

2 PROBLEMSICHT

Überleben Menschen hirnschädigende Akutereignisse, tun sich für die Betroffenen, für die verantwortlichen Ärzte und für die Angehörigen vor allem zwei Problemfelder auf.

Genaue Diagnosestellung und Prognoseabschätzung fallen schwer. Die Rate von Fehldiagnosen beim Wachkoma liegt nach ZIEGER (2011: 4) bei 18-40%. Oft sind unmittelbar nach dem schädigenden Ereignis spezialisierte Neurologen oder Kliniken nicht erreichbar, stehen technisch aufwändige und teure bildgebende Diagnoseverfahren nicht zur Verfügung. Zudem scheinen Prognosen in hohem Maße verursachungs- und altersabhängig.

Lautet die Diagnose schließlich Wachkoma, mangelt es häufig an einer gezielten frühzeitigen Förderung des betroffenen Menschen. Die Angehörigen sind mit der plötzlich auftretenden Situation und der meist niederschmetternden Nachricht total überfordert. Hier fehlt es an einer kompetenten und einfühlsamen Begleitung. Viele Wachkomapatientinnen und -patienten sind in Institutionen untergebracht, die weder personell noch apparativ für die Therapie ausgestattet sind. Quantität, Qualifikation und häufig auch die Motivation der Pflegekräfte sind unzureichend. Die Betroffenen vegetieren hier im wahrsten Sinne des Wortes vor sich hin. Selbst die ärztliche Versorgung lässt vielerorts zu wünschen übrig.

Diese beiden wichtigen Problemfelder werden nachfolgend näher beleuchtet.

2.1 Diagnose und Prognose

Als Wachkomacharakteristika entwickelte die Multi-Society Task Force on PVS (1994) folgende Diagnosestandards:

- Vollständiger Verlust des Bewusstseins über sich selbst oder die Umwelt und vollständiger Verlust der Fähigkeit zur Kommunikation
- Verlust der Fähigkeit zu willkürlichen oder sinnvollen Verhaltensänderungen infolge externer Stimulation
- Verlust von Sprachverständnis und -produktion
- Harnblasen- und Darminkontinenz
- Gestörter, aber grundsätzlich erhaltener Schlaf-Wach-Rhythmus
- Weitgehend erhaltene Reflexe des Hirnstamms, des Rückenmarks und des vegetativen Nervensystems (nach ERBGUTH 2011: 36)

Kriterien zur Diagnose eines Wachkomavollbildes beschreiben STEINBACH/DONIS (2011a: 10).

Vom Wachkoma im Sinne des „Apallischen Syndroms“ unterscheidet man seit Mitte der 90er-Jahre den Zustand minimalen Bewusstseins („Minimally Conscious State“, MCS; vgl. GIACINO/ASHWAL et al. 2002).

Entwicklungsmöglichkeiten bei einer komaverursachenden Hirnschädigung oder Hirnerkrankung zeigt Abbildung 1.

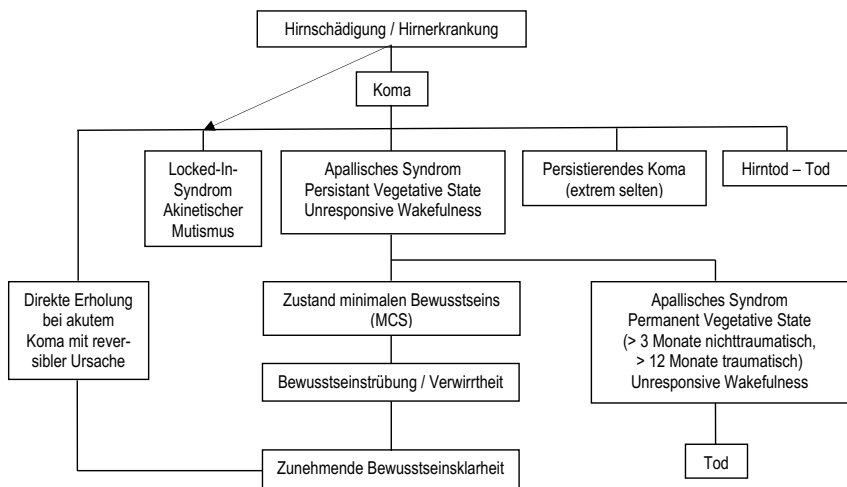


Abb. 1 Entwicklungsmöglichkeiten bei einer komaverursachenden Hirnerkrankung / Hirnschädigung (nach ERBGUTH/DIETRICH 2013: 427)

Das Wachkoma wird hier eindeutig vom Koma her abgeleitet. Allerdings ist die Erkenntnis von PLUM/POSNER (1972), dass sich drei bis vier Wochen nach einem schädigenden Ereignis aus einem anfänglichen Koma (automatisch) ein Wachkoma entwickelt, sollte der Patient nicht innerhalb dieses Zeitraums verstorben sein, heute nicht mehr aufrecht zu erhalten. „Wesentlich ist die Abgrenzung zum Koma, in dem der Patient die Augen ständig geschlossen hält, keinen Schlaf-Wach-Rhythmus zeigt und durch äußere Reize nicht weckbar ist.“ (STEINBACH/DONIS 2011a: 9).

Klar zu unterscheiden vom Wachkoma ist auch das sogenannte „Locked-In-Syndrom“, ein Begriff für einen Ausprägungsgrad einer Hirnstammschädigung, der erstmals von

PLUM/POSNER (1972) in die wissenschaftliche Diskussion eingeführt wurde. Hierbei können Patienten als komatös verkannt werden („Pseudokoma“), weil sie bei voll erhaltenem Bewusstsein bis auf die einzig verbliebene Kommunikationsmöglichkeit der gezielten Augenbewegungen sämtliche sonstige Motorik und jegliche Sprechfähigkeit verloren haben (ERBGUTH/ DIETRICH 2013: 426).

Als weiteres vom Wachkoma zu unterscheidendes Krankheitsbild gilt der „Akinetische Mutismus“. Hierbei weist der Patient nach meist initialem Koma volles Bewusstsein auf und besitzt ebenfalls regelmäßig wiederkehrende Schlaf-Wach-Phasen. Seine Aufmerksamkeit ist jedoch massiv beeinträchtigt, er zeigt infolge einer extremen Antriebsminderung kaum Spontanbewegungen oder verbale Äußerungen (STEINBACH/DONIS 2011a: 35).

Besonders schwierig ist im Klinikalltag die Unterscheidung des Wachkomas zum „minimally conscious state“ (MCS), bei dem „eine klinisch nachweisbare – wenngleich oft gering und fluktuierend ausgeprägte – gezielte Reagibilität auf äußere Reize gegeben“ (ERBGUTH/DIETRICH 2013: 426) ist, die sich allerdings erst nach wiederholten Untersuchungen über einen mehrwöchigen Zeitraum zeigt. BENDER/JOX et al. (2015: 235) kommen zu dem Ergebnis, dass die Abgrenzung zwischen Wachkoma (Syndrom Reaktionsloser Wachheit) und MCS mit einer „erschreckend“ hohen Fehlerrate von „37-40%“ behaftet ist – ein Ergebnis, das die schwerwiegenden Folgen falscher Prognosestellung, Behandlung, Rehabilitation und eines unangemessenen persönlichen Umgangs mit den Geschädigten nur erahnen lässt. Viele Patienten werden zu Unrecht als apallisch eingestuft, obwohl bei sorgfältiger Diagnostik eindeutige Hinweise für ein MCS gegeben sind (SCHNAKERS/VANHAUDENHUYSE/GIACINO et. al. 2009: 35).

Von Bedeutung ist, dass sich die Diagnosestellung eines Wachkomas über mehrere Wochen erstreckt, innerhalb deren die klinischen Untersuchungen mit Hilfe standardisierter Untersuchungsprotokolle und international anerkannter Skalen und Scores erfolgen. Diese stützen sich vor allem auf Beobachtungen der Wachkomapatienten durch Neurologen, das Pflegepersonal, die Therapeuten und Angehörige. Zu nennen sind hier die frühen Rating-systeme der Glasgow-Coma-Scale (GCS, 1974), der Glasgow-Outcome-Scale (GOS, 1976), der Disability-Rating-Scale (DRS, 1980) und der Coma/Near-Coma-Scale (C/NCS, 2000), die heute aufgrund unterschiedlicher Einwände nur mehr eingeschränkt Verwendung finden (GEREMEK 2009: 65-68).

Als therapiebegleitende Hilfsmittel erlangten Skalen Bedeutung, die sich auf mögliche Rückbildungen (Remissionen) aus dem Wachkoma konzentrieren, z.B. die Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART, 1988), die Coma-Recovery-Scale (CRS, 1991) bzw. die Coma-Recovery-Scale-Revised (CRS-R, 2004) und die Koma-Remissions-Skala (KRS, 1993).

Ein sehr differenziertes Scoringssystem mit hoher Interratervalidität und Test-Retest-Reliabilität bietet die Skala Expressive Kommunikation und Selbstaktualisierung (SEKS, nach ZIEGER) zur „Erfassung des Auftretens vor allem früher und minimaler Reaktionspotenziale sowie basaler Kompetenzen“ von Wachkoma-patienten (GEREMEK 2009: 70-71).

Durch die systematische Anwendung solcher Skalen im Rahmen klinischer Untersuchungen ist es gelungen, gezielte und damit bewusste Reaktionen bei vermeintlichen Wachkomapatienten aufzudecken (ERBGUTH/DIETRICH 2013: 427).

Neben den Verhaltensbeobachtungen dienen neurophysiologische und bildgebende Verfahren als zusätzliche Hilfsmittel, das Wachkoma von anderen komaassoziierten Syndromen zu unterscheiden (ZIEGER 2011: 5), aber auch um Schmerzempfindungen, einfachere Formen des Bewusstseins, Wahrnehmungsreste oder rudimentäre Gedächtnisleistungen aufzuspüren.

Waren es in den 90er-Jahren zuerst die ereigniskorrelierten Potenziale (EKPs) im EEG-Signal (EEG=Elektroenzephalografie) oder die Magnetoenzephalografie (MEG), die man heranzog, um die Verarbeitung von Reizen in der Hirnrinde nachzuweisen, so versuchten belgische Neurologen (LAUREYS/TONONI et al. 2008) Anfang des Jahrtausends mittels der Methode der Positronenemissionstomografie (PET) die Durchblutung verschiedener Hirnareale durch bioaktiv markierte Stoffe sichtbar zu machen. Seit 2006 (OWEN/COLEMAN et al.) bedient man sich der funktionellen Magnetresonanztomografie (fMRT), die den Sauerstoffverbrauch tieferer Hirnstrukturen darstellt (KOTCHOUBEY/LANG 2011: 30). Eine Variante der Positronenemissionstomografie ist die Single-Photonen-Emissions-Computertomografie (SPECT), die den Stoffwechsel und die Durchblutung geschädigter Hirnareale durch radioaktive Isotope misst. BENDER/JOX et al. (2015: 241) identifizierten quantitative EEG-Verfahren (qEEG) als die Methode mit der höchsten Sensitivität (90%) für die MCS/SMB-Diagnose (SMB für Syndrom Minimalen Bewusstseins) bei einer relativ hohen Spezifität von 80%. Hochauflösende EEGs zeigen

möglicherweise auch, welche Patienten im Wachkoma noch Reste eines Bewusstseins besitzen.

ERBGUTH/DIETRICH (2013: 431) berichten, dass in den letzten zehn Jahren klinische und technische Untersuchungen zeigten, dass bei einem Teil der Wachkomapatienten durchaus Anzeichen von Bewusstsein und Bewusstheit nachweisbar sind.

Es mehren sich auch Hinweise, dass Menschen im Wachkoma über Wahrnehmungen verfügen, sich emotional äußern können und möglicherweise sogar sprachliche Äußerungen verstehen (ZIEGER 2005a: 199).

2.2 Pflege und Förderung

Leben im Wachkoma ist eine extreme Lebensform am Rande des Todes. Menschen im Wachkoma sind vollständig auf fremde Hilfe angewiesen und höchst verletzlich (STEINBACH/DONIS 2011a: 110). Die „Seinsweise des Wachkomas ist ein Produkt einer zunehmend hektischen, risikofreudigen und extremen Lebensweise in der Moderne, ein Resultat des technischen Fortschritts in der modernen Rettungs- und Intensivmedizin, und ist damit ein verkörpertes Symbol einer sich mit einer biotechnischen Hochleistungsmedizin „bewaffneten“ Gesellschaft“ (ZIEGER 2007: 73-74).

Zum Umgang mit diesen schwerstbehinderten Menschen in Phase A stellt der Fachkrankenpfleger WÖRSDÖRFER (2006: 4) fest: „Die Schnelligkeit, mit der in einer Akutklinik und im Besonderen auf Intensivstationen gearbeitet wird, lässt nur den Patienten mit seinen Defiziten, nicht aber die Person mit seinen individuellen Fähigkeiten, die weiter ausgebaut werden können, zu.“

Um diese Fähigkeiten ausbauen zu können, bedarf es strukturierter Austausch-, Kommunikations- und Förderprozesse bereits in Phase B im Rahmen einer Frührehabilitation auf der Intensivstation (ZIEGER 2007: 59). Es bedarf Menschen, die bereit sind, sich dem Wachkomapatienten anzupassen, die lernen seine Signale zu verstehen und seine Bedürfnisse zu erkennen (HINSCH 2006: 7).

Es ist eine Welt der leisen Zeichen, in der Wachkomapatienten leben. „Eine Welt, in der Langsamkeit und Geduld dominieren und wo kaum vorhersehbar ist, wie der weitere Verlauf aussehen wird. Menschen im Wachkoma haben ihren eigenen Rhythmus und zeigen ganz unterschiedliche Entwicklungen.“ (TEIGELER 2007: 140)

Im Bereich der fürsorglichen Pflege und der individuellen Förderung von Menschen im Wachkoma tut sich der zweite wichtige Problemkreis auf (vgl. THIMM 2016).

„Menschen mit schweren und schwersten neurologischen Schädigungen haben ein Recht auf Leben. Noch immer verkümmern Menschen, weil sie nicht adäquat betreut und versorgt werden können“ (BAG Phase F 2015).

Rehabilitations-Phasen-Modell

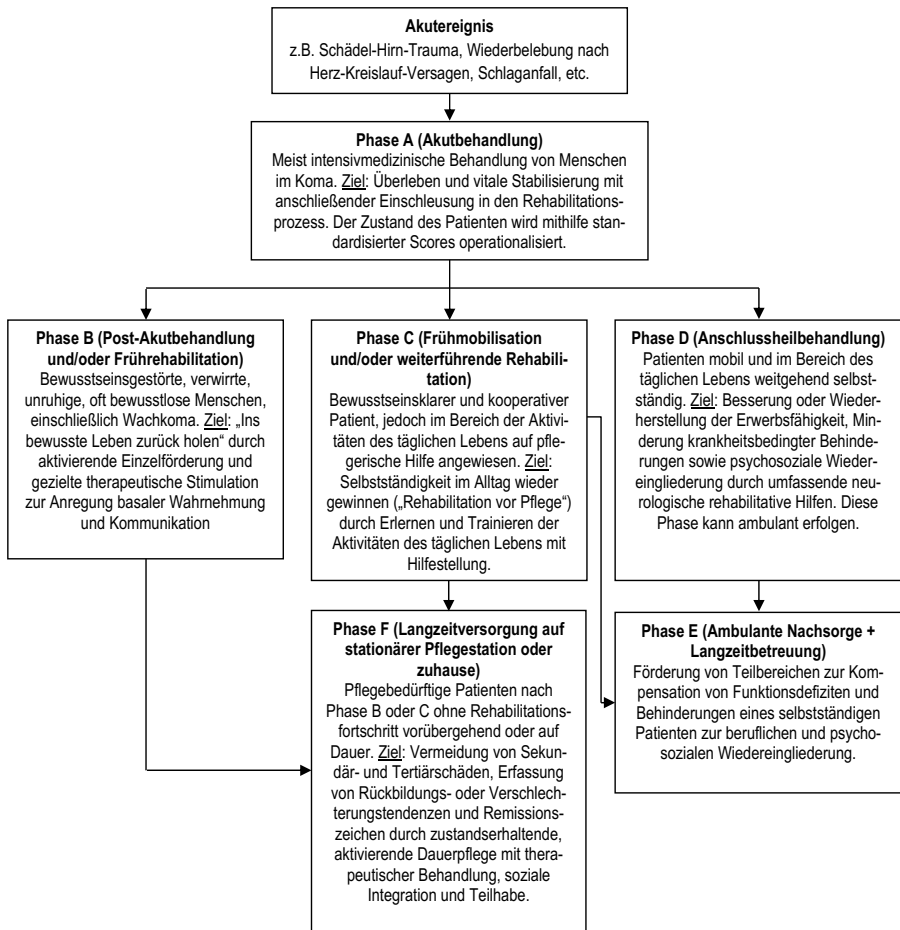


Abb. 2 Neurologisches Rehabilitations-Phasenmodell
(nach: GEREMEK 2009: 88 und ZIEGER 2011: 11)

Nach einem schwerwiegenden hirnschädigenden Ereignis lassen sich verschiedene neurologische Rehabilitationsphasen unterscheiden, von denen Phase A und B zur Akutbehandlung gehören und Phase F die Langzeitversorgung darstellt (vgl. Abbildung 2).

Probleme im Bereich der Pflege und der Förderung von Menschen im Wachkoma der Phase F konkretisieren sich im Personalmanagement, der ärztlichen Versorgung, der therapeutischen Maßnahmen, der materiellen Ausstattung, der finanziellen Absicherung und der Begleitung von Angehörigen.³

Der durch die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR, 2003) vorgeschlagene Pflegeschlüssel für die Betreuung von Menschen im Wachkoma (vgl. STEINBACH/DONIS 2011a: 89-91) lautet: 1 Arzt für 20 Patienten bei täglicher Visite, 1,25 Pflegekräfte für 1 Patientin/Patienten bei Tag und 1:8 bei Nacht, 1 Therapeut/-in für 8 Patientinnen/Patienten, keine gemischten Stationen von normaler Altenpflege mit Wachkomabewohnern, da die Betreuungsziele gänzlich verschieden sind. Diese Empfehlung für die (frühere) Pflegestufe III und den Wachkomabereich wird in staatlichen stationären Einrichtungen nie erreicht. Als Optimum gilt derzeit ein Verhältnis von 1 Pflegekraft für 3-4 Patienten.

Es gibt viel zu wenig Pflegefachkräfte bzw. Fachkräfte für außerklinische Intensivpflege. Wünschenswert wären Pflegeexperten für Menschen im Wachkoma (vgl. BENNER 1995, PROCHASKA/VELICER 1997, ZIELKE-NADKARNI 2005, BIENSTEIN 2006) für deren Aus- und Weiterbildung in den einzelnen Bundesländern jedoch keine einheitlichen gesetzlichen Regelungen bestehen geschweige denn verbindliche Vorschriften. Zu Vieles ist den einzelnen Einrichtungen überlassen, übergeordnete Kontrollen fehlen. „Manchmal wetteifern 40 Pflegeheime um eine Fachkraft“, sagt ein Heimleiter. Jedes Haus verhandelt selbst, der Markt bestimmt den Preis und im Endeffekt die Personaldecke. Diese ist oft dünn. Die vorhandenen Pflegekräfte stehen unter einem enormen physischen und psychischen Druck. Um mehr und besseres Personal zu bekommen, setzen die Heimleitungen Motivationsbausteine ähnlich denen in der freien Wirtschaft ein wie finanzielle und materielle Anreize, bessere Arbeitsbedingungen und weniger Arbeitsbelastung, Sonderzulagen und sozioökonomische Vorteile. Staatliche Träger von Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen existieren nicht. Die Vorgaben für Pflegeheime in Sachen Fortbildung lauten lapidar:

³ Die folgenden Ausführungen basieren zum großen Teil auf Informationen von Direktionen der Alten- und Seniorenheimpflege mit integrierten Facheinrichtungen für Menschen im Wachkoma der Phase F aus dem Südwesten Deutschlands in persönlichen Gesprächen mit der Autorin im Winter 2014/2015.

„Es muss fortgebildet werden.“ Gemeint sind einmal pro Jahr sechsstündige Fortbildungen zum Beispiel für Tracheotomie und Beatmung.

Häufig sind Menschen im Wachkoma immer noch in nicht spezialisierten Pflegeeinrichtungen oder in Institutionen der Behindertenhilfe oder Psychiatrie untergebracht und laufen dort nebenher. Eine angemessene und fundierte Behandlungs-, Betreuungs- und Pflegekompetenz ist oft nicht gewährleistet (FROMMANN 2013: 42). Es fehlt die gezielte Förderung und Integration dieser betroffenen Menschen. Bezogen auf den Personaleinsatz herrscht ein quantitativ-qualitativer Minimalismus. Es gibt Pflegeheime mit Wachkomaeinrichtungen, die „müssen nehmen, was sie an Personal auf dem Markt bekommen“, sagt ein Heimleiter. Als letztes Mittel wenden sich solche Häuser an Fremddienstleister, deren Forderungen sie dann oft genug ausgeliefert sind.

Vor diesen Hintergründen erhält die Schreckensvorstellung von der „ökonomischen Euthanasie“⁴ eine reale Basis. Man lässt Wachkomapatienten letztlich aus Mangel an Geld bzw. aus Mangel am politischen Willen, mehr Geld einzusetzen, „glücklich sterben“.

Dass sich nicht nur das Pflegepersonal an hohen Kompetenzstandards messen lassen muss, sondern sich genauso die behandelnden Ärzte einem Qualitätsscore unterwerfen sollten, versteht sich eigentlich von selbst.

Leider lässt auch die ärztliche Versorgung der Wachkomapatienten in Phase F häufig zu wünschen übrig und hängt stark von den individuellen Einstellungen der Ärzte ab. Auf das Apallische Syndrom spezialisierte Neurologen sieht man in der Langzeitversorgung auf den Wachkomastationen der Phase F eher selten. Meist sind es Ärzte für Allgemeinmedizin oder Internisten, die die Patienten betreuen. Diese kommen aber eher nur auf Anforderungen der Pflegedienst- oder der Heimleitungen als aus innerem Antrieb. Der Arzt, der sich täglich mit seinen Patienten beschäftigt und nach ihnen sieht, bleibt die Ausnahme. Fachärzte kann man zu regelmäßigen Besuchen in stationären Einrichtungen kaum bewegen. Aus diesem Grund werden häufig Transporte der Wachkomapatienten in nahe gelegene Krankenhäuser notwendig, die organisatorisch, finanziell und vor allem hinsichtlich des Befindens für die betroffenen Menschen eine Belastung darstellen. Absprachen der Ärzte untereinander, etwa der Fachärzte mit den Allgemeinmedizinern, gibt es praktisch ebenso wenig wie Absprachen der Ärzte mit den Therapeuten, zum Beispiel über die Art der Ver-

⁴ Aussage eines renommierten Neurologen und Wachkomaforschers in einem persönlichen Gespräch mit der Autorin im November 2013.

ordnung und das Verordnungsvolumen. „Therapieberichte interessieren manche Ärzte gar nicht“, sagt ein Heimleiter. Obwohl allein die behandelnden Ärzte vorgeben, welche Therapie für den einzelnen Patienten angemessen bzw. notwendig ist, fehlt vielen Medizinern die genaue Kenntnis über den Rehabilitationsverlauf des Apallischen Syndroms, speziell der Remissionsstufen aus dem Wachkoma. Noch immer hemmt auch eine gewisse Regressangst das Verordnungsverhalten der Ärzte.

Demgegenüber arbeiten die Therapeuten weit eher als die behandelnden Ärzte im Team. Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Logopäden treffen sich als Gesamtteam, zum Teil mit der Pflegedienstleitung und den verantwortlichen Pflegepersonen, mindestens einmal pro Monat, im Dialog oft auch wöchentlich, besprechen das Krankheitsbild der einzelnen Patienten und stimmen ihre Therapiemaßnahmen untereinander und aufeinander ab.

Entscheidend ist, dass die verschiedenen Spezialisten zusammen im Team mit den Ärzten und dem Pflegepersonal arbeiten, um so zu einer sinnvollen, folgerichtigen und strukturierten Förderung für den Patienten zu gelangen, und nicht nur verschiedene Einzelmaßnahmen aneinander zu reihen (NYDAHL 2011).

Pflegeeinrichtungen, die sich auf die Versorgung von Schwerst-Schädel-Hirn-Geschädigten spezialisiert haben, klagen über Schwierigkeiten bei Kostenverhandlungen mit den Krankenkassen, denen der Aufwand für Pflege durch Fachpersonal, für Physio- und Ergotherapie sowie für Arznei- und Hilfsmittel oft zu hoch erscheint. Immer häufiger greift der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) in Diagnose und Therapie des Arztes ein und stellt die medizinische Notwendigkeit verordneter Hilfsmittel in Frage (vgl. BÜHRING 2001: 1225).

Ein großes Problem stellt die Materialbeschaffung dar. Zwar kommen die Pflegekassen für die tägliche Grundversorgung der Wachkomapatienten auf, also für Versorgungsprodukte zur Beatmung, zur Ernährung, zur Flüssigkeitszufuhr und zur Tracheotomie. Großgeräte allerdings, wie etwa Pflegebetten, Hebelifter, Rollstühle oder Schaukelliegen, hat das Pflegeheim zu finanzieren oder müssen von Fördervereinen übernommen werden. „Kassen investieren nicht in die Prävention, sie zahlen erst nach einem Schadenseintritt“, sagt ein Heimleiter.

Geradezu bedenklich scheint in diesem Zusammenhang das gesundheitspolitische Konzept, die ambulante Pflege von Menschen im Wachkoma zuhause gegenüber der stationä-

ren Pflege in spezialisierten Facheinrichtungen klar zu favorisieren. In der privaten Pflege werden Betroffene in finanziell vier- bis fünffach höherer Weise pro Monat unterstützt.

Angehörige von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen werden plötzlich und unerwartet mit dem Akutereignis ihres Familienmitglieds konfrontiert (FROMMANN 2013: 37). Ihre Gefühle schwanken zwischen Trauer, Verzweiflung, Angst und Hoffnung. Sie reagieren geschockt, hilflos, unsicher und befinden sich in einer Krisensituation. In dieser Phase ist für die Angehörigen professionelle psychologische Hilfe genauso wichtig wie für die primär Betroffenen die notwendige Intensivmedizin. Erst sehr viel später realisieren Angehörige, dass ihr Familienmitglied sie braucht (NYDAHL 2011: 26).

Mit dem Argument, dass weitere Therapieerfolge nicht zu erzielen sind, werden diese schwerstbehinderten Patienten meist aus Kostengründen aus den Akut- und Rehabilitationskliniken in die Pflege ausgelagert. Sie gelten offiziell als „austherapiert“. Kaum jemand berücksichtigt, dass für diese hochgradig pflegebedürftigen Menschen „nach der Akutbehandlung kaum geeignete Einrichtungen für die langfristige Versorgung“ in Phase F vorhanden sind (BÜHRING 2001: 1225). Nach der Rückkehr in die Familien fehlt die notwendige ambulante Spezialversorgung. Hier haben sich die gesellschaftlichen Verhältnisse gegenüber 2001 nur unwesentlich verbessert.

Haben sich die Hoffnungen der Angehörigen auf eine schnelle Gesundung nicht erfüllt, verändert sich nicht nur das Leben der Menschen im Wachkoma sondern auch das ihrer Familien grundlegend und dauerhaft. Die Angehörigen, die ihr Familienmitglied mit nach Hause nehmen, müssen lernen, den Versorgungsalltag und die verschiedenen Behandlungsprozesse zu handhaben, was meist zu enormen physischen und psychischen Belastungen führt. Aber auch Angehörige von Heimbewohnern sind in den Pflegealltag integriert. Ihre Belastungen entstehen vor allem durch das Gefühl der Einsamkeit und Hilflosigkeit sowie durch finanzielle Schwierigkeiten, die aufgrund der hohen Heimkosten entstehen können (NYDAHL 2011: 27).

Der bürokratische Kleinkrieg mit den Sozialleistungsträgern (Kranken- und Pflegeversicherungen, Rentenversicherung, Unfallversicherung, Sozialhilfe, etc.), deren Zuständigkeiten betroffene Angehörige vielfach kaum durchschauen, tut ein Übriges.

Die Begleitung der Angehörigen durch die Klinik, durch Ärzte, Therapeuten und das Pflegepersonal sollte nicht nur moralische Pflicht sein. In diesem Prozess sind Entlastung, Beratung, Schulung, aber auch Integration in den Betreuungsprozess wichtige Ziele. Angehö-

rige müssen in das Betreuungsteam eingebunden, sie müssen als gleichwertige Partner anerkannt werden. Dadurch verlieren sie ihre Scheu im Umgang mit den Ärzten, mit dem Pflegepersonal und ihrem Familienmitglied. Die Konstituierung von Angehörigengruppen, die sich zum Beispiel extern ein- bis zweimal im Monat treffen, um theoretische und praktische Informationen auszutauschen oder gemeinsame Weiterbildungen zu besuchen, ist beileibe noch nicht die Regel (vgl. THIMM/CZIRFUSZ 2016a).

Angehörige spielen für die Betreuung, Versorgung und vor allem für die Förderung der Betroffenen als Teil des sozialen Bezugssystems Familie aber eine besondere Rolle. Sie stellen für die Betroffenen quasi das „Fenster zur Außenwelt“ (BIENSTEIN 2006) dar. Angehörige verfügen über Kenntnisse und Erfahrungen aus dem „vorigen Leben“ des Wachkomapatienten. Sie kennen seine früheren Vorlieben und Lieblingsbeschäftigungen, seine persönliche Körpersprache, seine Verletzlichkeit und sie bemerken beginnende Reaktionen häufig zuerst. Angehörige können mit ihrem Familienmitglied am ehesten non-verbal kommunizieren. Sie sind eine unerschöpfliche Quelle der Information für alle anderen Betreuungskräfte. Verschiedene Studien belegen, dass frühe Interventionen schon im Akutstadium gerade auch mit Hilfe von Angehörigen die Prognose von Koma- und Wachkomapatienten positiv beeinflussen (ZIEGER 2007: 60). Derartige Chancen bleiben leider wegen der oft fehlenden Begleitung und Anleitung von Angehörigen ungenutzt.

Förderung von Menschen im Wachkoma der Phase F

Erprobung der Schallwellentherapie

Thimm, D.J.

2017, XX, 197 S. 16 Abb., Softcover

ISBN: 978-3-658-17795-9