachkoma sind durch das Unfallereignis oder den Schicksalsschlag stets erheblich belastet. Eine Hirnschädigung, ob plötzlich eingetreten oder sich schleichend entwickelnd, ob andauernd oder sich langsam bessernd, ist ein Ereignis, das die ganze Familie und das unmittelbare Umfeld ergreift, eigentlich die gesamte Gesellschaft. Angehöri-

ge können schmerzhaftes Trauer- und Verlustgefühle empfinden. Die Beziehung ist abgerissen. Es besteht die Sorge und Furcht, dass das betroffene Familienmitglied leidet, Schmerzen hat und beeinträchtigt bleibt. Nichts wird mehr so sein, wie es früher einmal war. Häufig zeigt sich über eine lange Zeit hinweg keine Erholung, es treten Komplikationen auf, und die erhofften Verbesserungen wollen sich einfach nicht einstellen. Manche Angehörige führen ein Tagebuch, um sich die belastenden Eindrücke und Ängste „von der Seele“ zu schreiben. Außerdem ermöglicht es, kleine und kleinste Fortschritte zu erkennen und zu dokumentieren. Diese Belastungen sind körperlich und seelisch spürbar, werden aber oft aus der Sorge heraus, etwas zu verpassen und dem Betroffenen nicht rechtzeitig beigestanden zu haben, verdrängt. Eine solche Situation kann Angehörige, die diese Aufgabe allein übernehmen, überfordern, überlasten und krank machen.

Für Sie als Angehörige ist es deshalb wichtig, für sich selbst zu sorgen und entsprechende Hinweise und Angebote vom Rehateam, den Besuch einmal auszusetzen und sich eine Woche lang zu erholen, ernst zu nehmen. Ihr betroffenes Familienmitglied, aber auch das Behandlungsteam braucht Sie ohne „wildes Aktionismus“ oder sich in übergroßer Sorge verzehrend und überfordert. Sie werden beherzt, gefasst und offen für Rat, Information, Zuversicht,

für eine vertrauensvolle Zusammenarbeit, Absprachen und Mithilfe gebraucht – gerade in schweren und äußerst belastenden Zeiten.

Es ist wichtig, von anderen angebotene Hilfestellungen anzunehmen und sich immer wieder auch für sich selbst nach Unterstützungsmöglichkeiten umzuschauen. Oft sind es die Menschen, die Ihnen früher schon geholfen haben, die Ihnen auch jetzt Hilfestellung anbieten oder die Sie jetzt um Hilfestellung im besonderen Maße bitten können. Dies können Freunde, Arbeitskollegen, Nachbarn oder Mitglieder aus der Kirchengemeinde sein.

Es ist schließlich wichtig, darauf hinzuweisen, dass pflegende Angehörige einen gesetzlichen Anspruch auf Urlaub und Erholung haben. Der Anspruch beträgt derzeit maximal 4 Wochen im Jahr. Das betroffene Familienmitglied kann während dieser Zeit in einer Einrichtung zur Kurzzeitpflege versorgt werden. Eine solche Auszeit ist nicht nur gesetzlich geregelt, sondern hilft, etwas Gutes für sich zu tun und Ihre Selbstachtsamkeit zu nähren. „Es gibt nichts Gutes, außer man tut es“, so hat es bereits Erich Kästner gesagt.

Darüber hinaus muss von Angehörigen oft verkraftet und verarbeitet werden, dass sich durch das Lebensschicksal des Partners oder Familienangehörigen auch der eigene Lebensentwurf schmerzhaft und unwiederbringlich verändert hat und eigene neue Lebensziele erstellt

werden müssen. Nicht jeder schafft es, sich in einer solchen Situation lebenslang der Pflege und bedingungslosen Zuwendung des betroffenen Angehörigen zu verschreiben. Neuere Untersuchungen weisen darauf hin, dass die Betroffenen ihre Lebensqualität, sofern sie dazu etwas sagen können, höher einschätzen als die anhaltend hoch belasteten und nicht selten von Ambivalenzgefühlen geplagten pflegenden Angehörigen. Rechtzeitige professionelle psychologische Hilfe kann vor dem „Ausbrennen“ schützen und gesundheitsfördernd wirken. Es ist eben zu bedenken, dass nur ein gesunder und halbwegs ausgeruhter Angehöriger dem betroffenen Familienmitglied oder Partner helfen und dienen kann.

5.7 Vertrauensvolle Zusammenarbeit aller Beteiligten

Bei guter Zusammenarbeit und enger Absprache unter allen Beteiligten kann der Behandlungs- und Entwicklungsverlauf von Anfang an positiv unterstützt werden. Auf diese Weise können Missverständnisse leichter geklärt und Konflikte vermieden werden. Eine gute und vertrauensvolle Zusammenarbeit unter allen Beteiligten trägt auch gegenüber Versicherungen, Ämtern und Behörden dazu bei, juristische Auseinandersetzungen zur Durchsetzung sozialmedizinischer, sozialrechtlicher und/oder finanzieller Ansprüche zu vermeiden. In besonders schwierigen oder unübersichtlichen Fällen sollte jedoch

frühzeitig eine Fachanwältin oder ein Fachanwalt für Medizin- und/oder Sozialrecht eingeschaltet werden, um bestimmte Versorgungsansprüche zu klären und/oder durchzusetzen.

5.8 Erfahrungen des Humanum

Der Einsatz für das Leben mit Menschen im Koma und Wachkoma in der Gemeinschaft ist für jeden Einzelnen, die Familienangehörigen, das Umfeld, die Gemeinde und die Gesellschaft insgesamt wichtig und sinnvoll. Menschen sind verletzbare, sterbliche und auf andere angewiesene Lebewesen. Es gibt so gesehen auch kein „sinnloses“ oder „lebensunwertes“ Leben. Die größte Behinderung für Menschen liegt in der Unterbrechung oder Einschränkung der Teilhabe am Gemeinschaftsleben. Dazu können Folgen von Armut, Migration, Hunger und Krieg, aber auch Folgen von schwerer Hirnschädigung mit Beeinträchtigung von Bewusstsein, Mobilität, Kommunikation und Interaktion mit anderen und der Umwelt führen.

Menschliches Leben ist auf eine vernünftige und beherrschte Balance zwischen Selbstbestimmung (Autonomie) und Zugehörigkeit (zu anderen) angewiesen.

Voraussetzung für das Bemühen um ein Leben mit bestmöglicher Teilhabe an der Gemeinschaft, auch wenn es infrage steht oder schwer beschädigt ist, ist eine mitmenschliche Haltung, die sich von der Rückbindung (Religio) auf die Schwächsten

und Letzten, die am Rande der Gesellschaft leben und in die Mitte der Gesellschaft gehören, positiv leiten lässt!

Ich selbst habe in meiner langen Berufstätigkeit als Arzt, Wissenschaftler und Hochschullehrer am meisten nicht aus Lehrbüchern, sondern aus der alltäglichen und konkreten klinischen Versorgungsarbeit im Team, aus der intensiven Suche und Verbreitung von neuen Forschungsergebnissen, aus der bundesweiten Beratungstätigkeit sowie insbesondere aus der jahrzehntelangen Begleitung und intensiven Zusammenarbeit mit Angehörigen sowie von der Möglichkeit zur Teilhabe an ihren Erfahrungen gelernt! Eine solche Haltung und Herangehensweise ermöglicht es allen Beteiligten, ihre Erfahrung des Humanum zu erweitern und zu vertiefen. Dafür möchte ich allen an dieser Stelle meinen tiefen Dank aussprechen.

6. SELBSTHILFE-ORGANISATIONEN UND FACHVERBÄNDE

[Arbeitsgemeinschaft Teilhabe, Rehabilitation, Nachsorge und Integration](#)

c/o ZNS – Hannelore Kohl Stiftung,
Rochusstraße 24, 53123 Bonn
Tel.: 0228/97845-0
Fax: 0228/97845-55
info@hannelore-kohl-stiftung.de
www.hannelore-kohl-stiftung.de

[BDH Bundesverband Rehabilitation](#)
Bundesleitung
Eifelstraße 7, 53119 Bonn
Tel.: 0228/96984-0
Fax: 0228/96984-99
info@bdh-reha.de
www.bdh-reha.de

[Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation \(BAR\)](#),
Solmsstraße 18
60486 Frankfurt am Main
Tel: 069/605018-0
Fax: 069/605018-29
info@bar-frankfurt.de
www.bar-frankfurt.de

[Bundesarbeitsgemeinschaft BAG Phase F e. V., c/o Zentrum für Beatmung und Intensivpflege NRW GmbH](#)
Lipper Weg 9, 45770 Marl
Tel.: 02365/856238-0
Fax: 02365/856238-19
dirk.reining@zentrum-marl.com
www.bag-phase-f.de

[Bundesverband Kinderneurologie-Hilfe e. V.](#),
Coerderstr. 60, 48147 Münster
Tel.: 0251/297848
Fax: 0251/6869756
info@kinderneurologiehilfe.de
www.kinderneurologiehilfe.de

[Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e. V., Deutsche Wachkoma Gesellschaft, Bundesverband für Schädel-Hirnverletzte, Patienten im Wachkoma, „Apallisches Durch-](#)

[gangssyndrom“ und ihre Angehörigen](#)
Geschäftsstelle:
Bayreuther Str. 33, 92224 Amberg
Notrufzentrale Tel.: 09621/64800
Fax: 09621/63663
zentrale@schaedel-hirnpatienten.de
www.schaedel-hirnpatienten.de

[CERES e. V. – Verein zur Hilfe für Cerebralgeschädigte](#)
Bahnhofstraße 8, 72116 Mössingen
Tel: 07473/2603674
Fax: 07473/2604749
info@ceres.info
www.ceres.info

[DVfR e. V. – Deutsche Vereinigung für Rehabilitation](#)
Maaßstraße 26, 69123 Heidelberg
Tel.: 06221/187901-0
Fax: 06221/166009
info@dvfr.de, www.dvfr.de

[Fragile Suisse – Hilfe für Menschen mit Hirnverletzung und Angehörige](#)
Beckenhofstr. 70, CH-8006 Zürich
Tel.: 044/3603060
info@fragile-suisse.ch
www.fragile.ch

[NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen](#)
Wilmsdorfer Str. 39, 10627 Berlin
Tel: 030/31018960
Fax: 030/31018970
selbsthilfe@nakos.de
www.nakos.de

Locked-in-Syndrom (LIS e. V.),
Christine Kühn Stiftung, Gemein-
nützige Stiftung zur Verbesserung
der Lebenssituation von Menschen
mit Locked-in-Syndrom

Geschäftsstelle im Ev. Krankenhaus
Königin Elisabeth Herzberge (KEH)
Herzbergstr. 79, Haus 30
10365 Berlin
Tel.: 030/34398975
Fax: 030/34398973
pantkelis@arcor.de
www.locked-in-syndrom.org

Lumia Stiftung, Hilfe für Familien mit
einem Kind im Wachkoma
Bundesweite Beratungsstelle
Hinüberstraße 8, 30175 Hannover
Tel.: 0511/70031744
Fax: 0511/70031746
info@lumiastiftung.de
www.lumiastiftung.de

Österreichische Wachkoma
Gesellschaft, Geriatriezentrum am
Wienerwald
Jagdschlossgasse 59, A-1130 Wien
Tel.: 043(01)804884
Fax: 043(01)8048384
info@wachkoma.at,
www.wachkoma.at
(Hinweis: Adressenänderung im Jahr
2016 zu erwarten.)

Schädel-Hirn-Trauma-Lobby –
Verein zur Interessenvertretung
von Menschen mit erworbenen
Hirnschädigungen und deren
Angehörige
Bahnhofplatz 3, A-4600 Wels

Tel.: 043/7242/9396-1260
Fax: 043/7242/9396-1266
beratung@sht-lobby.at
www.sht-lobby.at

SHT – Selbsthilfegruppe für
Schädel-Hirntrauma und
Schädelhirnverletzung
Lascygasse 20/18, A-1170 Wien,
Tel.: 043/664/323 36 26
Fax: 043/1/485 34 75
shg-sht@gmx.at, www.shg-sht.at

SelbstHilfeVerband – FORUM
GEHIRN e. V., Bundesverband
für Menschen mit erworbenen
Hirnschädigungen und deren
Angehörige
Schnörringer Weg 1
51597 Morsbach-Erblingen
Tel.: 02294/9099922
Fax: 02294/999374
info@shv-forum-gehirn.de
www.shv-forum-gehirn.de

Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe
Carl-Miele-Str. 210, 33311 Gütersloh
Tel.: 05241/97700
Fax: 05241/9770777
info@schlaganfall-hilfe.de
www.schlaganfall-hilfe.de

ZNS – Hannelore Kohl Stiftung für
Unfallverletzte und Schäden des
Zentralnervensystems
Rochusstr. 24, 53123 Bonn
Tel.: 0228/978450
Fax: 0228/9784555
info@hannelore-kohl-stiftung.de
www.hannelore-kohl-stiftung.de

DEFINITIONEN

Hirntod

- Tiefes Koma ohne jegliche Reaktion auf Schmerzreiz
- Keine Schutzreflexe
- Keine Spontanatmung (beatmet; positiver Apnoetest)

Tiefes Koma

- Kein Augenöffnen
- Keine Bewegung oder Bewegung nur auf Schmerzreiz
- Keine Spontanatmung (beatmet)
- Kein Befolgen von Aufforderungen
- Keine Kommunikation

Wachkoma (Vollbild)

- Spontanatmung, nicht mehr beatmet
- Augenöffnen, tages- und/oder erschöpfungszeitlich
- Kein Befolgen von Aufforderungen
- Keine eigenständige Kontaktaufnahme
- Keine Kommunikation

Frühe Remissionsstufen I-II (nach Gerstenbrand)

- Schlaf-Wach-Rhythmus, tages- oder erschöpfungszeitlich
- Schreckreaktion auf lautes Geräusch
- Fixieren und Blickfolgen, tages- oder erschöpfungszeitlich
- Mimische affektiv-emotionale Reaktionen, Entspannung, Lächeln

- Stöhnen und Unmutreaktionen auf Schmerzreize
- Ansätze von (bedürfnisbetonten) inkonstanten, situations- und ereignisabhängigen ungerichteten motorischen Aktionen und Reaktionen

Minimalbewusster/-responsiver Zustand (nach Brain Injury Association)

- Spontanatmung
- Schlaf-Wach-Rhythmus
- Augen geöffnet
- Längeres Anschauen von sich in Ruhe befindlichen oder bewegenden Gegenständen oder Menschen
- Unmittelbare Reaktion auf Menschen, Objekte oder Ereignisse mit
 - Weinen, Lächeln und Lachen
 - Geräuschen und Gestik
 - Ergreifen von Objekten
- Kommunikation über Ja/Nein-Code (Lidschluss, Kopfdrehung, Daumen- oder Händedruck)
- Ansätze einer gerichteten (bedürfnisbetonten) Kontaktaufnahme mit der Umwelt und anderen Menschen
- Ansätze des Benutzens von Alltagsgegenständen wie Haarbürste, Esslöffel oder Telefon
- Ansätze des Befolgens von Aufforderungen wie „Schenken Sie mir einen Blick“, „Drücken Sie meine Hand“, „Schauen Sie zu mir“ und/oder „Sagen Sie Ihren Namen“

7. LITERATUR

Ratgeber

Das andere Leben. Ein Ratgeber für Betroffene und ihre Familien.

Herausgeber: SHV-Forum Gehirn e. V., Bundesverband für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und deren Angehörige, Schnörringer Weg 1 51597 Morsbach-Erblingen Tel.: 02294/9099922 Fax: 02294/999374 info@shv-forum-gehirn.de www.shv-forum-gehirn.de

Schädel-Hirnverletzungen: Wege zum Neuanfang. Ein psychologischer Ratgeber für Betroffene und Angehörige.

Autorin: Dipl.-Psych. Caroline Michael. Stuttgart: Trias 2003

Erstinformation für Angehörige von Menschen mit schweren Schädel-Hirnverletzungen und Menschen im Koma/Wachkoma und danach. Amberg: Eigenverlag 2012

Herausgeber: Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e. V., Deutsche Wachkoma Gesellschaft, Bundesverband für Schädel-Hirnverletzte, Patienten im Wachkoma, „Apallisches Durchgangssyndrom“ und ihre Angehörigen Geschäftsstelle: Bayreuther Str. 33, 92224, Amberg Notrufzentrale Tel.: 09621/64800 Fax: 09621/63663

zentrale@schaedel-hirnpatienten.de
www.schaedel-hirnpatienten.de

Schwerste Schädel-Hirnverletzung und Wachkoma. Ein Ratgeber für Angehörige und Beratungseinrichtungen.

Herausgeber: Freie und Hansestadt Hamburg, Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz Billstraße 80, 20539 Hamburg www.hamburg.de/content-blob/3901538/data/download-schaedel-hirnverletzungen.pdf

Das schwere Schädelhirntrauma. Ein Ratgeber für Angehörige. Bonn: Eigenverlag 2009 (8. Aufl.) Herausgeber: ZNS – Hannelore Kohl Stiftung für Unfallverletzte und Schäden des Zentralnervensystems Rochusstr. 24, 53123 Bonn Tel.: 0228/978450 Fax: 0228/9784555

info@hannelore-kohl-stiftung.de, www.hannelore-kohl-stiftung.de

Zeitschriften

Beatmet leben. Perspektiven der außerklinischen Beatmung und Intensivpflege.

Herausgeber und Verlag: Hans Weber, Gewerbegebiet 39 76774 Leimersheim Tel.: 07272/92750 Fax: 07272/927544 info@hw-studio.de www.beatmetleben.de

Dialog. Mitteilungen für Mitglieder des Bundesverbandes SHV-Forum Gehirn e. V.

Herausgeber: SHV – Forum Gehirn e. V., Bundesverband für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und deren Angehörige Schnörringer Weg 1 51597 Morsbach-Erblingen Tel.: 02294/9099922 Fax: 02294/999374 info@shv-forum-gehirn.de www.shv-forum-gehirn.de

Not – Hirnverletzung, Schlaganfall und sonstige erworbene Hirnschäden.

Herausgeber und Verlag: Hans Weber, Gewerbegebiet 39 76774 Leimersheim Tel.: 07272/92750 Fax: 07272/927544 info@hw-studio.de www.beatmetleben.de

Thalia. Das Gesundheitsmagazin der Deutschen Schlaganfall-Hilfe.

Herausgeber: Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, Carl-Miele-Str. 210, 33311 Gütersloh Tel.: 05241/97700 Fax: 05241/9770777 info@schlaganfall-hilfe.de www.schlaganfall-hilfe.de

Wachkoma und danach.

Herausgeber: Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e. V., Deutsche Wachkoma Gesellschaft, Bundesverband für Schädel-Hirnverletzte, Patienten im Wachkoma,

„Apallisches Durchgangssyndrom“ und ihre Angehörigen

Geschäftsstelle:

Bayreuther Str. 33, 92224 Amberg Notrufzentrale Tel.: 09621/64800 Fax: 09621/63663 zentrale@schaedel-hirnpatienten.de www.schaedel-hirnpatienten.de

Bücher

Agricola, R.: Leben wollen – trotz Wachkoma. Sieben Jahre zwischen Hoffen und Bangen. Berlin: Wissenschaftlicher Verlag Berlin 2010

Battke, A.; Höfelmeyer, C.: Alles auf Anfang. Porträts von Menschen mit Schädel-Hirntrauma. Köln: Balance 2013

Bauby, J.-D.: Schmetterling und Taucherglocke. Wien: Zsonlay 1997

Benthaus, B.: Kommunikation im Wachkoma. Über die Möglichkeiten von Kommunikation trotz eingeschränkter Bewusstseinszustände. Saarbücken: VDM-Verlag 2011

Bienstein, Ch., Fröhlich, A. (Hrsg.): Bewußtlos. Eine Herausforderung für Angehörige, Pflegende und Ärzte. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben 1994, Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) (Hrsg.): Wachkoma und danach. Die Langzeitrehabilitation schwer und schwerstschädel-hirn-geschädigter Menschen. Frankfurt am Main: Eigenverlag 2000

Geremek, A.: Wachkoma. Medizinische, rechtliche und ethische Aspekte. Köln: Deutscher Ärzteverlag 2009

Höfling, W. (Hrsg.): Das sog. Wachkoma. Rechtliche, medizinische und ethische Aspekte. Münster: Lit-Verlag 2007 (2. Aufl.)

Hoffmann, M.; Volkhardt, V.: Koma. Eine Geschichte vom Überleben. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag 2002

Horn, A.: Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. Bern: Huber 2008

Jox, R. J.; Kühlmeyer, K.; Borasio, G. D. (Hrsg.): Leben im Koma. Interdisziplinäre Perspektiven auf das Problem des Wachkomas. Stuttgart: Kohlhammer 2011

Mindell, A.: Schlüssel zum Erwachen. Sterbeerlebnisse und Beistand im Koma. Olten und Freiburg: Walter 1989

Nydahl, P. (Hrsg.): Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma. München: Urban & Fischer 2011 (3. Aufl.)

Pantke, K.-H.: Locked-in. Gefangen im eigenen Körper. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag 1999

Pantke, K.-H.: Das Locked-in-Syndrom: Geschichte, Erscheinungs-bild, Diagnose und Chancen der Rehabilitation. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag 2010

Rafael, S.: Kopfzerbrechen. Notizen aus dem Koma und der Zeit danach. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag 2006

Schulze, G. C.; Zieger, A. (Hrsg.): Erworbene Hirnschädigungen. Neue Anforderungen an eine interdisziplinäre Rehabilitationspädagogik. Bad Heilbrunn: Klinkhardt 2012

Steinbach, A.; Donis J. (Hrsg.): Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige. Wien, New York: Springer 2011 (2. Aufl.)

Student, C. (Hrsg.): Sterben, Tod und Trauer. Handbuch für Begleitende. Freiburg: Herder Verlag 2007 (2. Aufl.)

Tavalaro, J.: Bis auf den Grund des Ozeans. Freiburg: Herder 1998.

Zieger, A.: Dialogaufbau in der Frührehabilitation mit Komapatienten auf der Intensivstation. In: Neander, K.-D., Meyer, G., Friesacher, H. (Hrsg.): Handbuch der Intensivpflege. Pflegerische Praxis und medizinische Grundlagen; ein Lehr- und Arbeitsbuch für Mitarbeiter auf

Intensivstationen (Kap. IV-2.4). Landsberg: ecomed-Verlag 1993, S. 1-24

Zieger, A.: Neue Forschungsergebnisse und Überlegungen im Umgang mit Wachkoma-Patienten. Rehabilitation 31 (1998) 4, 1–9

Zieger, A.: Der Wachkoma-Patient als Mitbürger. Lebensrecht und Lebensschutz von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen in der Solidargemeinschaft (Memorandum). WACHKOMA und danach 11 (2002) 2, 12–15

Zieger, A.: Wachkoma – eine medizinische Einführung. In: Nydahl, P. (Hrsg.): Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma. (3. Aufl.). München: Urban & Fischer 2010, S. 4–17

Zieger, A.: Therapeutische und frührehabilitative Ansätze: Lebenssicherung, Kommunikation und soziale Perspektive (Teilhabe). In: Borasio, G. D.; Kühlmeyer, K.; Jox, R. (Hrsg.): Leben im Koma. Stuttgart: Kohlhammer 2011, S. 33–47

Zieger, A.: Verstehen und Erklären als gemeinsame Praxis – am Beispiel der Deutung der Interaktion mit Patienten im Wachkoma. In: Altner, G.; Dederich, M.; Grüber,

K.; Holfeld, R. (Hrsg.): Grenzen des Erklärens. Plädoyer für verschiedene Zugangswege des Erkennens. Stuttgart: Steiner-Verlag 2011, S. 105–115

Zieger, A.: Kurzstichwort Koma, apallisches Syndrom, Locked-in-Syndrom. In: Beck, I.; Feuser, G.; Jantzen, W.; Wachtel, P. (Hrsg.): Behinderung, Bildung und Partizipation – Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik Bd. 9: Sinne, Körper und Bewegung, hrsg. von Markus Dederich, Wolfgang Jantzen und Renate Walthes. Stuttgart: Kohlhammer 2011, S. 296–301

Zieger, A.: Palliative Care bei Menschen im Wachkoma. In: Kränzle, S.; Schmid, U.; Seeger C. (Hrsg.): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. (Kapitel 18). Berlin, Heidelberg: Springer 2014, S. 369–379 (4. Aufl.)

ZNS – HANNELORE KOHL STIFTUNG

Unsere Hilfe – wie dieser Ratgeber – ist kostenfrei und wird ausschließlich durch Spenden ermöglicht. **Bitte spenden auch Sie. Danke!**

Spendenkonto bei der Sparkasse KölnBonn

IBAN: DE31 3705 0198 0030 0038 00

BIC: COLSDE33

ZNS – Hannelore Kohl Stiftung

Rochusstraße 24 · 53123 Bonn

Tel.: 0228 97845-0 · Fax: 0228 97845-55

info@hannelore-kohl-stiftung.de

www.hannelore-kohl-stiftung.de