Informationen und Hinweise für Angehörige von Schädel-Hirn-Verletzten und Menschen im Koma und Wachkoma (sog. apallisches Syndrom)

Andreas Zieger

9. Auflage

Oldenburg: Eigenverlag 2004

Inhalt

		Seite
I	Zum Geleit	1
II	Allgemeine Hinweise	2
III	Spezielle Informationen	3
	1. Was ist ein Koma?	3
	2. Was ist ein apallisches Syndrom (Wachkoma)?	4
	3. Was geschieht auf der Intensivstation?	5
	4. Warum ist Ihre Anwesenheit wichtig?	6
	5. Warum dürfen Sie hoffen und optimistisch sein?	8
IV	Womit Sie konkret helfen können	9
	1. Positive Anregungen geben	9
	2. Dialogaufbau in kleinen Schritten	9
	3. Wie Sie konkret vorgehen können	10
	1. Schritt: Hinwenden zum Kranken	10
	2. Schritt: Annähern und Begrüßen	10
	3. Schritt: Innehalten, Orientieren, Einfühlen und Beobachten	11
	4. Schritt: Gemeinsames Gestalten des Dialogfeldes	12
	5. Schritt: Sich Verabschieden	13
	4. Woran Sie erkennen können, ob Dialogbereitschaft besteht	14
	Zeichen für "Sich Öffnen" (Dialogbereitschaft)	14
	Zeichen für "Sich Verschließen" (Beendigen des Dialogs oder Erschöpfung)	14
V	Wichtige Hinweise und Möglichkeiten zur Kontaktaufnahme	15
	1. Allgemeine Hinweise	15
	2. Möglichkeiten zur Anregung der Sinne	16
	Geruch	16
	Gefühl	16
	Gehör	17
	Gesicht	19
	Geschmack	20
	Aufrichten und Bewegen	20
	3. Was Sie unbedingt beachten und vermeiden sollten	21
	4. Zusätzliche Vorschläge für pflegende Angehörige	22
VI	Ziele und soziale Perspektiven	23
	1. Vom Koma zurück in die Gemeinde!	23
	2. Durchgängige Behandlungs- und Rehabilitationskette	23
	3. Wiederholungsreha ist möglich	25
	4. Gute Zusammenarbeit aller Beteiligten notwendig	25
	5. Erfahrung des Humanum	25
VII	Verzeichnis von Selbsthilfeorganisationen und Fachverbänden	26
VIII	Literaturhinweise	28
	Kontaktadresse	29

© Priv.-Doz. Dr. med. Andreas Zieger, Arzt für Neurochirurgie, Rehabilitationswesen, Carl von Ossietzky Universität, Fakultät IV Human- und Gesellschaftswissenschaften, Institut für Psychologie, Gesundheits- und Klinische Psychologie, Fach „Klinische Neurorehabilitation“, Postfach 2503, D-26111 Oldenburg

- Schutzgebühr 2,50 Euro -

I Zum Geleit

Diese Broschüre soll Ihnen eine Hilfe sein, um nachvollziehen zu können, was ein Koma oder Wachkoma ist und in welcher Situation sich Ihr Familienangehöriger befindet. Es sollen Hinweise gegeben werden, wie Sie während Ihrer Besuche die Pflege und Therapie in der Klinik, im Pflegeheim oder zu Hause sinnvoll ergänzen und unterstützen können. **Menschen im Koma und Wachkoma sind weder "Hirntote" noch "Sterbende", sondern schwerstkranke, lebende und empfindsame Menschen, die, solange sie leben, mit Leib und Seele 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 Lebensbedingungen, die zu einem Leben in tiefster Abgeschiedenheit an der Grenze zum Tod zwingen. Menschliches Leben, Wachstum und Bewusstseinsentwicklung werden durch Bindung und Beziehung zu anderen Menschen realisiert. Auch nach einer schweren Hirnschädigung können Menschen sich wieder entwickeln, indem sie im gemeinsamen Tätigsein mit anderen Menschen die Wirkungen ihrer selbst spüren und sich eine neue, andere Identität aufbauen können. Auch wenn sich unsere Mitmenschen in schwierigsten Lebens-verhältnissen befinden und die laufenden Debatten um "Sterbehilfe", "Forschung an Nichteinwilligungsfähigen", "Bioethik-Konvention" und Einführung von "Fallpauschalen" zur Krankenhausfinanzierung eine angemessene Versorgung das Leben unserer MitbürgerInnen im Koma ernsthaft in Frage stellt, sollten wir sie nicht aufgeben, sondern mit ihnen eng verbunden bleiben und einen menschenwürdigen Umgang mit ihnen pflegen. Denn: **Die Kranken und Schwachen zu schützen ist die Würde der Gesunden!** Indem wir uns bemühen, die individuellen Rehapotentiale anderer Menschen sinnvoll anzuregen und zu fördern, kann unser eigenes Leben einen tiefen Sinn bekommen. Für die Förderung des Überlebenswillens, den Erfolg der Behandlung und die Zufriedenheit Ihrer "bewusstlosen" Angehörigen sind konsequente Dialogangebote von großer Bedeutung. Aber auch im Falle von Erschöpfung und Sterbebegleitung sind mitmenschliche Zuwendung und Kommunikationsangebote für ein Sterbenkönnen in Würde unerläßlich.

Da die Broschüre seit ihrer 1. Auflage 1994 weiterhin sehr nachgefragt ist, wird sie nun in neunter, aktualisierter Auflage heraus gebracht.

Oldenburg, im Januar 2004 Andreas Zieger

II Allgemeine Hinweise

1. Wenn Sie Ihren Angehörigen in der Klinik, auf der Intensivstation, im Pflegeheim oder in häuslicher Umgebung besuchen und sich ihm nähern, bleiben Sie bitte stets gewahr, dass Ihr Angehöriger ein Mensch ist, der, solange er lebt, empfindsam ist gegenüber alledem, was mit ihm gemacht wird und was andere über ihn reden mögen.
2. Gestalten Sie Ihren Umgang mit Ihrem Angehörigen so, dass Sie sich versichern, ihn nicht geschmerzt, verletzt oder gar gekränkt zu haben, das heißt
   - seien Sie möglichst einfühlsam, behutsam und liebevoll. Dies fördert das notwendige Vertrauen.
   - Vermeiden Sie ein Kneifen, Necken oder unangenehmes Stimulieren.
   - Machen Sie keine herablassenden Bemerkungen am Krankenbett; versuchen Sie auch zu vermeiden, dass andere dies tun.
   - Versuchen Sie Ihren Angehörigen nicht mit Ihren Sorgen und Angstgefühlen zu belasten. Sprechen Sie statt dessen vorher mit anderen Menschen, Schwestern oder Ärzten, die bereit sind Sie anzuhören und zu entlasten, bevor Sie einen Besuch machen. Versuchen Sie gefaßt und optimistisch zu wirken, indem Sie in jeder Situation die positiven Momente hervorheben und beachten.
   - Begegnen Sie Ihrem Angehörigen mit warmen, positiven Gefühlen auch dann, wenn Sie sich nicht sicher sind, oder daran zweifeln, dass sie gespürt werden.
   - Versuchen Sie, Ihrem Angehörigen positive Gefühle entgegenzubringen, indem Sie sich anregend, förderlich und nicht resignativ verhalten.
   - Versuchen Sie mit Ihrem Angehörigen wieder in einen engen, liebevollen Kontakt zu kommen und ihm dabei Angebote zum Dialog zu machen.
3. Bringen Sie viel innere Kraft, Geduld und Ausdauer mit, vor allem aber viel Zeit. Freuen Sie sich, dass Sie sich über jeden kleinen Fortschritt und darüber, zusammen sein zu können.

III Spezielle Informationen

1. Was ist ein Koma?

Koma ist eine ungewöhnlich tiefe Betäubung oder ein tiefer Schlaf, der entweder durch eine schwere Krankheit oder als Folge einer schweren Schädel-Hirnverletzung auftritt.

Medizinisch wird Koma mit "Bewusstlosigkeit" gleichgesetzt. Eine Bewusstlosigkeit ist nach moderner Auffassung nicht einfach ein organischer Ausfall von Bewusstseinsfunktionen, sondern stets auch eine seelische Antwort auf die Gewalteinwirkung. Koma ist kein passiver Zustand, sondern eine aktive, bis auf tiefste Bewusstseinsebenen zurückgenommene Lebenstätigkeit. Koma hat Schutzfunktion und ermöglicht es den Betroffenen, ganz bei sich selbst zu sein.Koma in diesem Sinne ist eine extreme, höchst empfindsame, verletzliche und damit auch schutzbedürftige Lebensform am Rande zum Tode. Koma ist daher nicht einfach nur Ausdruck einer Krankheit, also "pathologisch", sondern zugleich möglicher Ausgangspunkt einer neuen Lebensentwicklung, also eine sinnvolle Lebensform.

Im Koma drücken sich also destruktive und produktive Momente und Dimensionen eines Menschen mit einer stets einzigartigen Lebensgeschichte aus. Die Symptomatik im Koma symbolisiert das Trauma und die Traumatisierung durch Krankheit, Schmerz und Leiden.

In der Regel wird die Tiefe des Komas an der Reaktion auf Reizangebote und Stimulationen abgelesen. Die drei wichtigsten Stufen des Aufwachens aus dem Koma (“Koma-Stufen”) sind:

1. Keine Reaktion

Der Patient scheint in einem tiefen Schlaf zu liegen und vollkommen unempfänglich für jede Art von Stimulation zu sein, wie z. B. Schmerz, Berührung, Geschmack, Geräusch oder Gegenstände, die ihm gezeigt werden.

2. Allgemeine Reaktionen:

Der Patient reagiert gelegentlich auf allgemeine Stimulationen, jedoch nicht immer auf die gleiche Art und Weise. Er kann auf Körperbewegungen reagieren, Gedankenmuster oder Sprachgebrauch verändern. Die Reaktionen aber sind in der Regel sehr langsam.

3. Lokalisierte Reaktionen:

Der Patient reagiert auf spezifische Stimulationen, aber nicht immer auf die gleiche Art. Die Reaktionen erfolgen direkt auf die Stimulation, wie z. B. Drehen des Kopfes auf Geräusch oder Ansprache, Verfolgen eines Objektes oder eines anderen Gesichts mit den Augen, Bewegen von Körperteilen auf Stimulation, auf das Objekt zu oder weg davon.

Der Patient kann auf einfache Befehle, wie z. B.: "Streck' Deinen Arm, hebe die Hand, schließe die Augen", inkonsequent reagieren. Ist die Stimulation vorüber, kann er ruhig liegen.

Der Patient kann merken, dass er intubiert ist oder einen Katheter hat, und versuchen, daran zu ziehen. Außerdem kann er sich Zwängen anderer Art widersetzen. Er zeigt "Unruhe".

2. Was ist ein apallisches Syndrom (Wachkoma)?

In seiner ursprünglichen Bedeutung wird unter einem apallischen Syndrom ein Erlöschen des Selbstbewusstseins und der Kontaktfähigkeit in Folge einer schweren Schädel-Hirnverletzung oder eines Sauerstoffmangels am Gehirn verstanden. In Anlehnung an die französische Bezeichnung *coma vigile* wird auch von einem Wach-Koma gesprochen: Der Patient liegt mit offenen Augen da, fixiert nicht und ist aus eigener Kraft zu keinerlei Kontaktaufnahme mit seiner Umwelt fähig, obwohl manchmal bereits vegetative und emotionale Reaktionen auftreten. Im entwickelten Stadium besteht zwar eine stabile Atmung, es zeigt sich ein Schlaf-Wach-Rhythmus, es besteht aber infolge einer allgemeinen Muskeltonuserhöhung (Spastik) eine weitgehende Bewegungsunfähigkeit. Wegen der überwiegend vegetativen Symptomatik wird die Erkrankung auch herabsetzend als "vegetativer Zustand" (englisch: *vegetative state* oder auch *human vegetables*) bezeichnet. Diese Bezeichnung legt es nahe, die Lebensform der Kranken herablassend als "primitiv", "Gemüse" oder - wie im Nationalsozialismus geschehen und heute leider immer noch vorkommend - als "sinnlose Hülle" oder "lebensunwert" zu bewerten. Menschen im Wachkoma sind jedoch weder "Gemüse", "Sterbende" oder "Hirntote", sondern Lebende. Sie brauchen keine Hilfe *zum* Sterben ("Euthanasie"), sondern Lebenshilfe! Das bedeutet auch, Ihnen ein Sterbenkönnen in Würde zu ermöglichen, wenn ihre Zeit gekommen ist und der Sterbemodus eingetreten ist. Sterben setzt ein, wenn mehrere Organsysteme des Körpers gleichzeitig ihren Dienst zu versagen beginnen oder durch eine schwere primäre Hirnschädigung eine abgestimmte, über-greifende (integrierte) lebensnotwendige Kooperation von Körper-organfunktionen wie Atmung, Herzkreislauf und Nierenfunktion nicht mehr möglich ist (und im Falle des Hirntodsyndroms unumkehrbar (irreversibel)) geworden ist. In diesem Fall sind palliativmedizinische Maßnahmen und hospizliche Begleitung im Sinne von Sterbebeistand als menschenwürdige Hilfe *beim* Sterben angezeigt.

3. Was geschieht auf der Intensivstation?

Nach der Primärversorgung am Unfallort und im Krankenhaus werden die Verletzten auf der Intensivstation weiter betreut. Hier kommt es vor

allem darauf an, dass die sogenannten Vitalfunktionen wie Atmung, Herz-Kreislauf, Blutdruck, Einfuhr und Ausscheidung in einem stabilen Gleichgewicht gehalten sowie Stress und Schmerzen vom Patienten ferngehalten werden. Diese sogenannte Schockphase dauert in der Regel einige Tage. In dieser Zeit werden die Kranken oft medikamentös tief sediert und meist auch kontrolliert beatmet (sog. künstliches Koma). Während dieser Zeit, die einer tiefen Narkose gleicht, können die Vitalfunktionen überwacht und Veränderungen sofort erkannt werden. Vorrangiges Ziel ist die Versorgung des Gehirns mit ausreichend Sauerstoff und Nährstoffen, damit die Schädigung nicht noch größer wird.

Kritisch muß jedoch gesehen werden, dass die Intensivstation eine sehr 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 daliegen. In zahlreichen Untersuchungen zur psychologischen Situation Bewusstloser auf der Intensivstation wurde eindeutig nachgewiesen, dass trotz Koma und Narkose diese Situation passiv, angstvoll und höchst bedrohlich erlebt werden kann. Im Sinne des obengenannten Komaverständnisses ist dies verständlich, weil auch ein Mensch im Koma (unbewusst) wahrnimmt, sich orientieren muß und sensibel für Ereignisse seiner näheren Umgebung ist. So ist zum Beispiel bekannt, dass hämmernde Schritte, laute Geräusche und die 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 dadurch aufrechterhalten und verlängert werden kann, weil sie die fremde und oft menschenleere Umgebung angstvoll erleben und sich zurückziehen (sog. Dornröschen-Schlafsyndrom).

4. Warum ist Ihre Anwesenheit wichtig?

Es kann nicht sicher vorhergesagt werden, ob, wieviel und wie ein Patient im Koma und apallischen Syndrom wahrnimmt, was er evtl. erlebt und wie er empfindet, auch wenn er nicht reagiert und sich nicht zu äußern scheint. Aus den Schilderungen zur psychologischen Situation der Kranken auf der Intensivstation wurde bereits deutlich, dass die Anwesenheit und Nähe vertrauter Menschen besonders wichtig ist.

Nicht selten sind es gerade die Angehörigen, die bei ihren Kranken zuerst Veränderungen bemerken, wie z. B. angedeutete Bewegungen, im Gesichtsausdruck, bei Atmung oder Herzschlag, bei der Hautfarbe, beim Augenöffnen oder der Art des Blicks. Nicht selten scheinen diese frühen Beobachtungen von sogenannten kleinen Zeichen und primitiven

Reaktionen im Widerspruch zu den Wahrnehmungen des Betreuungspersonals, der Schwestern und Ärzte zu stehen. Manche Angehörige haben, um ihre Beobachtungen zu beweisen, daher eine Videokamera mitgenommen und die Reaktionen gefilmt. Nicht selten sind es auch die Angehörigen, die wiederum zuerst bemerken, dass sich die Art und Intensität der Reaktionen in Abhängigkeit von Art und Intensität der äußeren Ereignisse, Stimulationen und Kommunikationsangebote ändern. So wurde zum Beispiel 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 Geschmacke oder Speisen bevorzugen. Die Reihe derartiger Beispiele ließe sich weiter fortsetzen.

Alle diese Beobachtungen weisen jedoch darauf hin, dass Menschen im Koma und apallischen Syndrom 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 ist das Ziel, an die Äußerungen und Formen der Selbstaktualisierungen anzuknüpfen und einen verlässlichen Verständigungs-Code aufzubauen, z.B. über das Atmen, einen Seufzer, 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 über Raum und Zeit. Das Wichtigste aber dürfte sein, dass Sie Ihre Angehörigen die Wirkungen ihrer selbst spüren lassen, wodurch sich ein Körperselbstbewusstsein wieder aufbauen kann (Abb. 1).

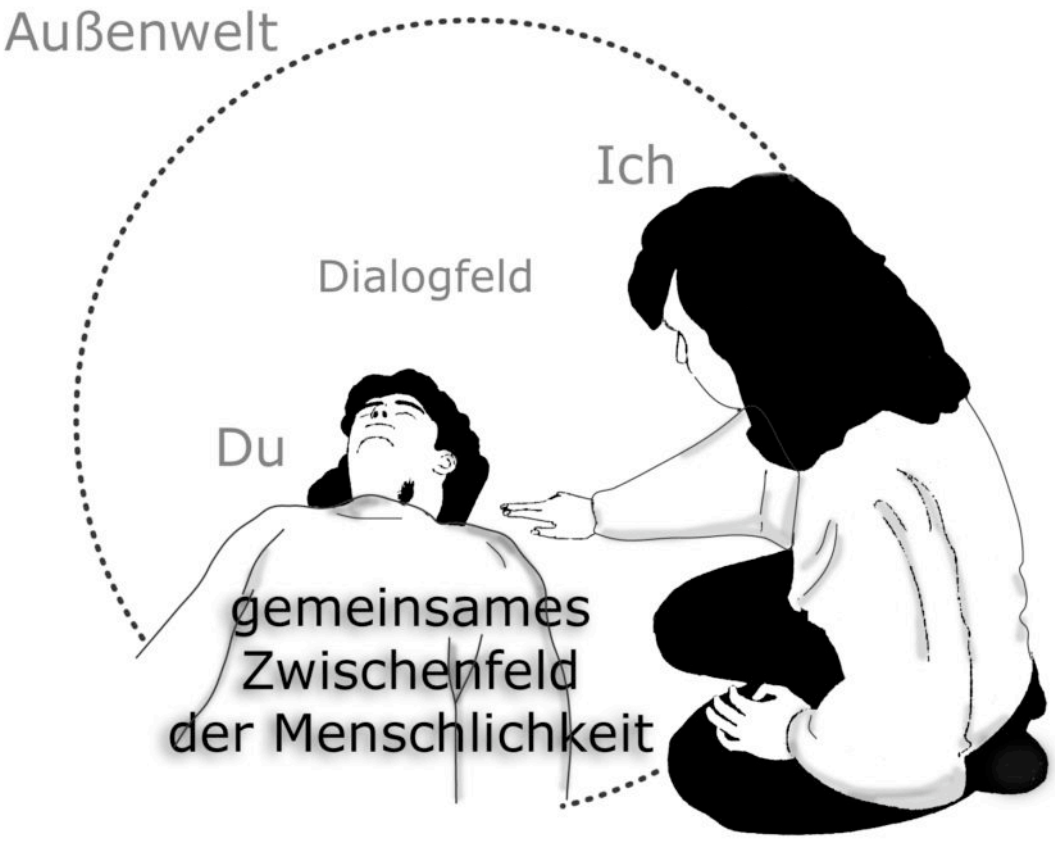

Abbildung 1: Der Mensch wird am Du zum Ich (Martin Buber, 1984)

5. Warum dürfen Sie hoffen und optimistisch sein?

Klinische Erfahrungen und wissenschaftliche Untersuchungen weisen darauf hin, dass ein Wachkoma kein defektiver Endzustand, sondern als ein *Zwischenstadium* in der Entwicklung eines neuen Lebens aus einem tiefen Koma in Erscheinung treten kann (sogenanntes apallisches Durchgangssyndrom). Es wurde mit modernen bildgebenden Verfahren nachgewiesen, dass auch im apallischen Syndrom fragmentierte kortikale Restfunktionen bestehen (z.B. Schmerzverarbeitung, Gesichtererkennen, vertraute Stimmen hören, innere Sätze aussprechen). Ferner wurde festgestellt, dass sich bei frühzeitiger, intensiver Zuwendung und Kommunikation nicht selten die schweren Formen eines apallischen Syndroms vermeiden lassen oder seine Zeichen nur in flüchtiger Form auftreten. Menschen im sog. apallischen Syndrom können nicht nur sensorische Stimulationen, menschliche Stimmen und körpernahe Dialogangebote wahrnehmen, sondern auch einfache motorische Reaktionen erlernen. So haben angloamerikanische Studien gezeigt, dass über 50 % der Kranken durch eine frühe multisensorische Stimulation später wieder 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 selbst-sicherer werden und die Angehörigen entlastet sind. Außerdem gibt es inzwischen gute Erfahrungen damit, dass die Kranken zwar oft schwerstbehindert bleiben, aber mit familiärer und therapeutischer Unterstützung sowie technischen Kommunikations-hilfen zu einer selbständigen Verständigung befähigt werden können (Augencode, Handcode, Buzzer).

Von daher kann mit aller Vorsicht gesagt werden, dass das gefürchtete "Steckenbleiben" im apallischen Syndrom eigentlich mehr als Folge fehlender sensorischer Anregung, Kommunikation und Teilhabe am sozialen Dialog angesehen werden muß und weniger als alleiniges Resultat einer Hirnschädigung. Die Patienten leiden an einer Art "innerer Blockierung", die einer Auflösung durch eine beherzte und liebevolle zwischenmenschliche Umgebung bedarf, die sich des "Bewusstlosen" vorbehaltlos annimmt.

IV Womit Sie konkret helfen können

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 von Seiten der Tiefensensibilität, des Gleichgewichts, des Lage- und Bewegungssinns (Kinästhesie; Körperselbstsinn) entscheidend für die Selbstwahrneh-

mung des Patienten. Äußerst wünschenswert, aber in der Realität nur schwer zu verwirklichen, wäre 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, das handgestützte Mitsingen – und auch: Präsenz.

Mit dem Hautsinn erfährt der Kranke seine Körpergrenzen. Das Gehör knüpft an die Tiefensensibilität und den Vibrationssinn des Körpers an und ist der erste ansprechbare Fernsinn. Über das Gehör kommen Stimme und Stimmung 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 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 können.

2. Dialogaufbau in kleinen Schritten

Beim Dialogaufbau kommt es darauf an, eine vertrauensvolle Beziehung auf der Grundlage einer sinnvollen

Kommunikation zum Kranken her zu stellen. Dies gelingt nahen Angehörigen meist am Besten. Beim Dialogaufbau wird auf Elemente der Basalen Stimulation® und der multisensorischen Stimulation zurückgegriffen. Im Unterschied zu diesen beiden Verfahren wird beim Dialogaufbau vor allem *mit Hilfe der Angehörigen* versucht, Angebote und Antworten entsprechend der Gesamtsituation wechselseitig abzustimmen, zu differenzieren, 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, ist für den Dialogaufbau die Mitarbeit von Angehörigen und Beziehungen zu nahen Angehörigen, also von Ihnen selbst, unverzichtbar. 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 (Abb. 2).

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, zum Beispiel 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, streicheln Stirn oder Wange und streichen mit der Hand über die Haare. Sie können aber auch richtig die Hand geben. Vielleicht trauen Sie sich, ein Küsschen zu geben?

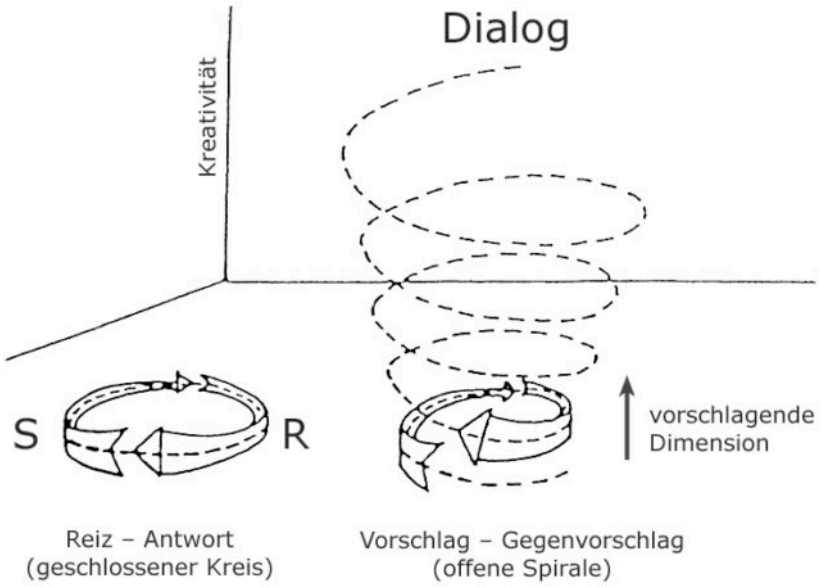

Abbildung 2: Dialogaufbau als Prozess im Form einer Entwicklungs-spirale (Milani Comparetti, 1986)

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 Raumes, der Geräusche, Lichter und ganzen Gestalt Ihres Gegenüber 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 Dialogfeldes

Wenn Sie eine Antwort wahrnehmen, können Sie Ihre Anregung, die Ihrem Empfinden nach diese Antwort hervorgelockt 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 aufrecht zu erhalten. 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 dann jedoch zurücknehmen.

Fünfter Schritt: Sich Verabschieden

Im fünften Schritt folgt das Abschiednehmen. Eine liebevolle Umarmung, zärtliches Streicheln oder auch ein kräftiger Abschiedskuss kann dies bedeuten. Sie sollten unbedingt sagen, dass Sie wiederkommen möchten. Es sollte Ihnen aber bewusst sein, dass Sie dieses Versprechen unbedingt einhalten müssen, weil sonst das mühsam aufgebaute Vertrauen erlöschen könnte. Mit der Wiederkehr am nächsten Tag können Sie dann auf gleiche Weise in Dialog kommen. Eine Übersicht über den ganzen Prozess gibt Abbildung 3:

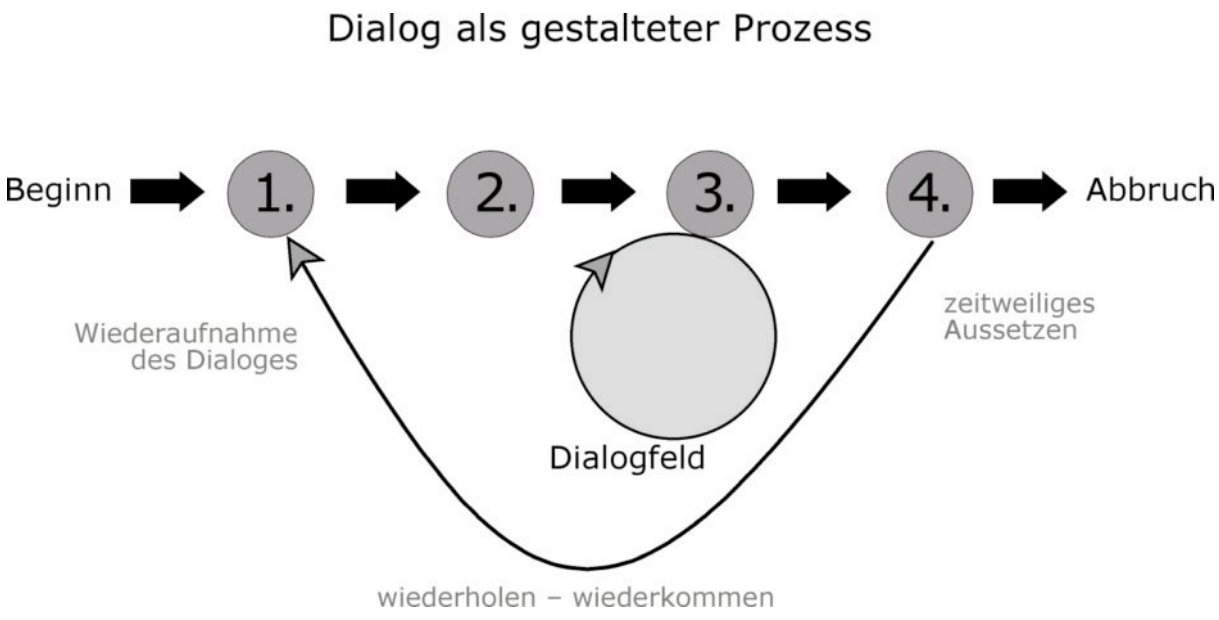

Abbildung 3: Der Prozess des In-den-Dialog-Kommens (Zieger, 1993)

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 genug hat oder sich erschöpft fühlt. Sie benötigen dafür also Hinweise, um nicht verunsichert zu sein. Nach den bisherigen Erfahrungen sind hierzu die ”kleinen” Zeichen, angedeutete Bewegungen und ”primitive” Regungen hilfreich. Zum Verständnis der ”Körpersprache” haben sich folgende Angaben bewährt:

Zeichen für "Sich Öffnen" (Dialogbereitschaft):
- tiefes Einatmen
- leichte, aber eindeutige Zunahme der Herzfrequenz
- leichtes körperliches Entspannen
- leichtes Öffnen von Mund oder Augen
- entspannter Gesichtsausdruck und entspannte Mimik
- angedeutete Augen- und/oder Kopfwendung zu Ihrer Seite
- leichtes Anheben von Schulter, Arm und Hand.

Zeichen für "Sich Verschließen" (Beendigen des Dialogs oder Erschöpfung):
- zunehmend unruhige oder hektische Atmung
- schneller, hoher Anstieg der Herzfrequenz
- profuses Schwitzen, überschießendes Erröten oder Blasswerden
- Verschließen von Mund und Augen
- Abwenden von Augen oder Kopf
- angespannter Gesichtsausdruck, Zubeißen, Stirnfalten
- deutliches Anspannen der Muskulatur bis zur Verkrampfung.

Diese Beispiele sind aus ersten Erfahrungen zum frühen Dialogaufbau mit Menschen im Koma und apallischen Syndrom gewonnen. Bitte achten Sie darauf, dass bei Ihren 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 und Angst und dem Bedürfnis, sich zurückzuziehen, *Sie selbst* (unbewusst) geben.

V Wichtige Hinweise und Möglichkeiten zur Kontaktaufnahme

1. Allgemeine Hinweise

Für eine erfolgreiche Kontaktaufnahme mittels sensorischer Stimulation und 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, d.h. vorüberlegte Übungsphasen mit Ansprechen von ein bis zwei Sinneskanälen.
- Stimulation und Ansprache aller Sinne in der Reihenfolge Geruch, Geschmack, Berührung, Gehör und schließlich auch Sehen.
- Geschmackliche Anregungen und Anregungen für Tiefensensibilität, Gleichgewicht und Lagesinn sollten 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.
- Gezielte Angebote und Antworten machen, d.h. vorher überlegen und einfühlen. Wenn ein Dialog in Gang kommt, dürfen Sie Ihrem Verstand, Ihrer Intuition und Ihrer Phantasie für weitere Einfälle vertrauen.
- Versuchen Sie sich vorher klarzumachen, welche Antwort Sie erwarten oder sich wünschen.
- Geben Sie Anweisungen einfach, kurz und wiederholt. Bewilligen Sie stets eine bestimmte Zeit, um zu antworten (bis zu einer Minute). Ihre Anregungen und Angeboten sollten attraktiv, freundlich, intensiv und strukturiert sein.
- Vorsicht ist geboten bei plötzlichen oder ungewohnten Veränderungen. Gegebenenfalls müssen Sie das Personal hinzuziehen.
- Die entscheidende Frage ist stets: **Wie kann ICH dem Anderen ein möglichst liebevolles, gutes und mitmenschliches DU sein?**

2. Möglichkeiten zur Anregung der Sinne

Geruch

Bedenke:
- Das Gedächtnis für Gerüche ist bei Menschen im Koma tief verankert und besonders ansprechbr.
- Die Nase kann etwa fünfzig Gerüche unterscheiden
- Benutzen Sie möglichst angenehme Düfte.

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

Nehmen Sie zum Beispiel:
- Parfüm
- Vanille
- Kaffee
- Essig
- Knoblauch
- Lebensmittel
- Gewürze
- Senf

Achte auf:
- Drehen des Kopfes zu einem Geruch hin oder davon weg.
- Gesichtsausdruck.
- Verbale Antworten oder Geräusche.
- Schiebt der Patient Gegenstände, die riechen, weg?

Achtung:
- Wenn ihr Angehöriger über eine Trachealkanüle atmet, kann der Geruch nicht zur Nase gelangen, ein Riechen ist dann praktisch noch nicht möglich.
- Kein Einatmen von Puder.
- Halten Sie dem Patienten den Geruch nicht zu lange unter die Nase.
- Vermeiden Sie widerwärtige Geruchsstoffe und Ekelreaktionen.

Gefühl

Methode:
- Sagen Sie dem Patienten immer, was Sie berühren, mit was und welchen Körperteil Sie berühren.
- Berühren Sie Arm, Hände, Gesicht und Brust.
- Atmen Sie mit, indem Sie Ihre Hände auf den Brustkorb legen.
- Variieren Sie Dauer und Intensität der Berührung.

Achte auf:
- Anspannungen, Bewegungen, Gesichtsausdruck.
- Antworten durch Stimme oder Töne.
- In frühen Phasen können auch zuerst lediglich vegetative "Bewegungen" und kleine Zeichen auftreten wie Veränderung der Atmung, der Herzfrequenz, der Hautfarbe usw.

Nehmen
- Gewebe, weiche Baumwolle, Stoffe, rauhe Wolle,

Sie zum Beispiel: harte Schwämme, nasse Stoffstücke, warmes oder kaltes Wasser.

- 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 Patienten sein Gesicht und benennen Sie alle Körperteile, die Sie mit ihm zusammen berühren: Nase, Mund, Stirn, Wange, Augenbraue, Ohren, Haare usw.
- Sie können dann das Gleiche auch umgekehrt tun, indem Sie mit ihm zusammen Ihr eigenes Gesicht betasten und ihm dabei genau sagen, was Sie tun und wo Sie sich gerade befinden.

Achtung:

- Die Haut ist gewöhnlich sehr empfindlich. Schauen Sie nach Rötungen, Schrammen, Hautreizungen und benachrichtigen Sie unverzüglich das Pflegepersonal, wenn Sie irgend eine Auffälligkeit entdecken. Vor allem muß ein Wundliegen Ihres Angehörigen unbedingt vermieden werden.

Gehör

Methode:

- Sprechen Sie liebevoll mit Ihrem Angehörigen.
- Sagen Sie, wer Sie sind, welches Datum, welche Jahreszeit, welcher Ort, welche Tageszeit gerade ist.
- Erzählen Sie 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 Stücke von Musikkassetten, die der Angehörige gern gehört hat und leicht wiedererkennen kann.
- Produzieren Sie Geräusche durch eine Klingel, klatschen oder schnippsen Sie 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.

Achtung:
- Die Geräusche müssen kurz und intensiv sein, um eine direkte Reaktion zu bekommen.
- Machen Sie die Geräusche nicht lauter, als Sie sie selbst für Ihre eigenen Ohren machen würden.
- 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 hin bewegen.
- Hängen Sie Postkarten, Bilder, Poster im Blickfeld Ihres Angehörigen auf.
- Versuchen Sie, farbliche und visuelle Anreize strukturiert zu geben, d. h. am gleichen Ort und stete Wiederkehr der Objekte.

Achte auf:
- Öffnen und Schließen der Augen, den Gesichts-Ausdruck, die Konzentration auf ein Objekt.
- Blickt der Angehörige Ihnen in die Augen? Fixiert er mit den Augen einen Gegenstand?
- Verfolgt der Patient mit den Augen Objekte, die Sie vor seinem Gesicht bei geöffneten Augen bewegen?
- Antworten durch Stimme und Töne 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.
- In fortgeschrittenen Stadien können Sie Ihren An-

gehörigen täglich eine kurze Fernsehschau sehen lassen.

- Vergessen Sie nicht, dass die Wiedererkennung Ihres eigenen, vertrauten Gesichtes 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.

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 einzelne Stimulationen, um eine direkte Reaktion zu erhalten. "Überdekorieren" Sie das Bett nicht.

Geschmack

Geschmackliche Anregungen sollten Sie prinzipiell nur nach Rücksprache und unter Anleitung oder im Beisein des Pflegepersonals oder anderer Therapeuten geben. Von Seiten der Ärzte oder Logopäden/Ergotherapeuten können Sie Informationen über das Ausmaß einer Schluckstörung und das Risiko des Verschluckens erhalten.

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.
- Bevor Sie die Flasche reichen, machen Sie immer zuerst mehrere Versuche, um mit einem leichten Druck auf Kinn, Unterlippe und Zunge ein Mundöffnen zu erreichen.

Achtung:

- Vermeiden Sie stets, Speisen oder geschmackliche Anregungen zu geben, von denen Sie wissen, dass Ihr Angehöriger sie nicht mochte, weil Sie sonst Abwehrreaktionen, die das Vertrauen stören, provozieren können.

- Vermeiden Sie schmerzhafte 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.

Bedenke:
- Es kann von außerordentlicher Bedeutung sein, wenn Sie sich dazu an einen bestimmten Geschmack oder eine Lieblingsspeise erinnern und Pflegepersonal und Therapeuten darauf hinweisen.

Aufrichten und Bewegen

Diese Anregungen dürfen nur im Beisein oder unter Anleitung des Pflegepersonals und/oder der Therapeuten durchgeführt werden.

Methode:
- Mit dem körperlichen Aufrichten und Bewegen Ihres Angehörigen werden der Gleichgewichts-, Lage-, Halte- und Bewegungssinn (Körperselbstsinn) angeregt.
- Durch Bäder und Wassertherapie werden frühe "automatische" Bewegungsmuster aktiviert.
- Mit dem Bewegen des ganzen Körpers im Schwerkraftfeld werden tiefe Erinnerungsspuren in Raum und Zeit und die "Körpermelodie" angeregt.
- Kündigen Sie jede Veränderung vorher verbal an.
- Stützen Sie den Körper, Kopf und Rumpf mit Hilfe von zwei bis drei Personen mit Ihren Händen ab.

Achte auf:
- Erfahrungsgemäß führt ein frühes Aufrichten zu einer kräftigen "Weckreaktion", die sogar zum kurzfristigen Augenöffnen führen kann.
- Lassen Sie anfangs immer den Blutdruck messen und achten Sie auf die Herzfrequenz am Monitor.
- Führen Sie alle Anregungen stufenweise durch mit Einlegen von kleinen Pausen.

Vermeide:
- Erschöpfungszeichen wie Schweißausbrüche, Blaßwerden sowie Zittern und Unruhe.

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, 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, Pflegepersonal oder Therapeuten zu befragen. Scheuen Sie sich nicht, ihnen Ihre eigenen Beobachtungen mitzuteilen. 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.

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 er gemacht hat.
- Videoaufnahmen können hilfreich sein, um kleine Reaktionen und Veränderungen im Verlauf zu dokumentieren und zu beweisen.
- Versuchen Sie, sich nach Kräften an den *Angehörigengesprächen* und anderen Angeboten zur *Zusammenarbeit mit Angehörigen* auf das Station zu beteiligen: Anleitung in der Pflege, zum Transfer 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 *Anleitung von Angehörigen*, um rechtzeitig auf die Versorgung Ihres Familienangehörigen zu Hause oder im Pflegeheim vorbereitet zu sein (Waschen, Anziehen, Nahrungsaufnahme, Transfer, Rollstuhl, Belastungs-erprobung usw.).
- Nutzen Sie konsequent Ihre Erfahrungen und Kenntnisse zum *Kommunikationsaufbau* mittels *Training von Ja/Nein-Augen-, Hand- und Buzzer-Codes* aus der Zusammenarbeit mit dem Frühreha-Team. Getrauen Sie sich ruhig, nachzufragen, was Sie besser machen können!

- **Denken Sie daran, dass Ihre Kräfte nicht unbegrenzt sind!**

VI Ziele und soziale Perspektiven

1. Vom Koma zurück in die Gemeinde!

Nach Auffassung der Weltgesundheitsorganisation (WHO, 2001) ist nach einer schweren Krankheit oder Hirnschädigung (Impairment) nicht die Heilung das Wichtigste, sondern die individuelle Förderung alltagsnormaler Aktivitäten (Activity) und vor allem die Möglichkeit zur sozialen Teilhabe (Participation) und Integration in die Gesellschaft, trotz schwerer oder schwerster Behinderung (”social networking”). Wichtigstes Ziel und wichtigste Perspektive ist die soziale Reintegration Ihres Angehörigen, d. h. seine *Wiederein-gliederung in eine für ihn vertraute, menschenwürdige und soziale Umgebung*, beispielsweise in die häusliche Umgebung und Familie, in ein qualifiziertes Pflegeheim in der Nachbarschaft und Gemeinde. In der Regel sind zusätzliche *ambulante pflegerische und therapeutische Hilfen* und soziale Hilfsdienste notwendig, am Besten in Verbindung mit einer Sozialstation, einer *Tagespflegestätte,* in Form *Familienentlastender Dienste (FED)* oder des sogenannten *Förderkreismodells*. Manchmal wird sich eine stationäre Langzeit-versorgung in einer *Pflegeeinrichtung (Phase F)* nicht vermeiden

lassen. Nicht selten lassen sich auch bei dieser Versorgungsform, nach Rücksprache mit der Krankenkasse und Vorlage eines fach-ärztlichen Gutachtens, zusätzliche therapeutische Hilfen nach rehabilitativen Grundsätzen einrichten. Bei diesen Fragen berät Sie der Sozialdienst des Rehatemas oder Krankenhauses.

2. Durchgängige Behandlungs- und Rehabilitationskette

Je nach der Verlaufsentwicklung der Erkrankung, den individuellen Rehapotenzialen und psychosozialen Ressourcen gibt es in der Versorgungs- und Rehabilitationskette unterschiedliche Möglichkeiten (Abb. 4).

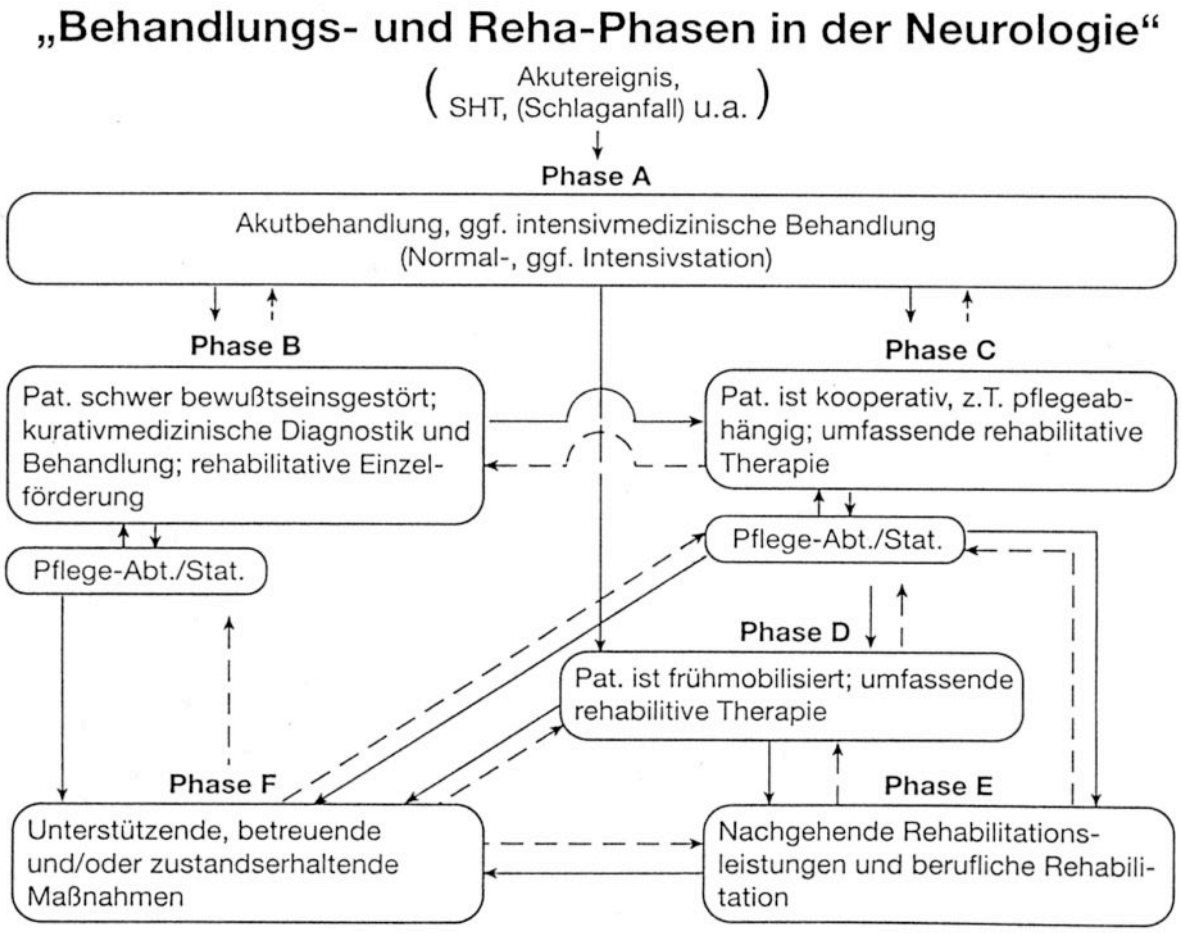

Abbildung 4: Durchgängige Behandlungs- und Rehabilitationskette (sog. Phasenmodell der Neurologischen Rehabilitation, VDR 1995)

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 auf eine Pflegestation des Krankenhauses, in ein

Pflegeheim oder gar nach Hause wird sich wegen bestehender Kapazitätsmängel im Versorgungsnetz und wegen der neuen Krankenhausfinanzierung (Fallpauschalen) im Einzelfall nicht immer vermeiden lassen.

Nach der Frührehabilitation erfolgt bei gutem Verlauf in der Regel eine *rehabilitative Frühmobilisation* (Phase C) und neurologische Rehabilitation als sogenannte Anschlussheilbehandlung (AHB) oder weiterführende Rehabilitation in einem speziellen *Rehabilitationszentrum* (Phase D). Dort wird - oft nach mehrwöchigem Aufenthalt - über weitere (teilstationäre) Leistungen der medizinischen und beruflichen Rehabilitation entschieden Phase E). Eine genaue Auskunft erhalten Sie von den behandelnden Ärzten und/oder vom jeweiligen Sozialdienst des Rehabilitationszentrums. Berufsgenossen-schaftlich Versicherte erhalten außerdem frühzeitige Informationen und Hilfen von

Seiten des sogenannten Berufshelfers, der in der Regel von Anfang an den Kranken und seine Angehörigen persönlich betreut.

Einige Kranke bedürfen jedoch auch nach ihrer Entlassung aus der Klinik *zu Hause* oder *im Pflegeheim* (Phase F) eine weitergehende *ambulante rehabilitative Nachsorge und Förderung* (Phase G) über einen längeren Zeitraum hinweg, z.B. in Form des *Betreuten Wohnens* oder in einer *Werkstatt für Behinderte* (WfB). Manche benötigen dauerhafte ambulante Hilfen in einer *Tagespflegestätte* oder in einem *Wachkomahaus* oder in einer *Praxis für ambulante Rehabilitation*. Dabei ist zu bedenken, dass sich viele Betroffene selbst noch nach Jahren in der vertrauten häuslichen Umgebung und familiären Atmosphäre weiter erholen und weiterentwickeln können. Pflegende Angehörige haben *Anspruch auf Urlaub*. Die Betroffenen können dann von einer *Einrichtung zur Kurzzeitpflege* versorgt werden.

3. Wiederholungsreha möglich

Gegebenenfalls kann eine *Intervallbehandlung* zum Wiederauf-training und zur Stabilisierung der Fortschritte *als Reha-Wiederholungsmassnahme* in einer Rehabilitationsklinik medizinisch erforderlich sein. Diese muss jedoch im Einzelfall beim zuständigen Kostenträger beantragt werden. Die individuellen Rehapotenziale lassen sich durch entsprechende *fachärztliche Gutachten* für den Medizinischen Dienst der Krankenversicherungen (MDK) feststellen.

4. Gute Zusammenarbeit aller Beteiligten notwendig

Bei guter *Zusammenarbeit aller Beteiligten* läßt sich eine juristische Auseinandersetzung zwecks Durchsetzung sozialmedizinischer, sozialrechtlicher und/oder finanzieller Ansprüche in der Regel vermeiden. In schwierigen Fällen sollte frühzeitig eine Fachanwältin oder ein *Fachanwalt für Medizin- und/oder Sozialrecht* eingeschaltet werden, um bestimmte Versorgungsansprüche klären zu lassen oder durchzusetzen.

5. Erfahrung des Humanum

Das Leben in der Gemeinschaft *mit* Menschen im Koma und Wachkoma ist wichtig und sinnvoll. Voraussetzung ist eine Haltung, die sich von der *Rückbindung* (*Re-ligio*) *auf die Schwächsten*, die Letzten, die *am Rande der Gesellschaft* leben und *in unsere Mitte* gehören, positiv leiten läßt. Eine solche Haltung ermöglicht allen Beteiligten, ihre *Erfahrung des Humanum* zu erweitern und zu vertiefen.

VII Verzeichnis von Selbsthilfeorganisationen und Fachverbänden

BDH. Bundesverband für Rehabilitation und Interessenvertretung Behinderter e.V., Eifelstraße 7, 53119 Bonn

Bundesarbeitgemeinschaft für Rehabilitation (BAR), Walter-Kolb-Str. 9-11, 60594 Frankfurt am Main

Bundesverband »Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.« Bayreuther Str. 33, 92224 Amberg, Notruf-Telefon für Angehörige: 09621/648 00; Fax: 09621/636 63

Der Bundesverband ist der größte bundesdeutsche Selbsthilfeverband für Schädel-Hirnverletzte. Durch eine Mitgliedschaft und ein Abonnement der Zeitschrift »Wachkoma – und danach« können Sie weitere, sehr hilfreiche Informationen über Regionalgruppen, geeignete Kliniken und Pflegeeinrichtungen sowie ein Mitgliederverzeichnis erhalten.

Deutsche Vereinigung für die Rehabilitation Behinderter e. V. (DVfR), Friedrich-Ebert-Anlage 9, 69117 Heidelberg

Kuratorium ZNS für Unfallverletzte und Schäden des Zentralnervensystems, Rochusstr. 24, 53123 Bonn

Patienten im Wachkoma e.V., Geschäftsstelle, Am Heshahn 4, 51702 Bergneustadt. Notruf-Telefon: 02261/94 94 44

Stifung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, Carl-Bertelsmann-Str. 256, 33311 Gütersloh

VIII Literaturhinweise

Affolter, F., Bischofsberger, W.: Wenn die Organisation des zentralen Nervensystems zerfällt - und es an gespürter Information mangelt. Villingen-Schwenningen: Neckar-Verlag 1993

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

Bienstein, Ch., Fröhlich, A.: Basale Stimulation in der Pflege. Pflegerische Möglichkeiten zur Förderung von wahrnehmungsbeeinträchtigten Menschen. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben 1991

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 schwerst schädel-hirn-geschädigter Menschen. Frankfurt am Main: Eigenverlag 2000

Drechsel, A.: Doch die Liebe hört nie auf... Wolfsburg: Edition Phillon 1994

Freeman, E.A. (Ed.): The Catastrophe of Coma. A way back. New York: Sheridan Medical Books 1989

Gérard, Chr., Lipinski, Chr. G., Decker, W.: Schädel-Hirn-Verletzungen bei Kindern und Jugendlichen. Stuttgart: Trias-Verlag 1996

Häusler, S.: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? Das apallische Syndrom - Erfahrungsbericht und Ratgeber. München-Deisenhofen: Dustri Verlag Dr. Karl Feistle 1991

Hausmann, W.: Hoffnung allein genügt nicht. Rehabilitation nach einer schweren Hirnverletzung. Mainz: Matthias-Grünewald-Verlag 1988

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

Huthmacher, R.A.: Die Angehörigen schwerst- und lebensbedrohlich Kranker sowie sterbender Erwachsener. Würzburg: Königshausen & Neumann 1991

Kuratorium ZNS (Hrsg.): Das schwere Schädel-Hirn-Trauma. Ein kurzer Ratgeber für Angehörige. 2. Aufl. Bonn: Eigenverlag 1995

Lipp, B., Schlagel, W.: "Wege von Anfang an". Frührehabilitation schwerst-hirngeschädigter Patienten. Villingen-Schwenningen: Neckar-Verlag 1996

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

Mindell, A.: Koma. Ein Weg der Liebe. Ratgeber für Familie, Freunde und Helfer. Petersberg: Verlag Via Nova 2000

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

Quester, R. u. Mitarb. (Hrsg.): Stufen zum Licht. Hoffnungen für Schädel-Hirnpatienten. Leimersheim: Fachverlag Hw-Studio Weber 1999

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

Wiesenhütter, E.: Blick nach drüben. Selbsterfahrungen im Sterben. 5. Aufl. Gütersloh: G. Mohn Verlag 1991

Zieger, A.: Dialogaufbau in der Frührehabilitation. Erfahrungen mit komatösen Schädel-Hirn-Verletzten. Beschäftigungstherapie und Rehabilitation 31 (1992) 4, 326-334

Zieger, A.: Dialogaufbau in der Frührehabilitation mit Komapatienten auf der Intensivstation. In: Neander/Meyer/Friesacher (Hrsg.): Handbuch der Intensivpflege. (Kap. IV - 2.4). Landsberg: ecomed-Verlag 1993, Seite 1-24

Zieger, A. & Hildebrandt, H.: Neuropsychologische Frührehabilitation während der intensivmedizinischen Versorgung. In: Gauggel, S., Kerkhoff, H. (Hrsg.): Fallbuch der Klinischen Neuropsychologie. Göttingen: Hogrefe 1997, S. 267-289

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

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

Zieger, A.: Ethische Brennpunkte in der Behandlung Schwerst-Hirn-geschädigter. Mitteilungen der Luria-Gesellschaft e.V. 6 (1999) 1, 4-18

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

Zieger, A.: Der schwerstgeschädigte neurologische Patient im Spannungsfeld von Bio- und Beziehungsmedizin. Intensiv 10 (2002) 6,261-274

Zieger A. und B. Döttlinger: Häuslich-ambulante Pflege von Menschen im Wachkoma – medizinische Aspekte. In: Häusliche Pflege heute. München: Urban & Fischer 2003, S. 651-670

Zieger, A.: Traumatisiert an Leib und Seele - Konsequenzen für den Umgang mit Wachkoma-Patienten aus beziehungsmedizinischer Sicht. Handout zum Vortrag auf der Jahrestagung der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft in Wien, am 24. Oktober 2003 (download: www.wachkoma.at)

Zieger, A.: Neuropsychologisch orientierte Frührehabilitation aus ärztlicher Sicht. In: Zieger, A. & Schönle, P.W. (Hrsg.): Aktuelle Entwicklungen in der Neurorehabilitation. Rehabilitationswissenschaftliche Reihe Bd. 4, Bad Honnef: Hippocampus-Verlag 2004, S. 3-70

Zieger, A.: Verlauf und Prognose der sog. Apallischen Syndroms. In: Zieger, A. & Schönle, P.W. (Hrsg.): Aktuelle Entwicklungen in der Neuroehabilitation. Rehabilitationswissenschaftliche Reihe Bd. 4, Bad Honnef: Hippocampus-Verlag 2004, S 147-194

*

Kontaktadresse: Priv.-Doz. Dr. med. Andreas Zieger

privat: Ziegelhofstr. 57
D - 26121 Oldenburg
Email: a.zieger@t-online.de
Homepage: www.a-zieger.de

dienstlich: Ev. Krankenhaus Oldenburg
Abt. für Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte
(Frührehabilitation)
Steinweg 13-17
D - 26122 Oldenburg
Tel. und Fax: 0441/236-402
Email: Dr.andreas.zieger@evangelischeskrankenhaus.de
Homepage: www.neurozentrum.de

*